

# FORSKNINGSETIKK

Nr. 2/01

1. årgang Juni 2001

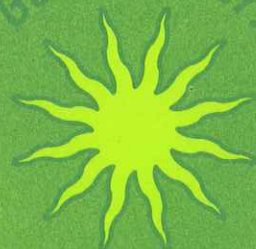
**Samtykke  
til forskning**

**Prosjekt om  
oppdragsforskning**

**Bokomtale:**

**Genetikkenes historie  
i Norge**

God sommer!







## I DETTE NUMMER:

- 3  
Prosjekt om oppdragsforskning i gang
- 4  
Samtykke til forskning
- 5  
Samtykke fra barn og unge
- 6  
Samtykke og befolkningsundersøkelser
- 8  
Bokomtale
- 9  
Etikere i bioteksamfunnet
- 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 (journalist)  
sigrid.skavlid@etikkom.no  
tlf.: 23 31 83 07

Design:

Front Strategisk Design AS,  
tlf. 22 83 22 83  
Trykk: Løren Grafisk AS

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 innehas av en person som også har andre stillinger hos utgiver som er uheldige i forhold til en rendyktet redaktørfunksjon. Årsaken er begrensede økonomiske ressurser.*

Blender merket  er medlem av  
Den Norske Fagpresses Forening

fagpressen 

Opplagskontrollert





Kommentar ved Kristin Rønning,  
prosjektmedarbeider ved  
De nasjonale forskningsetiske komiteer

## Prosjekt om OPPDRAGSFORSKNING I GANG

I slutten av april ble det lenge planlagte prosjektet om oppdragsforskning igangsatt. Bakgrunnen for prosjektet er sammensatt. Allerede i Stortinget i 1997 ble det fremmet et forslag om å nedsette et utvalg for å vurdere oppdragsforskningens vilkår i forhold til uavhengighet, åpenhet og frihet (Dokument 8:58). Forslaget var forårsaket av forhold knyttet til forskningsoppdrag fra departementene. Storkomiteen i sin innstilling vekt på at problemstillingen gjelder all type oppdragsforskning og at man også måtte se nærmere på forskningens uavhengighet (Innst S nr. 221 (1996-97)). I tillegg ble det tydelig understreket at oppdragsforskning må være tilgjengelig for offentligheten og skje i åpenhet. Det ble også lagt vekt på at «etiske spørsmål ... vert diskuterte løpende i forskningsinstitusjonane, i forskningspolitiske miljø, hjå brukarar og i institusjonane som utdannar forskarar.»

I St meld nr 39 (1998-99) Forskning ved et tidsskille foreslås det ikke opprettet et utvalg, men at De forskningsetiske komiteene utreder spørsmålene nærmere. På denne bakgrunnen søkte de tre komiteene NEM, NENT, NESH Norges forskningsråd om støtte til et forskningsprosjekt (1998/99). Av ulike grunner ble søknaden liggende. Komiteene og området strati i Forskningsrådet kom sammen på nytt og laget et enklere opplegg som nå er i gang.

Det er god grunn til å tro at temaet oppdragsforskning er like aktuelt i dag, selv om det er en stund siden prosjektet ble initiert. I flere sammenhenger hevdes det at oppdragsforskning er viktig for både samfunn og industri. Mjøsutvalget (NOU 2000:14) ser for seg at universiteter og høyskoler baserer sin virksomhet på resultatbasert forskning og aktivitetsbasert finansiering som i større grad enn i dag forutsetter at lærestedene får dekket deler av sin virksomhet fra andre kilder enn det offentlige. Bernt-utvalget (NOU 2001:11) tar for seg kommersialisering av forskningsresultater ved universiteter og høyskoler. At dette er tema for en NOU indikerer at oppdragsforskning er et viktig punkt på agendaen. Konklusjoner fra den nylig avholdte konferansen om Bioteksamfunnet i regi av Forskningsrådet, understreker at samarbeidet mellom academia og næringsliv er viktig for at man skal kunne utvikle produkter og løsninger både for økt menneskelig velferd og et solid norsk næringsliv. Store deler av næringslivet har innsett at de trenger forskning for å utvikle sine aktiviteter. Problemstillinger rundt temaet oppdragsforskning kan hevdes å ha blitt mer aktualise, både fordi flere aktører involverer seg og fordi emnene for en del av forskningen er kontroversielle, som for eksempel med bioteknologi.

De nasjonale forskningsetiske komiteer vil med dette prosjektet bidra til å sette søkelys på kunnskap som produseres på andre betingelser enn såkalt tradisjonell forskning. En rekke spørsmål kan diskuteres i forbindelse med temaet. Hva er oppdragsforskning? Er det i det hele tatt mulig å avgrense et slikt begrep? Hvem berøres av slik aktivitet? Hvem oppfatter slik forskning som problematisk? Det er ikke komiteenes mål å gi endelige svar på disse spørsmålene. Vi ønsker å få en forståelse av diskusjoner om forskning fra ulike perspektiver. Den ferdigstilte rapporten skal kunne gi leserne en god plattform for å gjøre seg opp egne meninger og vil i tillegg belyse behovet for tiltak.

I kraft av komiteens rolle er det naturlig å fokusere på etisk relaterte problemstillinger. I hvilken grad oppfattes idealer som uavhengighet, åpenhet og frihet truet i forbindelse med forskning initiert av andre enn forskeren selv?

