

FORSKNINGSETIKK

Nr. 1/01

1. årgang April 2001

**Nytt navn
og ny design**

Mann eller mus?

– etisk vanskelig stamcelleforskning

Bakomtale:

Medisinsk etikk – en problembasert tilnærming





I DETTE NUMMER:

3

Etikkinformasjon blir Forskningsetikk

4

Viktig stortingsmelding om utdanning

Forskingsetiske komiteer satser internasjonalt

5

Mann eller mus?

7

Stamceller i medisinsk forskning

8

Bokomtale

10

Kalender 2001

11

Sett og hørt

12

Kjente historier fra forskningsetikken

FORSKNINGSETIKK

utgis av

DE NASJONALE
FORSKNINGSETISKE
KOMITEER

Bladet er en videreføring
av publikasjonen Etikkinformasjon,
som utkom i perioden
1992 – 2000

I redaksjonen:

Ragnhild Bugge (ansv. redaktør)
ragnhild.bugge@etikkom.no
tlf.: 23 31 83 05
Sigrid Skavlid (medredaktør)
sigrid.skavlid@etikkom.no
tlf.: 23 31 83 07

Design:

Front Strategisk Design AS,
tlf. 22 36 33 25
Trykk: Løren Grafisk

ISSN: 1502 6353

Opplag: 2.700 eksemplarer

Abonnement:

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

FORSKNINGSETIKK

Prinsens gate 18

Postboks 522 Sentrum

0105 Oslo

Tlf.: 23 31 83 00

Faks: 23 31 83 01

E-post: post@etikkom.no

Internett: <http://www.etikkom.no>

Forskningsetikk har midlertidig dispensasjon fra Fagpressens
krav om at redaktørstillingene i medlemsblad ikke kan inne
has av en person som også har andre stillinger hos utgiver
som er uheldige i forhold til en rendyrket redaktorfunksjon.

Årsaken er begrensede økonomiske ressurser.

Blader merket er medlem av
Den Norske Fagpresses Forening

fagpressen

Opplagskontrollen



Kommentar ved Sigrid Skavlid,
redaktør for dette nummer
av Forskningsetikk

Etikkinformasjon blir FORSKNINGSETIKK

Dette er det første nummeret av bladet Forskningsetikk, som avløser Etikkinformasjon som magasin for forskningsetiske spørsmål i Norge.

Bladet Etikkinformasjon kom ut med sitt første nummer i september 1992 og var et samarbeidsprosjekt mellom Norsk allmennvitenskapelige forskningsråds etikkprogram (NEP) og De nasjonale forskningsetiske komiteer. Bladet var på fire sider og inneholdt små nyhetsnotiser fra komiteene og Etikkprogrammet og oversikt over kurs og møter som var relevante for Etikkprogrammet og komiteenes virksomhet. Kalenderen på siste side fulgte bladet i alle de ni årene det eksisterte.

Sekretariatene for de ulike organene var alle lokalisert til Forskningsparken på Blindern, ved Universitetet i Oslo. I 1996 ble sekretariatene for De nasjonale forskningsetiske komiteer samlet og fikk en felles stab. I denne forbindelse fikk Etikkinformasjon nytt design og økte i antall sider og opplag. Bladet skiftet også profil fra å være et rent meldingsblad til også å inneholde artikler og bokanmeldelser. I løpet av 1996 ble Etikkinformasjon også lagt ut på nettet.

I forbindelse med at det var 50 år siden rettsoppgjøret i Nürnberg etter 2. verdenskrig, kom Etikkinformasjon med sitt eneste temanummer i 1997. De medisinske eksperimentene som ble utført i konsentrasjonsleire er av de aller mest horrible misbruk av forsøkspersoner det overhodt er mulig å tenke seg, var temaet for nummeret.

Høsten 1998 ble Etikkinformasjon tatt opp av Den Norske Fagpresses Forening og redigert i henhold til Redaktørplakaten. Dette innebærer at innenfor rammen bladets grunnsyn setter, skal redaktøren ha frihet til å forme bladets meninger selv om disse ikke deles av utgiver. Redaktør for Etikkinformasjon siden bladet ble innlemmet i Fagpressen har vært Ragnhild Bugge. I 2000 satt Fagpressen i gang et prosjekt for å sikre redaksjonell frihet i sine medlemsblader. Dette innebar at redaktøren ikke samtidig kunne ha andre informasjonsoppgaver i bedriften. Etikkinformasjon fikk midlertidig dispensasjon til at redaktøren likevel kunne ha en slik dobbeltrolle på grunn av bladets beskjedne størrelse og budsjett.

Når nå Etikkinformasjon nedlegges så videreføres likevel publikasjonen både fra Etikkprogrammet og de forskningsetiske komiteers side. Bladet Etikkinformasjon hadde som undertittel «om etikkforskning og forskningsetikk». Komiteene viderefører



«forskningsetikk» i form av dette bladet, Etikkprogrammet viderefører «etikkforskning» i form av nettstedet ...etikkinfo.no (<http://www.uio.no/etikkprogrammet/etikkinfo/front.html>) Nettstedet ...etikkinfo.no bringer nytt om forskerkurs og forskning i etikk og andre aktuelle etikknyheter.

Når nå bladet Forskningsetikk foreligger i nytt design, er dette et ledd i både en opprustning av komiteenes informasjonsarbeid med større vekt på synliggjøring og allmennrettet formidling, samt tilpasning til en enhetlig grafisk profil for komiteene. NEM, NENT og NESH har valgt å profilere seg med felles front. Logoen som er blitt utviklet inneholder derfor bare navnet *Forskningsetiske komiteer* i mørkegrønt brukt av et trekantsymbol i lysegroent. I forhold til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin (NEM), Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) og Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi (NENT) representerer *Forskningsetiske komiteer* en rasjonalisering på 167 bokstaver.

Trekanten har samme utforming som et vikepliktskilt som er delt i tre deler. Symbolet er et gammelt norrønt symbol som ble kalt Dragens øye og var et merke som symboliserte fare, utfording og veivalg. Y-tegnet i trekanten var veivalget mellom det gode og det onde og trekanten markerte fare eller utfording.

