

Gjør kunnskap vondt?



Tema:
Forstand
og forståelse
i medisinen

Mengden av medisinske forskningsresultater vokser svært hurtig, og knapt noen lege klarer å følge med på alt som er relevant. Rask kunnskapsutvikling betraktes allikevel vanligvis som et udiskutabelt gode. Dette synet blir i artikkelen underkastet filosofisk refleksjon, og innvendinger blir presentert. I noen tilfeller kan man dokumentere at økt innsats i helsevesenet er uten verdi, eller skadelig. Medisinsk kunnskap kan altså ha fallende grensenytte, slik at nyvinninger ikke øker nytten. Francis Bacons kunnskapslegitimering – «kunnskap er makt» – har ikke allmenn gyldighet. Forskning kan føre til ikke-intendert skade gjennom minst to mekanismer. For det første kan introduksjon av laboratorieskapt medisinsk teknologi føre til ukontrollerbare og uforutsigbare skadevirkninger i klinisk arbeid og på samfunnsnivå. For det andre kan faktafokuseringen føre til at subjektiv kompetanse i form av klinisk og praktisk klokskap og dømmekraft, fortreges fra legers faglige oppmerksomhetsfelt. I så fall risikerer vi at den kunnskapen Aristoteles kalte *fronesis*, evnen til å se hva det er fornuftig å kunne, hva det er viktig å drive med, hva som gagnar mennesket, blir underutviklet blant leger.

Da det led mot dugurdstid, satte han kvernen på kjøkkenbordet. «Mal sild og vellings, og det både fort og vel!» sa mannen. Og kvernen til å male sild og vellings, først alle fat og trau fulle, og siden over hele kjøkkengulvet. Mannen fiklet og stelte og skulle få kvernen til å stanse, men hvordan han snudde og fingret på den, så holdt kvernen på, og om litt nådde vellingsen så høyt at mannen var nær på å drukne. Så rev han opp stuedøren, men det var med nød og neppe at mannen fikk tak i dørklinken nede i vellingsflommen. Da han fikk opp døren, ble han ikke lenge i stua, skal jeg tro; han satte ut, og sild og vellings etter ham så det fosses ut over både gård og jorder.

Kvernen som står og maler på havsens bunn (1)

Jeg kveles av kunnskap. Som allmennpraktiker er jeg kronisk overveldet av handlingsprogrammer, anbefalinger, instruksjoner, reglementer og medikamentreklamer. Hva skal jeg si i morgen når pasientene spør om

Roger Strand

roger.strand@svt.uib.no
Senter for vitenskapsteori
Universitetet i Bergen
Postboks 7800
5020 Bergen

Edvin Schei

Institutt for samfunnsmedisinske fag
Universitetet i Bergen
Ulriksdal 8C
5009 Bergen

Strand R, Schei E.

Harmful knowledge?

Tidsskr Nor Lægeforen 2001; 121: 1502–6.

The rate of production of medical knowledge is high and increasing, and medical practitioners find it hard to keep up. Still, production of new knowledge is normally considered to be unambiguously desirable. This paper is a philosophical reflection upon this assumption of desirability.

It is noted that the health sector appears to be subject to the law of diminishing returns; this implies that more doctors and more medical technology may at some level do more harm than good. We argue that Bacon's legitimization of knowledge (knowledge is power) is less forceful in the face of biological and psychosomatic complexity.

Medical research may lead to unintended harm through at least two mechanisms. First, biomedical knowledge is reified through the introduction of new medical technology whose effects are not fully known, and may lead to uncontrollable adverse effects on a clinical and societal level. Second, exaggerated attention paid to the production and implementation of biomedical factual knowledge may prevent the development and teaching of personal clinical skills, including *phronesis*, the individual judgemental powers that enable us to judge which goals are worth striving for, and which are not.

mammografi, kolesterol, MR av magen og den fantastiske nye astmamedisinen som nettopp er kommet? Er Viagra på blåresept? Ikke ennå, nei. Hva er egentlig siste nytt om blodtrykk? Bunkene av uleste artikler som jeg har kopiert, bestilt fra biblioteket, fått tilsendt, revet ut, ligger fete og truende på pult og hyller. E-posten invaderer daglig av British Medical Journal og Mediweb og Nettdoktor. I bokhyllen står titalls bøker jeg har kjøpt de siste årene og knapt bladd i. Alt er nyttig og viktig, jeg burde lese mer. Magen knytter seg. Jeg blar opp Dagens Medisin og studerer tegneserien.

Årlig finner 400 000 artikler veien inn i Index Medicus. For den enkelte lege er fossen av nye forskningsresultater for mye av det



I Tidsskriftet nr. 9–13/2001 publiseres serien Forstand og forståelse i medisinen. Serien er redigert av Pål Gulbrandsen og legene ved Filosofisk Poliklinikk, Universitetet i Bergen (www.uib.no/isf/filpol/)

gode. Mengden av relevante fakta overstiger det et menneske kan orientere seg i. Det gjøres mye godt arbeid for å sortere, filtrere og syntetisere forskningsresultater, for eksempel i Cochrane-samarbeidet (2). Likevel er mengden av bearbejdet faktakunnskap så overveldende at vel enhver kliniker er på etterskudd i forhold til sitt fag, til tross for anstrengelser nær tålegrensen for individers læringskapasitet og -motivasjon.