Forskningsprosessens ulike faser med problemformulering, gjennomføring av undersøkelser og senere bruk av resultater er på ulike måter utsatt for press avhengig av hvem som initierer og utfører forskningen. Enkelte hevder at departementene i utstrakt grad bruker forskning til å legitimere allerede iverksatte tiltak (Norges Forskningsråd/ statistikk og indikatorer, 5.8 side 3). Er dette nødvendig eller kan det oppfattes som problematisk? I forskning som krever mye og dyrt utstyr som for eksempel medisinsk forskning, er det ofte nødvendig med finansiering fra private kilder. Er det problematisk at de private aktørene ønsker å hemmeligholde resultater? Eller bør man snarere fremme private initiativ for å nyttegjøre seg forskningen i større grad enn den ville blitt i kontekst av ren grunnforskning? Andre som for eksempel Fredrik Engelstad som i en kommentar til Aftenposten (Interaktiv 18.feb 1997) hevder at organiseringen av programgenerert forskning gjennom Forskningsrådet fremmer særinteresser og ikke forskningens sak. Man finner ulike problemstillinger knyttet til ulike former for oppdragsforskning. Komiteenes prosjekt om oppdragsforskning vil på bakgrunn av dette se nærmere på policyrelevant, næringslivsorientert, og programgenerert oppdragsforskning med ønske om å fange opp sentrale synspunkter. Rapporten skal ferdigstilles i løpet av våren 2002, men underveis i prosessen er vi åpne for innspill som kan ha relevans for den bredt anlagte problemstillingen. Vi vil også holde leserne av Forskningsetikk orientert om arbeidet i kommende numre av bladet.

kristin.ronning@etikkom.no



# Samtykke til forskning

**Forskning med mennesker forutsetter som regel at forsøkspersonene er klar over hva forskningen går ut på og at de har sagt seg enige i å delta. Dette kravet kan tidvis være problematisk, for eksempel når forskningen dreier seg om umyndige eller grupper som ikke ønsker at deres virkelighet skal belyses.**

Små barn og demente eldre er personer som ikke alene kan samtykke i å være med i forskningsprosjekter, fordi det ikke kan forventes at de har tilstrekkelig forståelse til å vurdere den informasjonen de får. Dette kan løses ved at forskeren også ber om samtykke fra foreldre eller verge. Folk som har urettmessig stor makt eller som driver med lyssky virksomhet kan på sin side si nei til å delta i forskning, fordi de ikke har noen interesse i å få forholdene avdekket. Da må i verste fall forskningsprosjektet skrinnlegges, med det resultat at forskningens nedslagsfelt kan bli begrenset og skjevt.

## **Todagers seminar**

Krav og vanskeligheter knyttet til samtykkekravet særlig innen samfunnsvitenskapelig forskning var tema for et åpent todagesseminar i mai, arrangert av Den nasjonale forskningsetiske komite for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH). Deltakere var forskere og studenter fra hele landet, i tillegg til representanter fra tilsyn og myndigheter som har til oppgave å påse at forskningen finner sted innen gjeldende regelverk.

## **Retningslinjer for samtykke**

Det fremkom på seminaret at diskusjoner rundt samtykkeproblematikk er et relativt nytt fenomen innen samfunnsvitenskapen, der de for alvor skjøt fart utover 1990-tallet. Innen medisinsk forskning har derimot samtykket stått sentralt fra Nürnberg-koden ble utformet i 1947 som reaksjon mot fangeeksperimentene under andre verdenskrig. I 1964 kom så den første versjonen av Helsinkideklarasjonen, der kravet om det informerte samtykke er et bærende prinsipp. Tilsvarende internasjonale dokumenter finnes ikke innen samfunnsfagene, men NESH har utarbeidet norske retningslinjer for samfunnsfag og humaniora der også samtykkekravet blir grundig belyst.

## **Autonomi og integritetsvern**

Hensikten med det informerte samtykke er å verne om individets autonomi, understeket Datatilsynets direktør, Georg Apenes, på seminaret. Han påpekte at personvernet i lovgivningen er

et integritetsvern og at et samtykke ikke bare må være informert, men også frivillig og ettertrykkelig. Ingen skal måtte føle seg tvunget til å delta i forskning, for eksempel for å oppnå godvilje fra institusjoner eller behandlingsapparat.

Også sosialantropologen Arne Martin Klausen var inne på sammenhengen mellom et strengt samtykkekrav og individets integritet i det moderne samfunn, samtidig som han selv tilhørte en fagtradisjon der samtykket gjerne er mer stilltiende og implisitt enn uttrykkelig erklært i skriftlig form. Hovedmetoden for sosialantropologer er deltakende observasjon, der en forusetning for å lykkes, er å bygge opp tillit og kommunikasjon. Men han stilte også spørsmål om det ikke i noen sammenhenger ville være riktig for forskeren å tvinge seg på grupper som ikke ønsker å bli undersøkt. Hvis dette aldri skal være tillatt, kan det hindre at kritisk forskning finner sted og at arenaen for gravende undersøkelser overlates til journalister alene, mente han.