Designet er gjennomgående i grønt, og med dette grønne bladet du nå holder i hånden, er bladet Forskningsetikk sjøsatt.

Viktig stortingsmelding om utdanning

Ved lanseringen av St.meld.nr. 27, Gjør din plikt – krev din rett, holdt utdannings- og forskningsminister Trond Giske en godt besøkt pressekonferanse. Også kjente universitetsfolk som Ole Danbolt Mjøs og Kaare Norum var til stede, i tillegg til pressefolk fra aviser, radio, TV og fagblader.

Giske varslet store endringer innen landets høyere utdanning, men understreket at den nåværende Forskningsmeldingen fortsatt gjelder, selv om målene herfra ikke er gjentatt i den nye stortingsmeldingen.

Honnør og kritikk

En rekke honnørord om hvor viktig forskningen er for samfunnet ble likevel presentert på pressekonferansen, samtidig som det ble hevdet både at det forskes for lite i Norge og at en stor del av forskningen ligger på et bekymringsfullt lavt nivå. Derfor ønskes en reform av høyere utdanning som stiller strenge krav til kvalitet i alle ledd både fra studentenes og de ansattes side.

Regjeringen vil åpne for at høyskoler skal kunne få universitetsstatus og ønsker en større fleksibilitet når det gjelder fordelingen av ulike typer arbeidsoppgave blant vitenskapelig tilsatte. Den prosentvisjefordelingen mellom forskning og undervisning skal for eksempel ikke lenger gjelde på individnivå, men på institusjonsnivå.

Rasering eller fremskritt

Til kritikken om at reformene kan komme til å rasere det klassiske universitetsideal, svarte Giske at han ikke var i stand til å se at det var ideelt med studenter som knapt nok hadde kontakt med vitenskapelig ansatte gjennom sine studieår og som fritt kunne bruke store deler av tiden i kassa på Rimi for å finansiere sin utdanning. Dette er noe av det reformen vil bøte på, blant annet ved å stille strengere krav til studentgjennomstrømning og ved at oppfølgingen fra lærernes side skal bli mer forpliktende.

Deler av reformen vil bli finansiert ved interne omdisponeringer, ikke minst gjennom avvikling av nåværende eksamensordninger, men Giske la heller ikke skjul på at den vil kreve betydelige forsterkninger av universitetssektorens budsjett.

Ragnhild Bugge

Forskningsetiske komiteer satser internasjonalt

De forskningsetiske komiteene skal ifølge mandatet være en kontaktflate mot det internasjonale miljøet innen forskningsetikk, i tillegg til en rekke andre oppgaver. Driftsbevilningene har hittil satt visse begrensningene for denne oppgaven. I 2001 planlegger komiteene å styrke denne aktiviteten ved eksterne midler, først og fremst knyttet til komiteen for naturvitenskap og teknologi (NENT). Gjennom flere temaer og prosjekter er målet å få i stand et internasjonalt samarbeid.

Et av prosjektene er *metodeutvikling for etiske vurderinger*. Komiteene ønsker å styrke det teoretiske grunnlaget for arbeidet og samtidig utvide metodearsenalet for behandling av ulike saker. Innføringen av «etisk scenarioworkshop» og bruken av etisk matrise i NENTs fiskeriprosjekt i 2000 pekte allerede mot nye veier. Dette arbeidet forsøkes nå fulgt opp ved et internasjonalt samarbeidsprosjekt om metodeutvikling i praktisk etikk. Hovedkontakten er professor Ben Mepham (Nottingham, UK) og et nettverk av forskere innen EurSafe (<http://www.ihh.kvl.dk/htm/psa/> eurwhat.htm). Planen er å søke om EU-finansiering i en felles søknad 1. november 2001. Interesserte norske deltakere bes melde seg til Matthias Kaiser, tlf. 23 31 83 04.

I en søknadsrunde til EUs femte rammeprogram 28.februar 2001 har NENTs sekretariat vært med som partner for tre andre planlagte prosjekter:

- 1) *BioT-Ethics*, et prosjekt som tar sikte på å styrke og innarbeide etikkundervisningen i utdanningen innen bioteknologi. Koordinator er professor Franco Celada i Genova, Italia.
- 2) *NODETH*, et prosjekt om nye matvarer og den offentlige debatt og etiske argumentasjoner rundt dem. Koordinator for prosjektet er Dr. Marcus Düwell, ved universitetet i Tübingen, Tyskland.
- 3) Det forskningsetiske grunnlaget for forskning om genetisk modifiserte planter, et prosjekt som søker å knytte etiske betraktninger til politiske beslutningsprosesser i ulike europeiske land. Koordinator er Dr. Paul Pechan ved technische Universität München, Tyskland.

NENT følger også opp sitt engasjement innen akvakultur. Under tegnede var keynote speaker ved Aqua2000 (World Aquaculture Society & European Aquaculture Society) i Nice, og er keynote-speaker ved EAS's konferanse om *akvakultur* i Oostende 19. - 21. April 2001.

Matthias Kaiser, sekretariatsleder NENT

Mann eller mus?

Den regionale komiteen for medisinsk forskningsetikk i helseregion Sør (REK II) har fått forlagt et prosjekt hvor en gruppe forskere ønsker å sette inn cellekjerner fra et menneske inn i museegg for å studere utviklingen av stamceller. Dette blir betegnet som det etisk sett vanskeligste prosjektet komiteen har hatt til behandling på lenge. Komiteen har ennå ikke kunnet gi noe endelig råd om prosjektet bør gjennomføres.