I denne artikkelen peker vi på at strevet med å forvalte all faktakunnskapen om biologi og teknologi kan gå på bekostning av andre kunnskaps- og erkjennelsesformer knyttet til legens yrkesutøvelse. Masseproduksjonen av fakta skaper samtidig spørsmål og usikkerhet av mer overordnet natur. Informasjon og teknologi forandrer hele tiden virkeligheten, «naturen», som i moderne samfunn utgjøres primært av alle de menneskeskapte rammene og levevilkårene enhver må forholde seg til. Virkelighetsforandringene er både av praktisk, sosial, økonomisk og begrepsmessig art. Introduksjon av ny medisinsk teknologi skaper eksempelvis ikke bare nye utrednings- og behandlingsmuligheter, men også utilsiktede (bi) virkninger og ny uvitenhet. Raske endringer innebærer nye og utforskede valgmuligheter i den faglige hverdag, i helsepolitikken, i den offentlige oppmerksomheten og i kulturen for øvrig.

Vi ser ikke noe galt med sild og velling i seg selv, det er både godt og nærende. Men når kvernen ikke stopper og ingen har kontroll, er ikke sild og velling lenger mat, men forurensing. Et udiskutabelt gode blir ved sin blotte mengde en trussel. Velsignelse blir forbannelse og utfordrer «noen» til å ta styring over utviklingen.

Vi ser ikke noe galt med sild og velling i seg selv, det er både godt og nærende. Men når kvernen ikke stopper og ingen har kontroll, er ikke sild og velling lenger mat, men forurensing. Et udiskutabelt gode blir ved sin blotte mengde en trussel. Velsignelse blir forbannelse og utfordrer «noen» til å ta styring over utviklingen.

Mannen i eventyret kunne ikke annet enn å løpe unna vellingen. Helsevesenet vet lite annet enn å løpe etter forskningen. I eventyret kunne kvernen stoppes, og bror til mannen kjente trylleformelen. Om medisinen galopperende utvikling kan styres med besvergelses, er uvisst. Kanskje finnes det ingen bedre svar enn å løpe så fort man kan, foran eller bak. I så fall er vi ille ute.

I denne artikkelen vil vi rette et kritisk blikk mot vår tids tro på at kunnskapsvekst er et nødvendig gode uansett kunnskapens form, tema, mengde og konsekvenser. I det følgende skal vi først gi eksempler på problematisk kunnskapsvekst i medisinen, og deretter se på noen prinsipielle aspekter ved moderne faktaproduksjon. Hvor gode er begrunnelsene for å produsere mest mulig vitenskapelig kunnskap i et høyt oppdrevet tempo?

Mer og verre

Blir helsetilbudet og helsen bedre jo større helsevesenet er? Fisher & Welch skrev i 1999 en analytisk artikkel i den amerikanske legeförenings tidsskrift, med undertittelen *How might more be worse?* (3), om problematiske effekter av medisinen vekst. Alle

medisinske eksempler i det følgende er hentet fra denne artikkelen, hvor henvisninger til de enkelte studier kan finnes.

I USA så man fra 1975 til 1995 en dobling av prisjusterte sykehusutgifter og helseutgifter totalt. Antall leger økte med 50 %, antall kardiologer med 120 %, og antall radiologer med 500 % i samme 20-årsperiode. Artikkelen gir en rekke dokumenterte eksempler som illustrerer at intensivert medisinsk innsats på helt ulike felter (overvåking av gravide med risiko for prematur fødsel, forebyggende bruk av antiarytmika hos infarkt-pasienter, angioplastikk hos pasienter med koronarsykdom) kan gjøre mer skade enn gagn, i form av mer bekymring, unødvendig medikamentbruk, hyppigere bivirkninger og økt mortalitet. Skade eller død som følge av uheldige hendelser under sykehusinnleggelse varierer i ulike undersøkelser fra 4 % til 16 %. I en randomisert studie ble 1 396 sykehuspasienter med diabetes, hjertesvikt eller kronisk obstruktiv lungesykdom tilbudt en strukturert utskrivningsprosedyre samt 70 % mer poliklinisk oppfølging enn vanlig. Dette gav signifikant *økning* i gjeninnleggelse (+ 36 %, $p < 0,005$), stikk motsatt av siktemålet, samt en ikke-signifikant økning i mortalitet.

Det er ikke noe prinsipielt nytt ved dette (4), iatrogen skader må regnes som en uunngåelig risiko ved all medisinsk virksomhet (5). Fisher & Welch peker imidlertid på at tempoet hele tiden øker, stadig nye og mer komplekse teknologiske prosedyrer introduseres, det må gjøres mer og mer med hver enkelt pasient, legene får mer og mer de skal lære, huske, mestre og fortolke, med fare for feil knyttet til apparatbruk, prosedyrer, fortolkninger eller ivaretagelse av pasienter. Utviklingen akselereres av samtidens kulturelle og juridiske press om «å gjøre mer», med røtter i en allmennkulturell antakelse om at det er «tryggere» med mer diagnostikk, mer kontroll og mer intervensjon. Denne antakelsen overser at økt medisinsk innsats og innovasjon også medfører nye farer.