Ragnhild Bugge





# Samtykke fra barn og unge

**Juridisk sett er det bare myndige personer som kan samtykke alene. For forskning med barn og unge trengs det derfor stedfortredende samtykke fra foreldre eller andre foresatte. Men kanskje dette kravet er for strengt?**

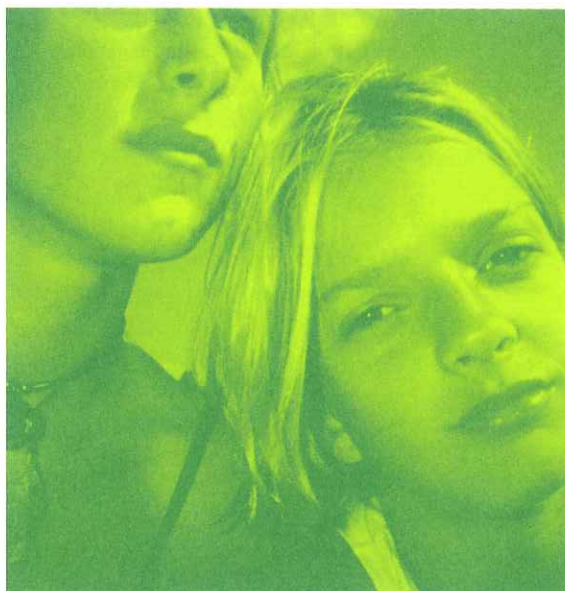
Barns og unges evne til å samtykke varierer med alderen og deres psykologiske modenhet, understreket forsker og NESH-medlem Elisabeth Backe-Hansen på samtykkeseminaret. I sitt innlegg tok hun utgangspunkt i at forskningsetikk er et system av prinsipper som skal lede til

- at man unngår å skade andre eller gjør noe galt mot dem
- at man fremmer det gode
- at man er respektfull og rettferdig

I en slik sammenheng er samtykke helt sentralt, påpekte hun, men mente samtidig at dette innebærer at spesielle hensyn må tas når det gjelder forskning på barn og unge. Grunnen er at mange barn oppnår psykologisk samtykkekompetanse lenge før de er myndige, noe som kanskje undervurderes i lovverket. Med støtte i FNs barnekonvensjons vekt på barns kompetanse og nyere utviklingsorientert og barnesosiologisk tenkning, undret hun på om ikke både det juridiske og det forskningsetiske regelverket var for strengt på dette området. Denne problemstillingen berører også hvordan eventuelle sensitive opplysninger skal håndteres. For mange barn og unge vil et klart krav om konfidensialitet være en forutsetning for å delta i forskning, selv om undersøkelser viser at ungdommer flest ønsker at det skal varsles hvis noe er alvorlig galt. Terskelen for når dette bør skje, er imidlertid ikke entydig, og

## Personopplysningsloven

Dagens personopplysningslov begynte å gjelde 1. januar 2001. Den avløste personregisterloven fra 1978 og er bedre tilpasset det moderne datasamfunnet, i tillegg til at den er tilpasset gjeldende EU-direktiver. Et grunnprinsipp i loven er at virksomheter som ønsker å bruke personopplysninger som hovedregel må innhente forhåndssamtykke. Formålet med loven er å hindre at den enkeltes personvern blir krenket, og den inneholder særbestemmelser for behandling av personopplysninger til forskningsformål. Spesiell oppmerksomhet vies sensitive personopplysninger, som for eksempel er knyttet til helse, straffbare forhold, religiøs oppfatning etc. Lagring og gjenbruk av data er også regulert, og det forutsettes her at lagring fortrinnsvis finner sted i anonymisert form.



15 år og juridisk sett for unge til å bestemme alene. Foto: Gunilla Lundström Samfoto

Backe-Hansen anbefalte at forskere diskuterte denne typen problemstillinger med barn og unge på forhånd.

For forskning på yngre barn refererte hun pågående diskusjoner særlig i England og USA om at et stedfortredende samtykke fra foreldrene ikke må anses som tilstrekkelig for å forske på barn. I tillegg bør man alltid få en aktiv aksept fra barnet, bortsett fra når det gjelder de aller minste, og man bør alltid ta hensyn hvis barnet viser ubehag. Fravær av protest bør heller ikke være tilstrekkelig – det beste er at barnet klart gir uttrykk for at det ønsker å delta.

Det er i første rekke Datatilsynet som håndhever loven, men innenfor forskningssektoren foregår i tillegg en selvregulering ved at aktuelle prosjekter vurderes både av Datafaglig sekretariat i Bergen og av forskningsetiske komiteer.

## Aktuelle hefter

Samfunnsforskere som ønsker å lese mer om forskning med mennesker, samtykke og andre sentrale temaer, anbefales å skaffe seg Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, jus og humaniora. Heftet er gratis. Bestilles fra De nasjonale forskningsetiske komiteers sekretariat, tlf. 23318300, post@etikkom.no

Helsinkideklarasjonen i norsk oversettelse bestilles samme sted.



# Samtykke ved befolkningsundersøkelser

**Informert samtykke til deltakelse er et overordnet prinsipp i all medisinsk forskning. Ved befolkningsundersøkelser kan ofte nye problemstillinger dukke opp mange år etter at prøvene ble innhentet. Hvordan skal man da forholde seg til kravet om informert samtykke?**

Dette var en av problemstillingene som ble diskutert på et seminar om forskningsetiske problemstillinger innen epidemiologisk forskning som Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin (NEM) avholdt 8. mai i Oslo.

Befolkningsundersøkelser er ikke opptatt av enkelt-individer, men av grupper.



Foto: Heine Pedersen/Samfoto

NEM hadde tatt initiativ til møtet og om lag 45 personer fra ulike epidemiologiske fagmiljøer var samlet til seminaret. Bakgrunnen var at NEM vurderer om det er behov for å utarbeide etiske retningslinjer spesifikt for denne type forskning.

Epidemiologisk forskning skiller seg fra klinisk forskning først og fremst ved sin langsiktighet. Undersøkelser kan ofte gå over 20-30 år eller enda lenger og tar sikte på å avdekke årsaksforhold mellom helse, levevilkår, sykdom og død. Ofte er forskningen knyttet opp mot et helse-tjenestetilbud. Deltakerne får en statusrapport over egen helse og informasjon om hva

de bør gjøre for å bedre sin egen helse, for eksempel slanke seg, spise mindre salt eller ta årlige mammografiundersøkelser, alt etter hvilke problemområde som er blitt kartlagt.