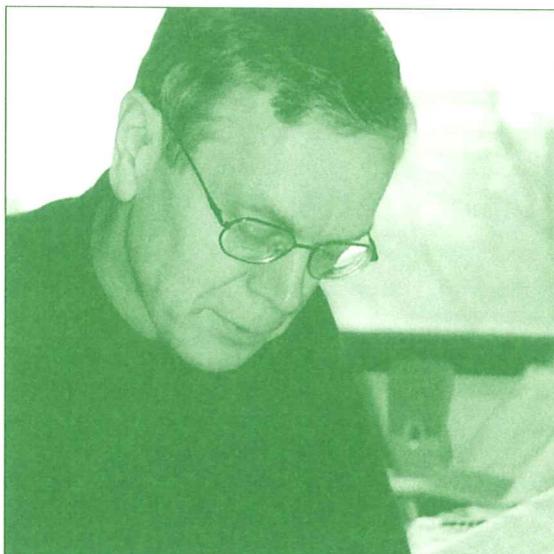
Prosjektet som ble behandlet i REK II den 14. desember var et prosjekt hvor en gruppe forskere ledet av Sigurd From ved Institutt for oral biologi ved Universitetet i Oslo, ønsker å sette inn kjernen fra en menneskecelle inn i eggcelle fra mus som har fått fjernet sin egen kjerne. Komiteen gjorde følgende vedtak på møtet: «Prosjektet byr på så mange medisinske og medisinsk-etiske problemstillinger at komiteen fant det vanskelig å fatte noe vedtak på det næværende tidspunkt. Komiteen vil derfor be prosjektleder om å møte i komiteen for å svare på spørsmål om prosjektet før den behandler saken videre.» Den 25. januar møtte From for komiteen, men komiteen var fremdeles i tvil.

Prosjektet går ut på å overføre cellekjerner fra menneskeceller til eggceller fra mus som har fått fjernet sin egen kjerne. Dette gjøres for å studere utvikling og mulig omprogrammering av stamceller. Cellene skal kun utvikle seg til blastocyststadiet, dvs. ca 100 celler eller fire dager ut i fosterutviklingen, og vil aldri kunne bli til et fullvoksent «musemenneske». Cellene skal kun utvikle seg i laboratoriet og ikke implanteres i noen livmor, men brukes til å produsere stamceller. Formålet med prosjektet er på lang sikt å bedre kreftbehandling ved å forsøke å finne ut hvordan celler kan omprogrammes til «behandlingsceller» eller nytt vev for pasienten.

Hva er et menneske?

Filosofen Øyvind Baune som sitter som fagetiker i komiteen som behandlet prosjektet sier – Tradisjonell etisk teori strekker ikke til når vi skal vurdere dette temaet. I bunnen av det hele ligger spørsmålet om hva et menneske er. Da hjelper det lite med for eksempel utilitarisme som skal vurdere konsekvenser for berørte parter når det ikke er klart hvem som er de berørte parter. Er et laboratoriefremstilt embryo en berørt part?, spør Baune. – Det samme gjelder hvis man forsøker å anvende andre etiske teorier på dette spørsmålet. For eksempel Kants kategoriske imperativ som sier at «enhver... aldri skal behandle

seg selv eller noen annen bare som middel, men alltid til like som formål i seg selv.» – Spørsmålet er om et embryo regnes som «noen annen» eller ikke. Det vil si om det kan oppfattes som en person med moralsk status. Moderne geneteknologi har aktualisert dette spørsmålet i stor grad sammenlignet med tidligere, sier professor Baune.

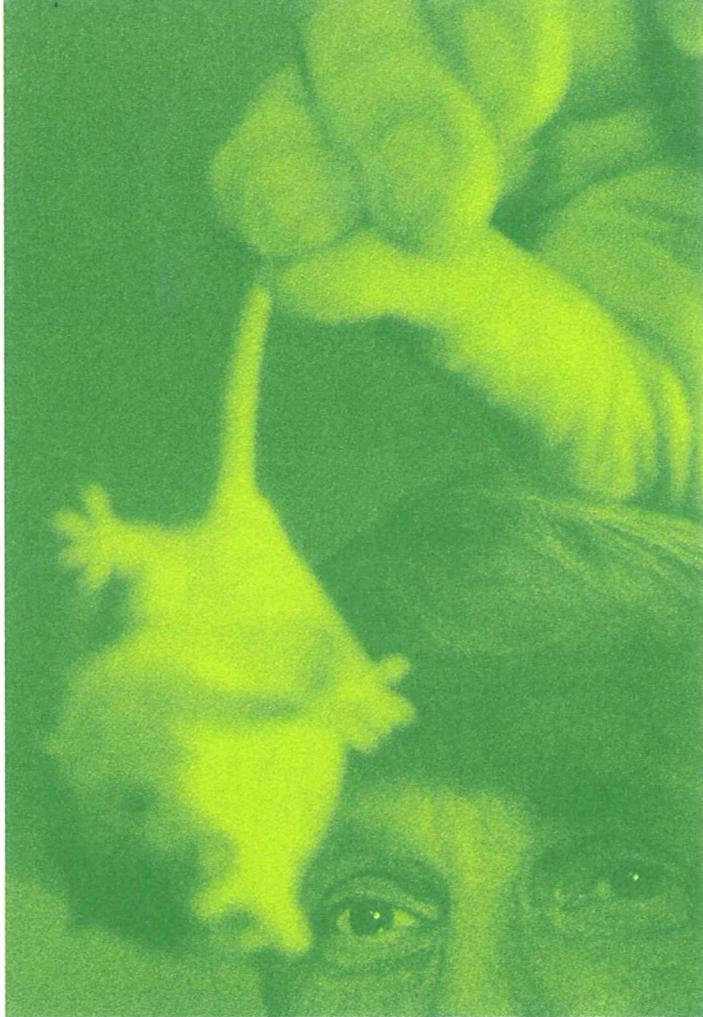


Etisk teori strekker ikke til, sier filosofiprofessor Øyvind Baune. Foto: Sigrid Skavlid

Bioteknologinemnda negative

Bioteknologinemnda uttalte seg i februar i år prinsipielt om overføring av kjerner fra menneskeceller til dyreeggceller i forbindelse med evaluering av Bioteknologiloven. En enstemmig nemnd gikk imot bruk av slike metoder fordi «metoden reiser flere nye etiske spørsmål samt mulige nye risikoaspekter». Nemnda påpeker i sitt brev til Sosial- og helsedepartementet at selv om det i prinsippet ikke blandes kromosomer fra mennesker og andre arter, representerer slike metoder et skritt i retning mot krysning av artsgrenser og en reduksjon av dyr og menneskers egenart. Enkelte i Bioteknologinemnda mente at det var bedre å bruke egg fra kvinner fordi dette ikke medfører nye risikomomenter.