Skade kan essensielt oppstå på tre måter, skriver Fisher & Welch: gjennom mer behandling, mer diagnostikk og økende kompleksitet i legers oppgaver (fig 1). Økt behandlingstilstand betyr at behandling gis til pasienter som er mindre syke og derfor har mindre nytte av den. Gitt at bivirkningene er de samme, endres forholdet mellom nytte og ulempe. Mer diagnostikk fører til at mild og ufarlig sykdom oftere blir oppdaget, noe som igjen kan gi økt bekymring med negativ helseeffekt, samt mer unødvendig behandling med bivirkninger osv. Mer diagnostikk og mer behandling betyr mer å gjøre for legene, stadige forandringer i rutinene og dermed større hyppighet av menneskelige feil. Angst for å gjøre feil fører til defensiv medisin preget av utredninger, prøver og behandlinger «for sikkerhets skyld», det vil si for legens skyld.

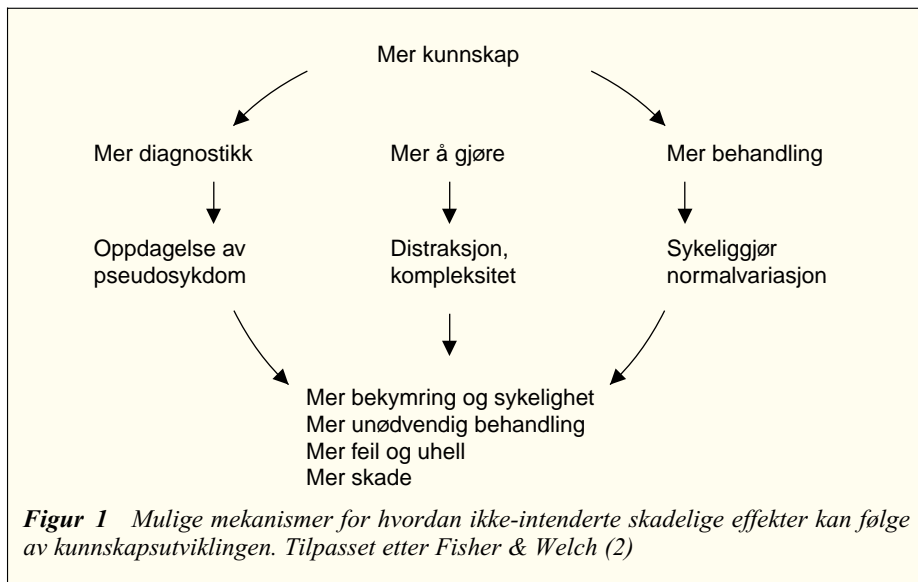
Utvisking av skillet frisk-syk

Fisher & Welch peker på at ny diagnostisk teknologi skaper høy prevalens av «pseudo-sykdom», diagnostiserbare kroppslige avvik som pasienten aldri ville lagt merke til eller blitt definert klinisk syk av dersom han ikke hadde latt seg undersøke. Utviklingen av findiagnostikk avslører at mennesker er fulle av biologiske «feil» som hos mange ikke gir seg utslag, verken subjektivt eller klinisk. Magnetisk resonanstomografi av unge voksne viser kneleddsabnormiteter hos en firedel og lumbal diskusskade hos halvparten. Invasive teknikker kan påvise at én av tre voksne har maligne celler i thyreoidea, 40 % av kvinner i 40-årene har kreftceller i melkekjertlene, og halvparten av menn i 60-årene har histologisk påvisbart adenokarsinom i prostata. Ultralydundersøkelse av traumepasienter kan avsløre dyp venetrombose hos halvparten, mens klinisk undersøkelse bare vil stille diagnosen hos ca. 1 % av de samme pasientene.

Man må spørre seg om ikke oppdagelse av pseudosykdom medfører flere ulemper enn fordeler. Effekten på livskvalitet eller levealder for den enkelte «pasient» som får denne type kunnskap om seg selv, er usikker og ikke alltid positiv. Legene settes i en vanskelig posisjon fordi sammenhengen mellom positive funn og betydningsfull sykdom blir svakere og vanskeligere å fortolke på individnivå. Både leg og lærd vil ofte måtte leve med usikkerhet om hva funnet egentlig betyr. Medisinen som vitenskap har et begrepsapparat som forutsetter at frisk og syk er atskilte og identifiserbare kategorier. Medisinenes kognitive verktøy er ikke lenger adekvat når det viser seg at flertallet av friske mennesker er biologisk unormale, og at fysiologisk normalitet verken er en nødvendig eller tilstrekkelig betingelse for helse. Faren for overbehandling av friske mennesker synes stor. Funn som utløser sykdomsangst kan lett føre til et jag etter å behandle naturlige varianter og aldringsprosesser, og dermed virke avsporende på menneskers mulighet for å forsone seg med livets realiteter. De mange initiativene for å oppspore genetiske og statistiske risikofaktorer for sykdom vekker forbausende lite debatt, noe som kanskje kan skyldes den utbredte tilliten til at all kunnskap er av det gode (6, 7).