## **Samtykke - til hva?**

Et overordnet prinsipp i all medisinsk forskning er kravet til et informert samtykke. Den som sier ja til å delta i en studie skal ha blitt informert om hva prosjektet går ut på og hvilke mulige fordeler og potensielle farer som deltakelse i prosjektet innebærer. Først da kan de på et så fullstendig informert grunnlag som mulig si seg villige til delta.

Når befolkningsundersøkelser strekker seg over så lang tid, kan nye og uventede problemstillinger dukke opp. Hvis en forsker for eksempel samlet inn en rekke blodprøver på 60-tallet, er det lite sannsynlig at de som avga blodprøvene sa seg villige til at prøvene også kunne brukes til analyse av DNA, som jo ikke var et forskningsfelt på samme måte som i dag.

Hva skal da forskeren gjøre når vedkommende senere vil bruke prøvene til DNA-analyser? Kontakte alle sammen og spørre på nytt, eller anta at det samtykke de ga for 30 år siden også gjelder denne type forskning? Og hva skal man i så fall gjøre med dem som i mellomtiden er døde og som ikke kan gi et nytt samtykke? Kanskje kan de bidra med verdifull informasjon gjennom prøvene de engang ga, spesielt når forskeren nå får vite at de er døde?

## **Generelt eller spesifikt samtykke**

Gjeldende praksis i de etiske vurderingene av prosjekter har vært at samtykket skal være mest mulig spesifikt. Med dette forstås at det skal klargjøres helt konkret hva for eksempel blodprøven skal brukes til. Hvis forskeren på et senere tidspunkt skal bruke prøven til noe annet enn det den var innhentet for, skal nytt samtykke innhentes.

I en uttalelse fra NEM i 1996 til Datatilsynet i forbindelse med en søknad fra Statens helseundersøkelser om tillatelse til opprettelse av personregistre i samband med helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag (HUNT), anbefalte NEM imidlertid bruk av et generelt samtykke i forbindelse med befolkningsundersøkelser. Dette skulle være en hovedregel, mens eventuelt nye bruksområder for allerede innhentet materiale måtte forelegges etisk komité for vurdering.

## **Aktivt eller passivt samtykke**

Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag er den største av sitt slag i Norge og omfatter samtlige innbyggere i Nord-Trøndelag over 13 år. Undersøkelsen er også stor i verdensammenheng. Den første delen av undersøkelsen ble startet opp i 1984, HUNT I. I perioden 1995-97 ble nye prøver samlet inn, HUNT II. Undersøkelsene har blant annet vist at antallet overvektige har blitt doblet på ti år og faren for type-2 diabetes øker i takt med dette.

Ved innsamling av de første 35 000 prøvene i HUNT II-undersøkelsen ble det brukt et samtykkeskjema som sa at hvis prøvene skulle brukes til forskning, ville nytt samtykke bli inn-



hentet. Dette kravet kom fra Datatilsynet. For de neste 35 000 deltakerne ble det benyttet et skjema som var mer generelt. Der sto det at nye bruksområder ville bli vurdert av etisk komité før de ble iverksatt, slik NEM foreslo i sin uttalelse fra 1996. Men det oppsto problemer da HUNT ønsket å benytte også de første prøvene til forskning.

Den lokale komiteen i medisinsk forskningsetikk mente i utgangspunktet at det var inngått en avtale mellom partene, og at HUNT måtte ta kontakt for å få et fornyet aktivt samtykke. Et alternativt forslag var å godta et såkalt passivt samtykke. Med dette forstås at alle de 35 000 må kontaktes med brev om den nye bruken av materialet, men at bare de som motsetter seg den nye bruken tar kontakt. Det ser nå ut som om komiteen vil kunne godta et passivt samtykke. Spørsmålet er om Datatilsynet kan godta det samme.

Når komiteen endret standpunkt var dette med utgangspunkt i forskningshensyn. Databasen ville være bortimot verdiløs for forskning hvis ikke de fleste sa seg villige til å delta, og det ble ansett som svært usannsynlig at 35 000 personer ville aktivt svare på henvendelsen. Et annet forhold som gjorde at komiteen ombestemte seg, var at dataene ikke lenger var knyttet til et helsetjenestetilbud, men var ren forskning.

#### **Forholdet til Helsinkideklarasjonen**

De regionale komiteene for medisinsk forskningsetikk skal etter mandatet vurdere prosjektene i henhold til relevante nasjonale og internasjonale retningslinjer, uten at det er spesifisert nærmere hvilke retningslinjer dette er. I praksis forankres vurderingene i den såkalte Helsinkideklarasjonen, utformet av Verdens legeforening. På seminaret ble det diskutert om deklarasjonen også omfatter befolkningsundersøkelser. Det ble hevdet at slik forskning ikke er interessert i deltakerne som

enkeltindivider. Det er isteden den gruppen vedkommende tilhører som er interessant. Derfor bør opplysninger fremkommet ved befolkningsundersøkelser behandles annerledes enn man ellers kan tillate, ble det foreslått.

Helsinkideklarasjonen setter imidlertid krav til informert samtykke, og det ble stilt spørsmål om bruk av generelle samtykker slik NEM anbefalte i 1996, er forenlig med dette. Ved bruk av generelle samtykker kan det ikke informeres om bruken, da man ennå ikke har oversikt over hva det kan bli aktuelt å undersøke i fremtiden.