Egg fra kvinner finnes for eksempel tilgjengelig fra behandling med prøverørsbefrukting, hvor det blir tatt ut egg som etter vellykket behandling blir destruert. Problemets ved dette er at lagring av ubefruktede egg er forbudt, det samme er forskning på befruktede egg som kan lagres i inntil tre år. I tillegg kommer spørsmålet om kvinner er interessert i å donere eggceller til slik forskning.



Lovregulering av genteknologi

Genteknologi er i utgangspunktet regulert av to lover hvor *Lov om medisinsk bruk av bioteknologi* (Bioteknologiloven) tar seg av det som omhandler mennesker mens *Lov om framstilling og bruk av genmodifiserte organismer* (Genteknologiloven) dekker dyr og planter.

Bioteknologiloven forbyr forskning på befruktede humane egg. Loven forbyr også bruk av teknikker som tar sikte på å frembringe arvemessig like individer. Spørsmålene som da stilles og som ble stilt da den etiske komiteen vurderte prosjektet er, er dette et befruktet egg, og er det kloning? Førsteamanuensis Marit Halvorsen, som er juridisk sakkyndig i den aktuelle komiteen, sier at det er helt klart at Bioteknologiloven har store huller i forbindelse med dagens forskningsfront, og slik vil det alltid være ettersom forskningen kaster frem nye muligheter og teknikker som lovgiverne ikke kan forutse. Derfor må loven være under kontinuerlig oppdatering. Bioteknologiloven og genteknologiloven er ment å regulere hele spekteret av genteknologi, både når det gjelder dyr, mennesker og planter, men det er vanskelig å få dette prosjektet til å passe inn noen steder, sier hun videre.

Helsetilsynets fagråd for medisinsk bruk av bioteknologi har også kommet med innspill til evaluering av Bioteknologiloven. Fagrådet mener at overføring av humane cellekjerner til dyreegg i dag ikke omfattes av lovgivningen. Rådet skriver i sitt innspill at det ikke i dag ser denne metoden som noen aktuell strategi for å fremskaffe stamceller til mennesker. Denne type blanding

av materiale med humant og animalsk opphav vekker sterke reaksjoner i befolkningen, skriver rådet videre, og det kan vurderes om det er ønskelig å legge begrensninger på slike metoder.

Regjeringen har bebudet en revisjon av Bioteknologiloven. I løpet av våren vil forslag til endringer bli sendt ut på høring. Stortinget vil behandle endringer i loven våren 2002.

Etisk betenklig

- Dette er utvilsomt den etisk sett vanskeligste saken vi har hatt til vurdering på lenge i vår komité, sier professor Sigurd Nitter-Hauge som er leder av REK II. - For det første er vi i tvil om prosjektet i det hele tatt er lovlig. For det andre er også komiteen i tvil om prosjektet faller inn under komiteens mandat. Men det tredje og største problemet er de etiske betenklighetene som prosjektet reiser. Stamcelleforskning blir kjørt frem som den store medisinske landvinningen som har til formål å utvikle små og store «reservedeler» til mennesker. Teoretisk kan dette på lengre sikt gjøre et helt klonet menneske mulig. Komiteen ble da stående i en valgsituasjon mellom på den ene siden å forhindre medisinske fremskritt og på den annen side å bremse mulighetene for kloning av mennesker. Kanskje vil ettertiden dømme oss for at vi ikke sa nei den gang i 2001, spør Nitter-Hauge, som finner det ikke helt urimelig å sammenligne stamcelleforskningen med forskning om atomenergi; vi fikk både atombomben og atomenergi. - I tillegg er det et problemfelt med forsøket, nemlig at man å krysser artsgrensene på denne måten, sier professor Nitter-Hauge til Forskingsetikk.

Prosjektleder avventende

Prosjektleder Sigurd From sier at det er et viktig skille mellom terapeutisk og reproduktiv kloning og understreker sterkt at han er imot reproduktiv kloning av mennesker. Men han kjøper ikke skråplanargumentet at hvis man først tillater det ene så vil det andre skje med tiden. Han ønsker likevel ikke å sette i gang prosjektet før alle relevante instanser har gitt sitt klarsignal til denne type prosjekt. Han er imidlertid klar over at mens han venter så forskes det intenst på det samme rundt om i verden.

REK II har sendt prosjektet videre til Bioteknologinemnda og ber også Sosial- og helsedepartementet om å vurdere prosjektet. De forskningsetiske komiteer vurderer også å arrangere en lekfolkskonferanse i løpet av 2001 sammen med Teknologirådet og Bioteknologinemnda om stamcelleforskning generelt.

Sigrid Skavlid

Stamceller i medisinsk forskning

Illustrasjonsbilde. Foto:
Søren Rud, Alfa press/Samfoto

Stamceller er ulike typer av u differensierede celler som kan gi opphav til nye individer, vev, organer, eller ulike typer celler. Stamceller er et stort nytt forskningsfelt innen medisin og forskerne håper at stamceller kan brukes til å behandle mange typer sykdommer og lidelser. Stamceller er for eksempel allerede i bruk i kreftbehandling. Ved såkalt høydosebehandling får pasienten så store doser med cellegift at kroppens immunforsvar brytes ned. Pasienten får da tilførsel av bloddannende stamceller for å kunne overleve etter cellegiftbehandlingen. Stamceller er også i bruk ved dyrking av ny hud i behandling av brannskader.

Parkinsons sykdom er en sykdom som forskere håper kan behandles med stamceller. Her settes celler fra nervevev fra provoserte aborterte fostre inn i hjernen på pasienter med Parkinsons sykdom i forsøk på å bedre kontakten mellom nervecellene og bedre pasientens tilstand. Her har imidlertid ikke forskningsresultatene vært så oppløftende som forskerne håpet. Stamceller er allerede i bruk for å danne ny brusk i ødelagte knær. Her tas det celler fra pasienten selv som dyrkes videre i laboratoriet for siden å settes inn igjen i kneet. Dette er ikke etablert behandling i Norge.

Stamceller kan komme fra ulike kilder; enten fra pasienten selv, andre individer, fra aborterte fostre, navlestrengblokk eller befruktede egg/embryoer. Kildene som ikke kommer fra fødte individer er etisk omstridte.