Mer kunnskap, mindre nytte

Fremskrittsoptimisme og utvikling av naturvitenskap og teknologi har bidratt til mange av det 20. århundres store tilbakeslag – to verdenskriger, holocaust, atomtrusselen, miljøkatastrofer, global oppvarming. Men det synes å være alminnelig enighet om at den samme kunnskapsutviklingen har gitt oss fordeler som mer enn oppveier ulempe. I helsesektoren ansees kunnskapsveksten overhodet ikke som et problem. Tvert imot, det roper kraftfullt etter mer kunnskap,



mer forskning. Man tenker seg at utilsiktede effekter som beskrevet av Fisher & Welch, kan kontrolleres ved hjelp av mer forskning, mer kompetanse, bedre distribusjon av kunnskapen og bedre opplæring av legene.

Utviklingsoptimismen støtter seg til «det fysiologiske credo», nemlig at all sykdom er prinsipielt mulig å kontrollere gjennom forståelse av biologiske årsaksmekanismer. Flere av eksemplene til Fisher & Welch synes tvert om å peke på at mer biologisk kunnskap vil skape mer tvil og forvirring, for eksempel om hva sykdom egentlig er og hvem som trenger behandling.

«Jo mer, desto bedre» er altså ingen god trylleformel. En mer treffende beskrivelse av virkeligheten er loven om fallende grensenytte (fig 2). Opp til et visst nivå vil vekst i helsevesenet gi tilsvarende økning i samfunnsnytte. Så avtar grensenytten gradvis. Medikament nummer 10 000 eller allmennpraktiker nummer 400 skaper lite *ekstra* nytte, fordi det meste av nytten allerede er ivaretatt. Samtidig vil nye tiltak vanligvis ha sine bivirkninger, og disse er ikke mindre fordi om man har mange medikamenter og leger fra før. «Mer av det gode» vil derfor gradvis gi mindre utbytte, men ikke mindre skade, slik at kurven for oppnådd nytte kan komme til å peke nedover: mer blir verre. Det må bli et skjønsspørsmål hvorvidt de enkelte deler av helsesektoren er kommet til kurvens flate område. Sannsynligvis er det en fordel med mer utvikling på noen områder og bremsing på andre. Vårt poeng er ikke å gi konkrete vurderinger, men å vise at ubegrenset vekst ikke *må* være av det gode.

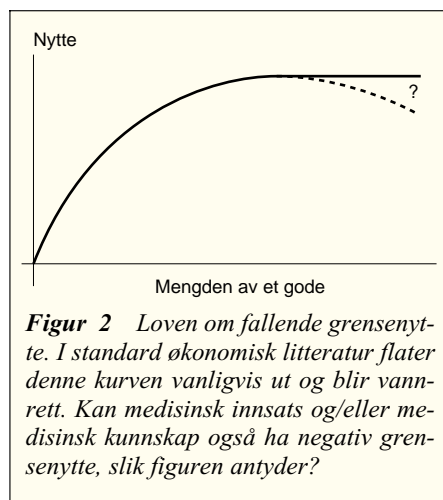
Forskning endrer verden

Vitenskapelig kunnskap kommer ikke alene, i abstrahert form, men alltid sammen med teknologi og institusjoner som gjorde det mulig å skape kunnskapen, og som leder til nye muligheter innen for eksempel diagnostikk og behandling. På denne måten er forsk-

ning en skapelsesprosess, der menneskene i noen grad står fritt til å velge hva man vil forsøke å skape, men ikke kan velge vekk eksistensen av det som allerede er skapt. Med andre ord: forskning produserer kunnskap og endrer samtidig verden irreversibelt (8).

Det følger at forskning kan endre verden så vel til det verre som til det bedre. Utvikling av avanserte våpen, tortur- og drapsmetoder er knapt noen forbedring av livsvilkårene. Skyggesidene illustreres også av historien om Nürnberg- og Helsinki-deklarasjonene, samfunnets forsøk på å beskytte enkeltindivider mot vettløs forskning.

Forskning kan også føre til skade på mer subtile og uoverskuelige måter ved å drive frem en teknologiutvikling som leder til tap-tap-situasjoner for enkeltmennesker, tross prisverdige intensjoner. Noe av det første som går tapt er den uskyldige uvitenheten om egen fremtid, en uvitenhet som bare kan eksistere så lenge det ikke finnes noen test eller undersøkelse som kan gi kunnskap. Å la seg findiagnostisere og få vite at man har



uhelbredelig prostatakreft med 60% risiko for å dø innen fem år er ille. Å velge *ikke* å la seg diagnostisere er imidlertid også ille, fordi man må leve med å ha *valgt* usikkerheten. Tilsvarende valgmuligheter har oppstått på en rekke felt, og tvinger for eksempel gravide til å ta stilling til fosterdiagnostikk, og risikoindivider til å velge om de vil la seg teste for Huntingtons sykdom. Legene er mellommennene som ikke kan unngå å påføre folk informasjon om at uvitenheten ikke lenger finnes som en naturherlighet, men bare kan opprettholdes gjennom et valg med tilhørende tvil og ansvar. Det beste for mange hadde kanskje vært å glemme at diagnostikken finnes, men det er dessverre umulig. Den uskyldige, ansvarsfrie uvitenhet er avskaffet i og med valgmuligheten. Genetisk forskning vil medføre en rasing av våre muligheter til å forbli uskyldig uvitende om våre, og våre barns og barnebarns, genetiske disposisjoner for død og fordervelse. Tranøy & Tranøy har kalt denne type utvikling for en «nedhugging av uvitenhetens regnskoger» (9).