#### **Ny personopplysningslov**

Ved årsskiftet trådte en ny lov om behandling av personopplysninger i kraft. Formålet med loven er å beskytte personer mot krenkelse i forbindelse med behandling av personopplysninger. Loven skal gi enkeltindividene større kontroll av bruken av opplysninger om dem selv. Kravet til samtykke er helt sentralt og tydeligere enn i tidligere lov.

Det finnes imidlertid unntaksbestemmelser for innhenting av fornyet samtykke og store epidemiologiske forskningsprosjekter vil sannsynligvis kunne komme inn under unntaksbestemmelsene, sa Sverre Engelschiøn fra Datatilsynet. Blanco-fullmakter til enhver forskning er det derimot lite sannsynlig vil bli akseptert etter den nye loven, sa han.

*Sigrd Skavlid*

### **Vitenskapsfestival i Göteborg**

Den femte internasjonale vitenskapsfestivalen i Göteborg ble arrangert 2. – 18. mai med barn, unge og allmennheten som målgrupper. I tillegg til et stort eksperimentverksted for naturvitenskapelige og teknologiske fenomener, ble det også arrangert ulike samtalegrupper for forskere og skoleklasser.

Blant andre var både et filosofiverksted og et demokrati- verksted godt besøkt, og her ble en rekke dilemmaer og verdispørsmål diskutert. Festivalen vil også finne sted på vårparten neste år, og arrangørene tar gjerne imot forslag om bidrag fra andre land. For nærmere opplysninger, se [www.vitenskapsfestival.se](http://www.vitenskapsfestival.se)





## Genetikkenes historie i Norge

Nå har vi fått genetikkenes historie i Norge i forrige århundre. Som resultat av økonomisk støtte fra bl.a. Norges forskningsråd dreier det seg om «et forskningsbasert, bredt anlagt bokverk om genetikkenes vitenskaps-, teknologi- og kulturhistorie i Norge» (s. 5). Resultatet har da også blitt et stort verk på 345 sider.

Selve tittelen, *Livets tre og kodenens kode*, er metaforer der «livets tre [konnoterer] ... til naturens egen, uberørte og organiske vekst – mens kodenens kode peker frem mot det (bio)teknologisk manipulererte og forbedrede mennesket» (s. 16).

Dette svarer til bokens to deler, der del I, «Genetikk og evolusjon», omhandler den klassiske genetikken og evolusjonsbiologien. Mer spesifikt skildrer denne delen etableringen av biologi som vitenskap, arvelærens gjennombrudd og institusjonalisering, bruken av arvelæren til å rettfærdiggjøre sterilisering av enkelt-individer og utviklingen av husdyravl og plantekultur. Del II, «Bioteknologi og intervensjon», tar generelt for seg bioteknologi og intervensjon. Den omhandler det molekylære paradigmes gjennombrudd, medisinsk genetik, bruk av bioteknologi i produksjon av matvarer og opinionens forhold til dette. Den politiske siden av dette og lovgivningen tas også opp (se s. 18).

Hver av delene har fire, hva boken omtaler som «knutepunkter» (s. 16f): *viten*, *anvendt teknologi*, det den kaller *mentalitet*, og *politikk*. Men det kan reises spørsmål om boken ikke også har et femte «knutepunkt»: *etikk*. Og det er ikke minst dette som gjør at boken har interesse også for dem som er opptatt av etikk, særlig av bioetikk. For selv om (normativ) etikk ikke er en historisk disiplin, oppstår etiske problemer i en historisk og samfunnsmessig kontekst. Å se slike problemer i et slikt lys, er klargjørende og motvirker en tendens til abstrakt etisk teoretisering.

Spenningen mellom disse perspektiver («knutepunkter») er et gjennomgående tema i boken, og det er ikke minst dette som gjør boken spennende. Men også problematisk. For det reiser spørsmålet om hvilken *genre* boken tilhører: idéhistorie? vitenskapshistorie? politisk historie? etikk? osv. Kanskje må den klassifiseres som alt dette. Men dette er genrer som har ulike mål: I en *vitenskaps-historisk* fremstilling er det rimelig at forfatteren også vurderer den vitenskapelige *holdbarhet* av de historiske gitte argumenter for en hypotese. Det samme kan sies om etikk, som gjelder normer og standpunkters *gyldighet*. Slik jeg derimot oppfatter idéhistorie, er den *deskriptiv*: den begrenser seg med å *gjengi* standpunkter og argumenter og sette det hele inn i en historisk og sosial kontekst. *Sannhets-* og *gyldighetsspørsmålet* er ikke dens domene.

For et verk som krysser en slik genre-grense, kan det være problematisk å se hva den vil. Det gjelder f.eks. der forfatterne tar mer eller mindre eksplisitt standpunkt til etiske spørsmål, ikke minst de mer kontroversielle. Poenget er ikke at deres standpunkter er urimelige. (Jeg er som regel enig med dem). Jeg mener heller ikke at de tar standpunkt, uten videre er en svakhet ved fremstillingen. For det er noe av dette som gjør boken mer interessant, også for etikere, og gjør at den oppleves som relevant. Men problemet er at når den tar stilling til *normative* spørsmål, er det rimelig å forvente tilstrekkelige *begrunnelser* av relevant art. *Historiske* argumenter er her ikke tilstrekkelige. Og siden boken (selvsagt) ikke gir rom for en fullstendig etisk diskusjon av de tema den tar opp, vil argumentasjonen for standpunktene lett bli ufullstendig og for enkel.