*Det finnes tre hovedklasser av stamceller alt etter hvilket utviklingspotensiale de har. **Totipotente stamceller** er de eneste stamcellene som kan gi opphav til et helt nytt individ. Disse cellene finnes i fosterutviklingen fra befruktingen til stadiet hvor celledelingen er kommet til 8-16 celler. **Pluripotente stamceller** kan gi opphav til alle celletypene i kroppen, men ikke til morkake og dermed ikke et nytt individ. Pluripotente stamceller kan isoleres fra aborterte fostre og befruktede egg (blastocyster). Den tredje typen stamceller har mer begrenset utviklingspotensiale og kalles **multipotente stamceller**. Et eksempel på denne typen*



er stamceller i benmargen som produserer alle de ulike celletypene i blodet. Mye forskning settes nå inn på å finne ut hvordan stamcellene fungerer, hvordan de utvikler de ulike typer celler, vev eller organer. Forskere håper på å kunne bruke stamceller fra for eksempel benmargen til å behandle sykdommer også i andre organer som hjerte og hjerne. Ved å bruke stamceller fra fødte mennesker unngår man de etisk omstridte stamcellekildene.

*Kloning defineres som teknikken/prosessen å fremstille noe som er genetisk likt. Prosessen kan ende opp i et genetisk likt individ, for eksempel sau eller mus. Dette kalles gjerne **reproduktiv kloning** fordi man reproduuserer et helt individ. Man kan også bruke kloning for å fremstille noe som pasienten trenger i behandlingen. Her utvikles ikke et helt individ, men celler og vev og kanskje med tiden hele organer. Dette blir kalt **terapeutisk kloning**.*

Mer om terapeutisk kloning

En rapport om forskningsfeltet og etiske dilemmaer knyttet til terapeutisk kloning er nylig utgitt og kan bestilles over tlf. 22 24 87 91. Rapporten inneholder alle innleggende som ble holdt på en åpen høring om temaet i desember 2000 og har innlegg av en rekke norske og utenlandske kapasiteter på

området. Det blir blant annet redegjort for debatten om stamceller i Europa og USA, mulige alternativer og fremtidig klinisk bruk av stamceller. Heftet er utgitt av Bioteknologinemnda, Norsk selskap for utviklingsbiologi og De nasjonale forskningsetiske komiteer.

Medicinsk etikk – en problembasert tilnærming

Den medicinska vetenskapen och dess tillämpningar utvecklas ständigt. I takt med att mer blir möjligt att göra inträder också frågan vad som ur etisk synpunkt bör göras. Vilka åtgärder ska sättas in för att rädda mycket för tidigt födda? Hur ska vården vid livets slut ordnas?

Knut W. Ruyter, Reidun Førde och Jan Helge Solbakk har skrivit en lärobok i medicinsk etik, där de ger sig i kast med dessa svåra frågor. De karakteriseras den som «en problembasert tilnærming» och introducerar ett antal medicinska exemplen för läsaren och resonerar kring dessa. I ett inledande kapitel får vi möta fallet «en uvillig syster». Det är Kari 37 år, utvecklingsstörd, som bor på institution och inte har haft kontakt med sin familj. Det är hennes syster Grete, 32, med tre småbarn, vilken har fått blodcancer. Benmärgstransplantation är en möjlig behandling och blodprov visar att Kari är en möjlig givare. Kari vill dock inte. Hon är livrädd för alla former av behandlingar. Kari har vägrat gå till tandläkare och nödvändig tandvård har skett med tvång. Kari har aldrig träffat Grete. Systrarnas mor är förmynndare för Kari. Hon ger tillåtelse för transplantation.

De fyra principerna

Författarna tar upp ett antal olika former av medicinsk etik och resonerar kring fallet. I snabb takt passerar professionsetik, «de fyra principerna», pliktetik, kaustik, dygdetik, nytoetik och slutligen den form av allmän etik som Knut Erik Tranøy förespråkat. Fallet med den ovilliga systemen är svårt och det tycks möjligt att i de flesta fall komma till olika slutsatser. Intressant nog tycks dock författarnas resonemang ibland öppna för tvång mot Kari för att rädda Grete. (I de flesta resonemangen avråder dock författarna från detta även om exemplet så som det framställs redan måste ha inneburit ett blodprov mot Karis vilja.) Kari och Grete är främlingar och om man kan argumentera för att en tvångsmässig transplantation är etiskt rimlig, då har författarna därmed visat att varje människa bör ställa upp för varje annan människa med sådan transplantation som man bidra med redan som levande – åtminstone om man är utvecklingsstörd.

Förenkad nytoräkning

Ibland förenklar författarna mer än lovligt. I diskussionen om nytoetik blir det parodiskt. Författarna menar att varje person ska räknas lika. De ser då på vilka som är inblandade. Om man tar benmärg från Kari så blir det -1 för Kari, medan de tre barnen, Grete, hennes man och mamma alla tilldelas +1,

om Greta överlever. Summan blir då sex plus och ett minus, dvs. +5. (sid. 47) Om man inte transplanterar blir det istället -6. Saken är klar för nyttomoralisten, enligt författarna. Felet med exemplet är förstås att ingen utilitarist har förespråkat denna form av räkning och summering. Även med författarnas ytterst förenklade nytoräkning är utfallet långt ifrån klart. Allmänheten kan bli upprörd och väga över på minussidan.

Patientautonomi - princip, egenskap eller rättighet

I kapitlet om klinisk etik diskuteras olika problem kring patientautonomi, vård av för tidigt födda barn och vård i livets slutske. Autonomi, skriver författarna, kan uppfattas som en *princip*, en *egenskap* eller som en *rättighet*. I Norge liksom i Sverige finns en rätt för patienten att neka behandling. Uppfattad som en egenskap (dvs. att patienten har denna förmåga) blir detta avhängigt av patientens livssituation och läkaren måste avgöra om patienten uppvisar denna egenskap. Även uppfattad som en rättighet (att neka behandling) tycks läkarna få ett starkt inflytande. De bör värdera om villkoren för autonomi är uppfyllda. Av dessa villkor (sid. 112) synes kravet på god information falla tillbaka på läkarens ansvar och författarna pekar helt riktigt på stora och viktiga problem. Däremot ställer jag mig något frågande till diskussionen av kompetenskravet och framförallt konsistenskravet. Som potentiell patient blir jag nervös när författarna hävdar att «Jo mer alvorlige konsekvenser et valg kan ha, desto strengere må kompetanskravet vara» (sid. 113), liksom när de pläderar för att patienternas preferenser ska vara konsistenta. (sid. 114) Även om mina önskningar kanske inte är helt igenom konsistenta, kan det finnas önskningar som är starkare och viktigare för mig än andra. (Vem vill inte samtidigt ha hög lön och mycket fritid?) Jag bärar för den dag författarnas konsistenskrav slår igenom i äktenskaps- och skilsmässolagstiftning.