Samtidig som forskning reduserer visse former for uvitenhet, har den ofte stikk motsatt konsekvens – uvitenheten vokser. Forskning kan endre verden til et sted vi alle vet mindre om, ved å produsere nye fenomener med tilhørende ubesvarte spørsmål og fremmedartede jungler av uvitenhet. Mange spørsmål kan være noenlunde forskbare etter tradisjonelle metoder: Hvilke bivirkninger rapporteres, hva er interaksjonene med andre medikamenter, hvilke pasientgrupper er behandlingen nyttig for? Andre konsekvenser av forskningen faller imidlertid utenfor medisinsens felt av «løsbare» problemstillinger: Folks kontakt med helsevesenet og kollektive fantasier om medisinsens teknologiske potens påvirker tenkning og livsutfoldelse gjennom endringer i selvbilde, livsstil, forventninger og holdninger (4, 10–12). Det er populært å studere sykdomsrisiko ved ulike former for livsnyttelse og frivillitet, og det er lett, i en pietistisk kulturtradisjon, å argumentere for nytten av kunnskap som dokumenterer at «umoral» øker risikoen for sykdom og død. Men kan ikke risikokunnskapen bli villedende, når den ikke balanseres av tilsvarende kunnskap om gledene det kan gi et menneske å leve mindre asketisk og oppnå et herlig, om enn muligens kortere, liv ved å ta slik risiko?

Slike forhold blir spesielt viktige en tid der medisinsk praksis har inntatt en sentral posisjon i samfunnet, med stadig flere mennesker under primær eller sekundær medisinsk behandling (13). Det er opplagt for alle at denne utviklingen allerede påvirker (og er påvirket av) resten av kulturen. Oppskaleringen av helsevesenet er derfor å anse som et sosiokulturelt eksperiment av enorme dimensjoner der så vel eksperimentatorene som forsøksobjektene er uvitende om mulige utfall og står uten reelle kontrollmuligheter.

Hvorfor er kunnskap nyttig?

Hvordan vet man at det er riktig strategi å bekjempe uvitenhet ved å forske mer? Hvorfor er kunnskap bra? Fordi kunnskap er makt, skrev Francis Bacon: «Human knowledge and human power come to the same thing, for where the cause is not known, the effect cannot be produced» (14). Kunnskap er et gode fordi den muliggjør ønskede resultater gjennom instrumentell utnyttelse av kjente årsakssammenhenger.

Men hva hvis resultatene uteblir, eller er motsatt av det man ønsket?

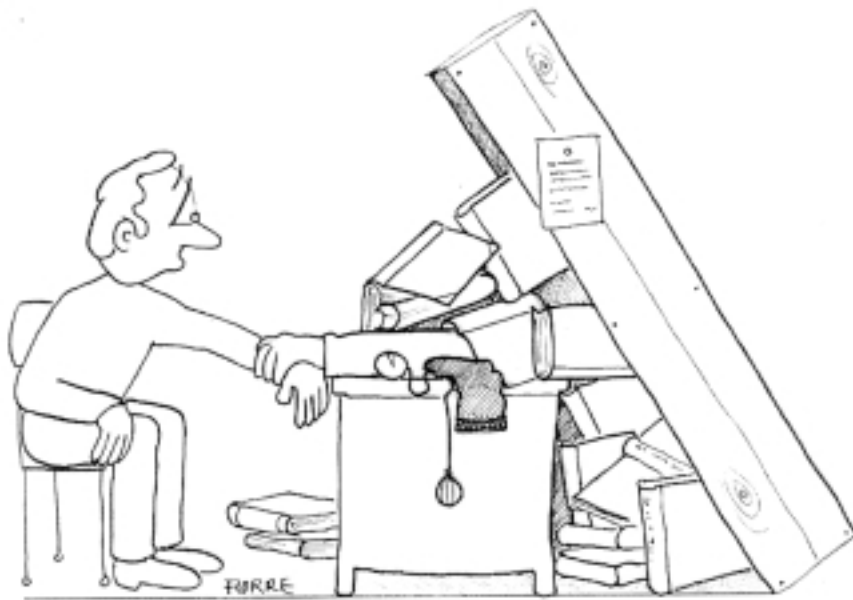
Bacons kunnskapsbegrunnelse – at kunnskap gir makt til å oppnå ønskede effekter – gjelder primært for kausalt enkle og ensartede systemer av mekanisk art. Komplekse systemer, preget av finmaskede årsaksnett, innviklede feedbacksløyfer og individuelle særegenheter, samt humane og sosiale systemer der intensjoner, verdier og *mening* spiller en rolle, er ofte umulige å kontrollere eller forutsi. De kan by på prinsipielle usikkerheter, som sommerfugleeffekten i værssystemet, eller lever sitt eget liv og korrigerer for alle forsøk på objektivisering og kontroll, slik mennesker gjør (15). I medisinen finnes oppgaver på alle nivåer av kompleksitet, fra det mekaniske til det eksistensielle. Det er blitt hev-

det at de «enkle sykdommene» i prinsippet er ferdig utforsket, og at det man i dag strever med er komplekse tilstander og prosesser som ikke kan kontrolleres med tradisjonell biomedisin, forstått som «the art of the soluble» (16). For denne slags medisinsk virkelighet gjelder øyensynlig ikke Bacons begrunnelse for ytterligere kunnskapsutvikling – kunnskapen gir ikke kausal innsikt, gir derfor heller ikke makt og kontroll, men kan, ved å gi *illusjoner* om makt og kontroll, øke faren for intellektuell forvirring og praktiske feilgrep (6).