La meg gi et eksempel der forfatterens holdninger mer enn tydelig skinner igjennom. Det gjelder spørsmålet om prenatal diagnostikk, senere ultralydundersøkelser. Kåre Berg hadde her en sentral rolle, og deres skepsis til Kåre Bergs forsøk på å avgrense viktige etiske spørsmål til forholdet lege/pasient og dermed utdefinere dem som utenfor offentlighetens interesse, er mer enn tydelig. Den nevner f.eks. at Stortingets sosialkomité var skeptisk, særlig med tanke på avdekning av fostre med Downs syndrom. Boken nevner at Stortingets sosialkomiteen i sin flertallsuttalelse «henviser til FNs menneskerettserklæring, «der det heter at alle mennesker er født frie og med samme menneskerverd og menneskerettigheter»» (s. 208), og legger til: «Fosterets rettigheter og integritet ble stående i en motsetning til kvinnens rett til å velge i forhold som angikk henne.» Denne siste setningen synes dermed å stå for forfatterens egen regning. Man kan mene mangt om fosterets rettigheter. Men menneskerettighetserklæringen kan *ikke* brukes til en slik begrunnelse!

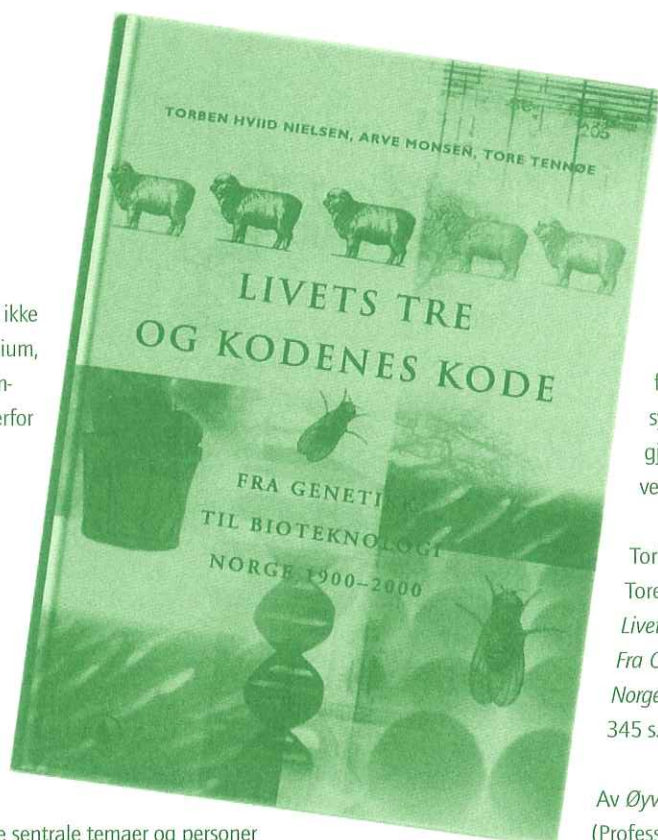
Men la ikke slike innvendinger/refleksjoner rokke ved hovedinntrykket av boken: at vi her har en interessant og viktig bok. Den er svært innholdsrik, men fordi den er velskrevet, er den egentlig ikke vanskelig tilgjengelig. Jeg har lært mye av den. Ikke minst er den nyttig for etikere. Etiske spørsmål har alltid basis i en gitt sosial og historisk kontekst. Det å kjenne denne er nyttig for både å forstå problemene og for å nå en rimelig, avbalansert løsning.

Boken virker å være ført helt fram til 2000. Men mens boken ble utgitt – i århundrets aller siste måned desember 2000, ble (så vidt jeg vet) det første prosjekt som gjelder terapeutisk kloning av menneskeceller fremlagt for en regional etisk komite i Norge. La dette være nevnt som et varsel om at etiske problemer med til-



knytning til genetik ikke er et tilbakelagt stadium, men at vi i tiden fremover heller vil stå overfor stadig nye etiske utfordringer.

En svakhet ved boken bør dog til slutt nevnes, kanskje rettet mer som kritikk mot forlaget enn mot forfatterne: Stikkordlisten og navnelisten er alt for ufullstendig. En rekke sentrale temaer og personer



som er beskrevet i boken, mangler i listene, og for de som fins, mangler flere viktige sidehenvisninger. Dette er synd, for mer komplette lister ville ha gjort det lettere å finne fram og økt verdien av denne viktige boken.

Torben Hviid Nielsen, Arve Monsen og Tore Tennø:  
*Livets tre og kodenens kode.*  
*Fra Genetik til bioteknologi.*  
*Norge 1900-2000,*  
345 s. Gyldendal, 2000.

Av Øyvind Baune,  
(Professor i filosofi og medlem av NEM)

## Etikere i bioteksamfunnet

**-Uavhengig av hva som skjer i Norge, og enten vi vil eller ikke, går vi mot bioteksamfunnet, i følge Norges Forskningsråd.**

I begynnelsen av juni ble det avholdt en stor konferanse om hvilken revolusjon den bioteknologiske utvikling vil innebære både for forskningen og folk flest. Etikere ble tildelt en viktig rolle i diskusjonene fremover.

Bakgrunnen for konferansen var at utviklingen innen bioteknologi gir uante muligheter for nyskaping og utvikling innen blant andre helsefagene, landbruk og næringsliv, miljø og ressursforvaltning. Dette øker behovet både for grunnforskning og anvendt forskning. I tillegg er det nødvendig at både styresmaktene og befolkningen tar stilling hvordan de nye kunnskaperne skal brukes.