Två exempel

Boken har en intressant diskussion om vård av för tidigt födda barn och de svåra frågor som teknikutvecklingen ger upphov till. Det är svåra frågor som författarna med varlig hand kryssar fram mellan. I två av PBL-uppgifterna kring för tidigt födda barn dyker överraskande en extra upplysning upp. Båda föräldraparen är akademiker(!) (sid. 121 och 122) Vad spelar det för roll? Ska akademiker bemötas annorlunda än icke-akademiker? Men kanske är upplysningen bara inlagt för att förvilla de studenter som ska diskutera uppgiften?

När det gäller aktiv dödshjälp (eutanasia) förekommer två olika diskussioner i boken. Det nämnts helt kort att sådant inte hör hemma i hälsos- och sjukvården. (sid. 134) Sedan följer en ingående beskrivning av det nederländska systemet i kapitlet om sjukvårdssystemet och samhället. Författarnas slutsats blir – trots en viss negativ skrivning – inte lika klar som i det tidigare kapitlet. Författarna tar också upp en diskussion om det är bättre att dödshjälp sker i hemlighet än öppet och är förvånande positivt inställda till en viss dubbelmoral på området. «Det finns ingen enkelt svar på om en åpen eller skjult eutanasi-praksis är best.» (sid. 224) Det är svårt att förstå detta ställningstagande; möjligen drar man sig för att kritisera den dolda eutanasi

som tydligt förekommer från läkarhåll även i Norge.



I de fall den samlade läkarkåren anbefaller nyheter accepteras författarna dem gärna. Ett exempel är «terminal sedering», dvs. nedsövning av svårt lidande dödsjuk patient till dess döden inträffar. (Kan kombineras med att livsuppehållande behandlingar avbryts.) Skillnaden mellan att somna in för gott med hjälp av terminal sedering eller med hjälp av eutanasi förfaller dock ur patientens synpunkt att vara marginell. Under förutsättning att dödsprocessen i detta tillstånd inte blir alltför utdragen och plågsam för de anhöriga, innebär kanske terminal sedering en lämplig kompromiss mellan patientens önskan att avsluta sitt liv och läkarkårens känsliga samveten.

Lättläst om forskningsetik

Boken innehåller ett mycket läsbart avsnitt om forskningsetik, vilket blir extra lättläst genom den delvis historiska framställningen. Det är också värdet att nämna att samlingen av texter om olika medicin- och forskningsetiska koder.

Boken är stimulerande att läsa och PBL-exemplen är ofta tankeväckande och svåra. Som potentiell patient blir jag dock ibland något oroad av att författarna tonar ned patientautonomin och i sina resonemang ibland framställer läkaren som en vis och klok person, som vi lugnt kan överlämna våra liv (och vår död) till, istället för att vara den medicinska expert vi konsulterar inför svåra medicinska överväganden.

Knut W. Ruyter, Reidun Førde,
og Jan Helge Solbakk:

*Medisinsk etikk
- en problembasert
tilnærming,*

Gyldendal Akademisk 2000

av Stellan Welin

(Welin er dosent i filosofi og leder for Senter for forskningsetikk ved Universitetet i Göteborg (CRE), som han også er leder for.)



Kalender 2001

MAI

3. mai, Det medisinske fakultet, NTNU, Millennium Symposium: «*The Ethical Value of the Foetus in the Light of Modern Diagnostics*». Foredragsholdere er Sturla Eik-Nes, Raanan Gillon, Brendan Callaghan og Julie Skjæraasen. Programmet er under utarbeidelse. Millennium Lecture, 4. mai 2001: Raanan Gillon (mangeårig redaktør av *Journal of Medical Ethics*): «*The Place and Role of Ethics in Medical Education*». Nærmere informasjon kan fås ved henvendelse til Lars Johan Materstvedt på tlf.: 73 86 72 81 eller e-post lars.johan.materstvedt@medisin.ntnu.no

7. – 11. mai, Ulvik i Hardanger: Senter for vitenskapsteori, Universitetet i Bergen, arrangerer forskerkurset *Philosophical Issues in Post-Normal Science*. Kurset forutsetter aktiv deltakelse og er beregnet på doktorgradsstudenter. Tema er usikkerhet som et grunnleggende begrep knyttet til vitenskap, bl.a. forårsaket av global oppvarming, overbelastning av miljøet, genmodifisert mat osv. Nærmere opplysninger og påmelding: Judith.Larsen@svt.uib.no

8. mai, Oslo, *Seminar om epidemiologisk forskning* i regi av Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin. Seminaret retter seg mot forskningsmiljøer innen feltet befolkningsundersøkelser. Seminaret er et arbeidsseminar for inviterte deltakere og er et ledd i NEMs arbeide med å utvikle etiske retningslinjer for epidemiologisk forskning i Norge.

20. – 21. mai: Soria Moria konferansehotell, Oslo. Arrangør: Senter for teknologi, innovasjon og kultur (TIK) ved Universitetet i Oslo; *Europe's 21. century policies for sustainable technological innovation: The role of higher education in science, technology and society*. Flere opplysninger finnes på nettsiden <http://www.tik.uio.no/> eller ved henvendelse til Grazyna K. Normandbo, tlf. 22 84 06 00, e-post: g.k.normandbo@tik.uio.no Påmeldingsfrist 7. april.