Hva vil vi oppnå?

En analyse av kunnskapssynet i moderne medisin må drøfte den mest opplagte begrensning ved medisinsk forskning: Verken vitenskap eller teknologi kan fortelle hva som er fornuftig å prøve på, hva som er gode *mål* for faget, for den enkelte pasient, for samfunnet. Vitenskap, teknologi og håndverk er bare verktøy. Skal vi få innsikt som kan bidra til å skjelve mellom gode og dårlige mål, trenger vi å bruke tid på reflektert analyse og diskusjon av følgende fire spørsmål: Hvor er vi på vei? Hvem vinner og hvem taper på det? Er det ønskelig? Hva bør gjøres?

Spørsmålet er om ikke naturvitenskapens gjennombrudd på alle plan i medisinen truer vilkårene for legestandens praktiske klokkskap. For Aristoteles raget praktisk klokkskap, fronesis, høyere enn både vitenskap (episteme) og teknologi (techne), fordi den krever og kombinerer begge de to typene innsikt, men dessuten innebærer evnen til å vurdere klokt hva som er gode og fordelaktige mål, og hva som ikke er det. Fronesis kommer til uttrykk i evnen til å anvende generell viten, konkrete erfaringer, innlevelsessevne og kreativitet, og kombinere dette i godt skjønn, sunn overveielse, kloke valg (17). Det er for eksempel ikke godt nok å vite at kommunikasjon er viktig i lege-pasientforholdet (episteme), eller å vite hvordan



ulike kommunikasjonsteknikker virker (techne). Man må også ha evnen til å bruke teknikkene på en improviserende måte som ivaretar de helt konkrete og lokale hensyn som viser seg nødvendige i *denne konkrete samtalen*.

Fronesis vokser frem gjennom konkrete erfaringer, refleksjon og dialog. Jo bredere erfaringsgrunnlaget, desto bedre. Jo mer tid til refleksjon, desto bedre. Jo flere samtaler med pasienter, med andre leger, med beslutningstakere og med den generelle offentlighet, desto bedre. Legen i innledningsvignettnummer to opplever et overveldende press i retning tilegnelse av stadig ny faktakunnskap. Tar han av sin knappe tid for å innfri kravet om lesing risikerer han å svekke de livsdimensjoner som styrker fronesis, og derved svekke evnen til å se hva som gagner. Tradisjonell medisinsk forskning er ikke opptatt av vilkårene for fronesis. En leges praktiske visdom er nødvendigvis subjektiv, partikulær og personlig, og bryter således med naturvitenskapens krav til objektiv og generaliserbar, ofte kalt «gyldig», kunnskap. Legeutdanning er helt underlagt forskningens naturvitenskapelige referanserammer, og studiet legger derfor liten vekt på å utvikle fronetisk kompetanse (18). Ifølge

Ole Berg skjer det i dag en ytterligere endring av legerollen vekk fra det han kaller «klassisk medisinalighet», preget av personlig kunnskap og skjønnsutøvelse, i retning av ingeniørteknikk dominert av ikke-personlige prosedyrer (19). Ved at «legekompentanse» umerkelig omdefineres gjennom endringer i handlekraft og kunnskapssyn redefineres også medisinen oppgave, uten at noen har ønsket, diskutert eller bestemt det.

Vitenskap som frihet, produktivkraft og livssyn

Nyttehensynet er ikke den eneste grunnen til å støtte fri forskning. Vi har vist at medisinsk kunnskapsproduksjon ikke er utvetydig nyttig, og at nytten kanskje er avtakende på flere felter. Hvilke andre begrunnelser har man så for å stimulere fri forskning?

I moderne opplysningstradisjon er kunnskap koblet til yringsfrihet, fri forskning er en nøkkelinstitusjon for demokratiet. Historisk finnes gode argumenter for at det er galt å forby eller overstyre forskning, slik det skjedde i Nazi-Tyskland eller under Stalin (20). Dette synes vi er en svært god begrunnelse for å tillate fri forskning. Hvorvidt industriell utvikling av stadig mer raffinert medisinsk teknologi for den rike verden faller innenfor denne begrunnelsen, stiller vi oss mer tvilende til.

Medisinsk forskning kan selvsagt begrunnes ut fra økonomiske forhold. Dersom medisinsk forskning nedprioriteres, vil globale kapitalistiske interesser stå på spill. Motoren i tung medisinsk forskning er ønsket om langsiktig fortjeneste, legemiddelindustrien er blant verdens mest profitable. Man kan hevde at det å utfordre kapitalen i seg selv er så farlig at man ikke bør ta sjansen. I vestlige samfunn er man imidlertid ikke villig til å la lønnsomhet alene regulere medisinen utvikling, overalt har man noen grad av offentlig styring og godkjenning.