### **Muligheter og skrekkscenarier**

Professor Torleiv Austad fra Menighetsfakultetet påpekte at det som er i ferd med å skje ikke bare åpner for positive muligheter, men også for skrekkscenarier. Han var spesielt opptatt av etiske dilemmaer knyttet til at selve arvestoffet hos mennesker, planter og dyr kan endres og understreket at den viten vi nå har, kan brukes både til godt og til vondt. Derfor blir både

enkeltmennesker og samfunn stilt overfor en rekke avveinings-spørsmål, der det på den ene siden kan være mulig å helbrede flere sykdommer og avverge matmangel og sult. På den andre siden kan det stilles spørsmål ved om menneskene kanskje er i ferd med å grave sin egen grav, ettersom det for første gang i historien er i stand til å påvirke sin egen evolusjon.

### **Omstridte råd**

Etter Austads oppfatning var det en selvfølge at etikere kom på banen i denne diskusjonen, ikke nødvendigvis fordi de kan gi endelige svar på spørsmålene som melder seg, men fordi deres oppgave er å delta i den offentlige debatt og bidra med sitt syn.

- Etikernes overveielser og råd kan være omstridte og upopulære, sa Austad, som hevdet at de nettopp av den grunn måtte være allment tilgjengelige og kunne kritiseres og revurderes gjennom offentlig meningsutveksling. Han advarte samtidig mot å la seg styre av maktglade interessegrupper eller av «en gallupmoral som er avhengig av hvordan folk til enhver tid tenker og føler». Etikens mål er derimot å veilede i vanskelige avveinings-spørsmål og «argumentere for sunne holdninger og kloke handlinger», mente Austad.

Ragnhild Bugge





## Kalender 2001

### JULI

25. - 27. juli, Hamilton Island, Queensland, Australia:  
Arrangør: Royal College of Nursing: *Health ethics futures: Multidisciplinary conversations conference*.  
Program og nærmere informasjon finnes på nettsiden  
<http://www.rcna.org.au>

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/i/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/ e-post:  
[etikkprogrammet@uio.no](mailto:etikkprogrammet@uio.no). Påmelding til innen 31. mai.

21. - 24. august, Malta: *European philosophy of healthcare  
and bioethics* - konferanse som blant annet vil ta opp om det  
eksisterer teorier og tilnæringsmåter til helse og bioetikk  
som er typisk europeiske. Hvilke konsekvenser har det å være  
med i EU og hvordan inkludere multikulturelle synspunkter.  
Nærmere opplysninger via e-post: [h.tenhave@efg.kun.nl](mailto:h.tenhave@efg.kun.nl)

### SEPTEMBER

17. - 21. september, Imperial College, London: Fem dagers  
kurs om medisinsk etikk, som arrangeres årlig for helseper-  
sonell og medlemmer av etiske komiteer. Tar blant annet opp  
filosofiske og juridiske spørsmål, paternalisme og autonomi.  
Blanding av store forelesninger, mindre seminarer og gruppe-  
diskusjoner. Nærmere opplysninger via e-post:  
[b.nong@ic.ac.uk/cpd](mailto:b.nong@ic.ac.uk/cpd)

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](mailto:joel_tickner@uml.edu)

21. - 30. september: Forskningsdagene, en nasjonal forsknings-  
festival med arrangementer en rekke steder i Norge. Motto i år  
er forskning for fremtiden, og samarbeid mellom forskning og  
næringsliv. Barn og ungdom er viktige målgrupper.  
For nærmere opplysninger, se [www.forskningsdagene.com](http://www.forskningsdagene.com)

### OKTOBER

1. - 5. oktober, Oslo: *Love and Special Relations. Theological  
and Philosophical Perspectives*. Arrangeres av  
Etikkprogrammet og Det teologiske menighetsfakultet.  
Foreleser: Professor Gene Outka, Yale University.  
Nærmere informasjon fås ved henvendelse til Etikkprogrammet,  
tlf. 22 95 83 09/ e-post: [etikkprogrammet@uio.no](mailto:etikkprogrammet@uio.no).

3. - 5. oktober, Firenze, Italia: *The Third Ethics Congress of the  
European Society for Agriculture and Food Ethics*. Hoved-  
temaene 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/>

18. oktober, Folkets hus i Oslo: Åpent møte arrangert av De  
nasjonale forskningsetiske komiteer. Møteleder forsknings-  
journalist Olav Høgetveit. Tema er forskningsetiske problem-  
stillinger med utgangspunkt i de alvorlige sykdommer som i  
de senere år har rammet dyrene vi spiser. Viser for eksempel  
utbredelsen av kugalskap at forskerne har sviktet sitt ansvar  
med å ivareta risikovurderinger? Er føre-var prinsippet satt til  
side? Har ikke varslingsmulighetene blitt benyttet eller er de  
overhørt eller glemte? Er kravet til høy produktivitet viktigere  
enn hensynet til dyrenes velferd og hva kan vi lære av den  
situasjonen som er oppstått. Endelig program og nærmere  
informasjon vil bli lagt ut på [www.etikkom.no](http://www.etikkom.no) medio august.

### NOVEMBER

15. - 17. november, Nederland: *Life without Disease* - kurs i  
bioetikk for helsepersonell, filosofer og teologer. Blant temaene  
som blir tatt opp er stamcelleforskning, xenotranplantasjon, og  
kloning. Arbeidsspråket er engelsk.

Nærmere opplysninger via e-post: [n.steinkamp@efg.kun.nl](mailto:n.steinkamp@efg.kun.nl)





# Sett og hørt

## Ny sekretariatsleder i NESH

Hilde Nagell er ny sekretariatsleder for komiteen for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH). Hun er cand. polit med statsvitenskap hovedfag og har de siste årene vært tilknyttet Etikkprogrammet som doktorgradsstipendiat. Frem til avhandlingen leveres ved juletider, vil hun jobbe halv tid i sekretariatet.