22. – 23. mai, Asker: Komiteen for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) arrangerer sitt årlege, forskningsetiske seminar («workshop»). Tema denne gang er sentrale forskningsetiske utfordringer knyttet til samtykke i forskningssammeheng. Stikkord er nedsatt samtykkekompetanse (små barn, demente, berusede), portvaktproblematikk (hvem verner informanter, og hvem kan åpne for forskning?), samtykke i forbindelse med deltagende observasjon (hva sier man til hvem av de man observerer?), forskning med skjult agenda (er dette legitimt i forskning på makteliter, eller der informasjon om

prosjektet vil endre deltagernes måte å svare på?). Dessuten gis en allmenn redegjørelse for hva som er gjeldende juridiske regler for samtykkebasert forskning, samt en filosofisk og ide-historisk tilnærming til samtykke-begrepet og autonomi-ideallet. Målgruppen er forskere og folk i forskerutdanning (inkl. hovedfagsstudenter), doktorander, veiledere, og ellers alle som er opptatt av disse forskningsetiske spørsmål. Seminaret finner sted på Sem gjestegård i Asker. Nærmere opplysninger via e-post: nesh@etikkom.no

23. – 27. mai, Lisboa, Portugal: 11th Annual Conference on Society for Risk Analysis – Europe. *New Risk Frontiers for a New Europe*. Mer informasjon finnes på nettsiden <http://www.sraeurope.com>

JULI

30. juli – 3. august, Bangkok, Thailand. Thammasat Universitet i samarbeid Universitetet i Bergen arrangerer sitt årlige *International Course in Research Ethics*. Kurset retter seg mot forskere, studenter og stipendiater, samt medlemmer av forskningsetiske komiteer. Søknadsfrist 15. mai. Mer informasjon finnes på nettsiden <http://www.hf.uib.no/~Filosofisk/ethica/maprogram.html>

AUGUST

20. – 24. august, Oslo: *World Hunger and Morality*. Arrangeres av Etikkprogrammet og Senter for utvikling og miljø, UiO. Foreleser: Professor Hugh LaFollette, East Tennessee State University. Nærmere informasjon fås ved henvendelse til Etikkprogrammet, tlf. 22 95 83 09 eller e-post: etikkprogrammet@uio.no. Påmelding til innen 31. mai.

SEPTEMBER

20. – 22. september, Lowell, Massachusetts, USA. The Lowell Center for Sustainable Production ved Universitetet i Massachusetts arrangerer *International Summit on Science and the Precautionary Principle*. Informasjon om konferansen kan fås ved henvendelse til Joel Tickner, e-post: joel_tickner@uml.edu

OKTOBER

3. – 5. oktober, Firenze, Italia: *The Third Ethics Congress of the European Society for Agriculture and Food Ethics*. Hovedtemaene på konferansen er matvarekvalitet, matvaresikkerhet, etisk metode (herunder etiske komiteer), bærekraftig utvikling samt dyrevelferd. Mer informasjon om konferansen finnes på nettsiden <http://www.unifi.it/unifi/deeaf/eursafe/>



Sett og hørt

Spørsmål ikke ønsket

I boka *Og så må du ikke stille spørsmål* gir Aftenposten-redaktør Per Egil Hegge hard medfart til medisinske professorer og andre leger. Pressemannens møte med ekspertene har ofte vært preget av fagfolkenes sterke motstand mot å oppgi etablerte sannheter og søke nye svar, stikk i strid med det som vanligvis oppfattes som forskningens vesen.

Hegge har i en årekke arbeidet for å få frem ny kunnskap om stoffskiftesykdommer og har i sterke ordelag kritisert helsevesenet for dets manglende vilje til å sette seg inn i ny viden om slike tilstander. Nylig gikk Den norske lægeforening inn for å endre praksis i forhold til sykdommen, men likevel vil det «trolig ta noe tid før Legeforeningen henger opp et bilde av Per Egil Hegge på møteværelset», melder *Dagsavisen*.

Inkompetente kritikere

Kampen om Teknologirådet har i måndelsvis pågått i mediene, særlig i Trondheimspressen. I et innlegg i *Adresseavisen* kom NTNU-professor Martin Ystenes nylig med en krass kritikk av Oslo-tilhengerne, som ble omtalt som «en uforutsigbar og irrasjonell mobb med forutinntatte holdninger». Ystenes er bekymret over hvor galt det kan gå med et teknologiråd uten tilstrekkelig forankring i teknologisk kunnskap, som han mener er mer egnet til å «vekke folks vrede» enn til å gi fornuftige og overbevisende råd til teknologene selv.

Ny metodebok for samfunnsvitene

Den nyutkomne boka *Enhets og mangfold* av professor Kristen Ringdal ved Institutt for sosiologi og statsvitenskap, NTNU gir en innføring i samfunnsvitenskaplig forskning og kvantitative metoder. Boka går grundig inn på blant annet forskningsetiske problemstillinger og skiller mellom tre hovedfelt for forskningsetikken: 1. Det som gjelder forskningsprosessen. 2. Det som gjelder personvern. 3. Det som gjelder bruk av forskningsresultater og forskernes samfunnsmessige ansvar. Blant temaene som omhandles er fusk i forskning, etiske retningslinjer for innhenting av data, plagiering, dobbeltpublisering og forskeres taushetsplikt.

Langsiktig eliteforskning

Allerede neste år vil det bli etablert mellom fem og ti norske sentre for eliteforskning i Norge, melder bladet *Forskerforum* (3/2001). Det siterer ekspedisjonssjef Grete Ek Ulland i Kirke-, utdannings- og forskningsdepartementet som sier at ordningen ikke vil være begrenset til spesielle fagområder, selv om det kan tenkes at medisinske og naturfaglige miljøer blir i overvekt.

Etisk medisinsk forskning

Den nasjonale forskningsetiske komite for medisin (NEM) sendte rett før jul et brev til statsminister Jens Stoltenberg hvor komiteen ber om gransking av påstander om misbruk av forsøkspersoner i medisinsk forskning i etterkrigstiden. Bakgrunnen er kilder som i TV2-programmet *Rikets tilstand* hevdet blant annet at psykiatriske pasienter uten å ha avgitt informert samtykke ble inkludert i norsk hjernehorskning som hadde militære formål og ble støttet av CIA. Liknende påstander fremkom i 1998, og komiteen henvendte seg den gang til daværende helseminister, men saken ble ikke fulgt opp. Nå anbefaler komiteen at regjeringen nedsetter en granskingskommisjon som kan undersøke saksforholdet nøyne.