Ved siden av nyttehensynet må det også anføres at vitenskapen har en meningsbærende og identitetsskapende funksjon i en sekularisert tid (21, 22). I en lærebok i religions sosiologi figurerer sågar helsevesenet med et eget kapittel (23). Når Gud er død, synes det som mange finner god trøst i å sette vitenskapen og ideen om den uplettede rasjonalitet i hans sted (24). Slik er vitenskap blitt både produktivkraft og livssyn.

Ingen av disse begrunnelsene tilsier imidlertid at forskning må drives akkurat slik det gjøres i dag: Det er ikke gitt at man skal fortsette å investere store ressurser i å lete etter

biologiske avvik og risikofaktorer, og heller ikke at det må skje så rasende fort, uten tid til individuell og kollektiv vurdering av kunnskapens implikasjoner for menneskenes livssituasjon.

Veier videre

Det var nok riktig av mannen i eventyret å løpe unna vellingen; ellers hadde han druknet. Men vi har som mennesker potensial til mer enn å løpe hele tiden.

Vi skal ikke prøve å instruere våre kolleger om retningen av deres undring og kritiske refleksjon. Ser man imidlertid at forskning i seg selv *endrer verden*, ikke bare nøytralt beskriver den, er veien kort til å se at vitenskapsfilosofiske spørsmål også har en politisk dimensjon. Den som kan påvirke hva slags kunnskap som skal produseres og ansees som viktig, har makt over fremtiden.

Kunnskap og uvitenhet er *ujevnt distribuert*, og det samme er nytte og skade. Mens kunnskapsproduksjonen hovedsakelig skjer i laboratoriet og på forskningsinstituttene, dukker de vanskelige etiske og praktiske spørsmålene oftest opp der hvor ny medisinsk teknologi interagerer med klinisk virksomhet, med levende pasienter og med samfunnets prioriteringer. Vi vil oppfordre til mer høyrestethet fra pasientene og fra legekontorene i debatten om hva vi virkelig trenger, hva vi kan klare oss uten, og hva vi aktivt bør motarbeide.

Denne høyrestetheten bør ledsages av økt selv tillit og en oppvurdering av ikke-tekniske kunnskapsformer, fordi balansen mellom kunnskapsformene er en del av slaget om medisinenes identitet. Kanskje er det god

legekunst å avsette mer tid til å lese tegneserier, romaner og hobbyfilosofi, lære noe om tango og vinsmaking, spille Ludo med ungene eller på andre måter sørge for at man fortsatt skaffer seg kunnskap som ikke er evidensblasert, men menneskelig relevant.

Endelig vil vi ønske at legene deltar i den offentlige samfunnsdebatten med flere og mer sprikende stemmer. Overordnede prioriteringer må gjøres politisk. Men som fagfolk kan leger forklare at det ikke er så sikkert at folk blir friskere eller lykkeligere av uendelig vekst på det medisinsk-teknologiske området. Tvert imot kan det være at de noen ganger blir sykere og mer ulykkelige. Å blottlegge vår undring og velbegrunnede uvitenhet er å bidra til den vitenskapelige allmenndannelse og styrke demokratiet.

Litteratur

1. Asbjørnsen PC, Moe J. Norske folkeeventyr. Oslo: LibriArte, 1997.
2. Kristiansen IS. Metaanalyser – statistisk alky-mi for det 21. århundre? Tidsskr Nor Lægeforen 2000; 120: 2615.
3. Fisher ES, Welch HG. Avoiding the unintended consequences of growth in medical care – how might more be worse? JAMA 1999; 281: 446–53.
4. Illich I. Medisinsk nemesis. Oslo: Gyldendal, 1975.
5. Hjort PF. Uheldige hendelser i helsetjenesten – forebygging og håndtering. Tidsskr Nor Lægeforen 2000; 120: 3184–9.
6. Meland E. Sykdom og risiko – en ny erkjennelse og dialog er nødvendig. I: Swensen E, red. Diagnose: risiko. Oslo: Universitetsforlaget, 2000.
7. Falkum E, Larsen Ø. Hva former befolkningens oppfatninger om helse og sykdom? Tidsskr Nor Lægeforen 1999; 119: 4488–91.
8. Latour B. Give me a laboratory and I will raise the world. I: Knorr-Cetina KD, Mulkay M, red.

- Science observed. Beverley Hills: Sage, 1994: 141–70.
9. Tranøy E, Tranøy KE. Om uvitenhet som naturherlighet. I: Bostrom OE, Utaker A, red. Brukstanker. Festskrift til Arild Haalands 75-årsdag. Bergen: Eide Forlag, 1994.
 10. Skrabanek P. The death of humane medicine and the rise of coercive healthism. Bury St Edmunds: The Social Affairs Unit, 1994.
 11. Hellesnes J. Kampen mot det unormale. Om medisin, makt og tilpassingspress. Tidsskr Nor Lægeforen 1997; 117: 3251–4.
 12. Hetlevik I, Grimstad H. Forebygging av risiko. Riktig informasjon kan villed. Tidsskr Nor Lægeforen 1997; 117: 1170–1.
 13. Rørtveit G, Strand R. Risiko, usikkerhet og uvitenhet i medisinen. Tidsskr Nor Lægeforen 2001; 121: 1382–6.
 14. Bacon F. Novum Organum. 3. (1. utg. 1620) Chicago: Open Court Publ, 1994.
 15. Skjervheim H. Det instrumentalistiske mistaket. Deltakar og tilskodar og andre essays. Oslo: Aschehoug, 1996.
 16. le Fanu J. The rise and fall of modern medicine. London: Little, Brown, 1999.
 17. Aristoteles. Den nikomakiske etikk. Oslo: Bokklubben Dagens Bøker, 1999.
 18. Schei E. Menneskekunnskap som klinisk kompetanse. Tidsskr Nor Lægeforen 2001; 121: 1122–5.
 19. Berg O. Legene og Legeforeningen – mellom interesser og verdier. Tidsskr Nor Lægeforen 1998; 118: 1417–21.
 20. Merton RK. Social theory and social structure. New York: Free Press, 1968: 604–15.
 21. Bull M. Secularization and medicalization. Br J Sociol 1990; 41: 245–61.
 22. MacDonald M. The medicalization of suicide in England: laymen, physicians, and cultural change, 1500–1870. Milbank Q 1989; 67 (suppl 1): 69–91.
 23. McGuire MB. Religion. The social context. London: Wadsworth Publishing, 1997.
 24. Fjelland R. Vitenskap som livssyn. Oslo: Universitetsforlaget, 1985.

○

Informert samtykke



Doyal L, Tobias JS, red

Informed consent in medical research

334 s, tab, ill. London: BMJ Books, 2000.

Pris GBP 50

ISBN 0-7279-1486-3

Den direkte bakgrunnen for denne boken er at BMJ i 1997 publiserte to artikler der forfatterne, av forståelige grunner, ikke hadde oppfylt kravet om å innhente informert samtykke fra forsøkspersonene. Len Doyal, «the five star ethicist», og Jeff S. Tobias, «the clinician at the coalface», ble bedt om å skrive hver sin kommentar om hvorvidt tidsskrifter i det hele tatt bør publisere forskningsresultater der pasientene ikke hadde gitt fullt informert samtykke. Det ble to forskjellige konklusjoner og utløste en lang debatt i brevspalten.

Forhistorien går lenger tilbake. De grusomme eksperimentene i tyske konsentrasjonsleire dannet bakgrunnen for Nürnbergkoden fra 1947 og senere Helsinkideklarasjonen fra 1964, sist revidert i 2000. Man ønsket å forhindre noe slikt i å kunne skje igjen. Medisinske prosjekter var derfor lenge nærmest per definisjon etisk høyverdige. Det tok mange år før denne troen på egen fortreffelighet ble angrepet. I 1966 kom det en ar-

tikkel om etikk og klinisk forskning i *New England Journal of Medicine* (1) og i 1967 en bok *Human guinea pigs* (2). Begge viste, med tallrike eksempler, ikke minst fra universitetssykehus, at den etiske standarden slett ikke var slik vi naivt hadde trodd. Ny debatt fulgte.

I dag har vi etiske komiteer i sykehus og helse-regioner. I tillegg til Helsinkideklarasjonen har National Institutes of Health i USA og Den europeiske union utformet hver sine grunnregler, men kan de samme reglene brukes på prosjekter i fattige land i Afrika?

I denne boken diskuteres bare ett element av de etiske kravene vi stiller til forskning på mennesker: det informerte samtykke. Hvor absolutt er det? Kan vi akseptere unntak, og i tilfelle når? Hvilken politikk skal de medisinske tidsskriftene føre med hensyn til publisering? Dette er ikke det rette stedet å utdype disse spørsmålene, som i boken drøftes av en rekke autoriteter på medisinsk etikk og klinisk og eksperimentell forskning.

Boken fortjener å bli lest av alle som driver med forskning på mennesker, alle som er opptatt av medisinsk etikk og av tidsskriftredaktører. Egentlig vil alle leger, annet helsepersonell og legfolk for den saks skyld, ha noe å lære av den. Samtykke til en undersøkelse eller behandling er en del av all medisinsk virksomhet, enten det

dreier seg om forskning eller vanlig praksis. Det gis ikke entydig svar på noen av spørsmålene («life is full of inevitable contradictions» som Richard Smith uttrykker det), men problemene synliggjøres.

Kritikken av medisinsk forskning og praksis begynte ikke med Nürnbergprosessen i 1948. Redaktørene kunne like gjerne ha gått tilbake til replikkvekslingen i Bernard Shaws skuespill *The doctor's dilemma* fra 1906:

«Ridgeon: Well, it's always the patient who has to take the chance when an experiment is necessary. And we can find out nothing without experiment.

Sir Patrick: What did you find out from Jane's case?

Ridgeon: I found out that the inoculation that ought to cure sometimes kills.»

Per Bergsjø
Snråoya

Litteratur

1. Beecher HK. Ethics and clinical research. N Engl J Med 1966; 274: 1354–60.
2. Pappworth MH. Human guinea pigs. Experimentation in man. London: Routledge & Kegan Paul, 1967.