Helsinki-deklarasjonen 2000

Siste revisjon av Helsinki-deklarasjonen foreligger nå i norsk oversettelse. Deklarasjonen ble første gang utformet av Verdens legeforening i Helsinki 1964 og inneholder etiske prinsipper ment som rettledning for leger og andre som driver med medisinsk forskning som omfatter mennesker. De etiske vurderingene i de regionale komiteene for medisinsk forskningsetikk er basert på prinsippene i Helsinki-deklarasjonen. Deklarasjonen er revidert flere ganger, senest på den 52. generalforsamling i Edinburgh i oktober 2000. Den nasjonale forskningsetiske komite for medisin (NEM) har i samarbeid med Den norske lægeforening fått en offisiell oversettelse. NEM har også trykket den som et lite hefte som nå blir distribuert til både etablerte forskere og studenter som snart skal i gang med sine første prosjekter. Andre interesserte kan bestille den per tlf. 23 31 83 00.

Genialt om genmodifisering

Et spesialnummer av Bioteknologinemndas tidsskrift *Genialt* er i sin helhet viet oppfølgingskonferansen om genmodifisert mat som ble avholdt i november i fjor. Her presenteres samtlige innlegg fra konferansen, som var basert på spørsmål fra et lefolkspanel, som skulle ta stilling til om det er ønskelig å tillate genmodifisert mat i Norge i dag. Panelets sluttdokument er også gjengitt: Konferansen var et samarbeidsprosjekt med De nasjonale forskningsetiske komiteer og Teknologirådet, og bladet kan bestilles fra Bioteknologinemnda, tlf. 22 24 87 91 eller e-post: bioteknologinemnda@bion.no



FORSKNINGSETISKE KOMITEER

DE NASJONALE FORSKNINGSETISKE KOMITEER ble etablert som uavhengige instanser med mandat fra Kirke-, utdannings- og forskningsdepartementet i 1990. Komiteenes oppgave er å opplyse om og gi råd i forskningsetiske spørsmål, og de skal stimulere til debatt om saker som har betydning både for forskersamfunnet og for befolkningen generelt.

Komiteene er administrativt tilknyttet Norges Forskningsråd.

Kjente historier fra forskningsetikken:

Baltimore-saken

Baltimore-saken fra USA er blant de mest omtalte forskningsetiske saker. Den fikk høy medieprofil, blant annet fordi den impliserte en nobelprisvinner i biologi, David Baltimore. Oppmerksomheten skyldes også at amerikanerne ved begynnelsen av 1980-årene var svært opptatt av vitenskapens moralske standard. Dessuten var det sterkt vokst innen biomedisk forskning, som ble tildelt betydelige midler. Parallelt var en rekke politikere sterkt opptatt av at det offentlige ikke måtte misbruke skattebetalerenes penger. Saken med Baltimore's navn kunne derfor brukes i en rekke ulike sammenhenger og kan stå som eksempel både på hva det kan koste å bli utsatt for mistanker om forskningsfusk og hva det kan koste å reise slike mistanker.

Da offentligheten ble interessert i saken, var det gått nesten to år siden Baltimore m.fl. hadde publisert en artikkel i det tidsskriftet Cell. Den omhandlet immunologiske forsøk de hadde avsluttet året før. Resultatene var til dels oppsiktvekkende, med betydning blant annet innen kreftbehandling.

Thereza Imanishi-Kari var en av forskerne bak artikkelen, og hun ønsket å gjøre ytterligere forsøk for å forklare de uventede funnene. Hun engasjerte en nyutdannet forsker, Margot O'Toole, til å bistå i forskingen. Men O'Toole greide ikke å gjenta forsøkene, og da hun kom over 17 løse sider av Imanishi-Karis lab-notater som viste samme vansker som hun selv hadde, mente hun artikkelen i Cell var skrevet på sviktende grunnlag. Uten å påstå at Imanishi-Kari hadde jukset med data, fremla hun sin bekymring for instituttet de forsket ved. Dette startet en ti år lang prosess som involverte både interne undersøkelser, kongresshøringer, splittelse og strid. Det ble foretatt etterforskning både av National Institutes of Health (NIH) og Secret Service. Resultatet ble at Imanishi-Kari ble beskyldt for å ha fabrikert og falsifisert data for å bøte på slurvet forskning og at både hun og med-forfatterne konspirerte for å skjule bedraget.

I 1991 trakk Baltimore artikkelen tilbake ut fra mistankene om at viktige data var forfalsket. Som følge av saken ble han også tvunget til å si fra seg sin stilling som president for Rockefeller University. Imanishi-Kari var ikke enig i anklagene, men fikk ikke anledning til å fremlegge sin sak. Hun fikk heller ikke se noen bevis mot seg, noe som førte til krav om at etterforskning av anklager om forskningsfusk måtte samsvarer med konstitusjonelle krav. Det ble til sist etterfulgt, og retten til anke ble innført også for denne typen saker.

Imanishi-Kari anket. Ankesaken startet i 1995, og omfattet en fullstendig gjennomgang av alle anklagepunkter og alt bevismateriale mot henne, samt omfattende vitneavhør. Dommen falt i 1996, og konklusjonen var at anklagene om fusk var grunnløse. Tvert om ble anklagersiden sterkt kritisert for selv å ha fabrikert materiale og sto æreløs tilbake. I mellomtiden var Imanishi-Kari påført betydelig skade som resultat av intern konkurranse, svake beviskrav, politiske motiver og mediepress.

De nasjonale forskningsetiske komiteer

Prinsens gate 18
Pb. 522 Sentrum, 0105 Oslo
Tlf.: 23 31 83 00
Fax: 23 31 83 01
post@etikkom.no
www.etikkom.no

NEM

*Den nasjonale
forskningsetiske komite
for medisin*

**NENT**

*Den nasjonale
forskningsetiske komite
for naturvitenskap
og teknologi*

**NESH**

*Den nasjonale
forskningsetiske komite
for samfunnsvitenskap
jus og humaniora*