## Etikksenter til Oslo

Norges forskningsråd anbefaler det etableres et nasjonalt etikksenter i tilknytning til Universitetet i Oslo. Senteret skal ha hovedansvar for å koordinere forskerutdanningen innen etikk og videreføre andre oppgaver som hittil er blitt ivarettatt av Forskningsrådets etikkprogram. Det forutsettes at det samtidig bygges opp lokale etikksentre i universitets- og høyskolesektoren og at institusjonene bidrar med egne midler i tillegg til den sentrale bevilgningen fra Forskningsrådet.

## Etikk, samfunn og bioteknologi

Norges forskningsråd starter opp et nytt forskningsprogram kalt Etikk, samfunn og bioteknologi. Leder av programstyret er professor i statsvitenskap, Raino Malnes, som også er medlem av Den nasjonale forskningsetiske komite for samfunnsvitenskskaap og humaniora (NESH).

## Fortsatt langt til likestilling

Det siste likestillingsbarometeret fra Likestillingscenteret viser at det fortsatt er langt igjen til likestilling blant kvinner og menn i forskerstilling her i landet. Mens flere kvinner enn menn begynner på og fullfører høyere utdanning, er nesten 90 prosent av professorene menn. Men selv om utviklingen går sakte, er 42 prosent av stipendiatene kvinner. Det skulle derfor ikke være manglende talent som er årsak til at så få av dem får fast stilling.

## Høring om kommersialisering av forskning

De nasjonale forskningsetiske komiteer har i likhet med en rekke fagmiljøer fått innstillingen *Fra innsikt til industri* til høring. Innstillingen kommer med forslag til hvordan det kan bli en bedre kommersiell utnyttelse av forskningsresultater fra universiteter og høyskoler. Kommersialisering blir ansett som er formidlingsoppgave og som et samfunnsansvar. Men man kan også spørre om økt kommersialisering kan komme til å svekke grunnforskningen eller ha andre uheldige virkninger som må tas i betraktning. Et annet spørsmål er om forskeren eller arbeidsstedet skal ha retten til den kommersielle utnyttelsen av forskningens resultater. Her er utvalget delt, men det er enig i at inntektene må fordeles mellom forsker, institusjon og fagmiljø.

## Stans i uredelighetssaker

Det nasjonale utvalg for uredelighet i helsefaglig forskning, som ble opprettet i 1994, tar ikke lenger imot nye saker til vurdering. Dette skylds delvis reduksjon av bemanningen i Forskningsrådet, som har administrert utvalget, og delvis at en ny ordning for behandling av uredelighetssaker er på trapene. Til forskjell fra det utvalget som nå legges ned, vil nyordningen omfatte alle fagområder. Etter planen skal den starte opp ved kommende årsskifte, men først skal forslaget om hvordan uredelighet bør håndteres på høring i berørte miljøer.

## Treff Giske på nett

Statsråd Trond Giske har i vår besvart spørsmål om Stortingsmelding nr. 27, *Gjør din plikt - krev din rett*, på internett. Kirke-, utdannings- og forskningsdepartementet inviterte ansatte og studenter til å si sin mening om meldingen på websiden [www.kvalitetsreformen.dep.no](http://www.kvalitetsreformen.dep.no) Gjennom denne siden vil man også kunne klikke seg til kort og full versjon av selve meldingen og til andre relevante dokumenter.

## Ny generalsekretær i Videnskaps-akademiet

Reidun Sirevåg, professor i biologi og medlem av Den nasjonale forskningsetiske komite for naturvitenskap og teknologi (NENT), er utnevnt til generalsekretær for Det Norske Videnskaps-Akademi. Akademiet er uavhengig og arbeider på tvers av faggrenser og institusjonstilhørighet. Akademiet ble etablert i 1857 under navnet Videnskabs-Selskabet i Christiania og fikk sitt nåværende navn i 1925. Det har administrativt ansvar for The Committee on Responsibility and Ethics in Science (SCRES), som er samlokalisert med de forskningsetiske komiteene.

## Bioteknologinemnda omorganiseres?

Sosial- og helsedepartementet har foreslått en ny organisering av den sentrale sosial- og helseforvaltningen i Norge, som også involverer Bioteknologinemnda. Departementet ønsker at nemnda skal inngå som del av et nytt forvaltningsorgan. Nemnda selv er skeptisk til en slik endring, ikke minst fordi dens uavhengige stilling kan bli svekket.

## Ny web-side om forskningsetikk

Den svenske siden [www.codex.uu.se](http://www.codex.uu.se) er nylig opprettet. Den har sitt utspring ved Uppsala universitet og inneholder mye nyttig om forskningsetikk for forskere, skoleverk og allmennhet. Den inneholder en rekke dokumenter og retningslinjer som også kan ha interesse for norske miljøer.



## Kjente historier fra forskningsetikken:

### Thalidomidsaken

Thalidomidsaken ble kjent i 1962 og hadde sitt utspring i Vest-Tyskland. Den handler om hvordan medikamenter som tolereres godt av voksne kvinner og menn, kan ha katastrofale virkninger på fostre. Legemiddelet Thalidomid ble fra slutten av 1950-tallet foreskrevet på resept og ble brukt både som beroligende middel og som middel mot kvalme. Da det ble trukket tilbake, hadde det ført til store og invalidiserende skader på rundt 8000 barn i 46 land. De var født uten armer og/eller ben, eller de hadde andre typer misdannelser i ulike organer.

Noen barn ble likevel født friske, selv om moren hadde brukt medikamentet under svangerskapet. Andre var alvorlig deformert, selv om moren bare hadde tatt et par piller gjennom hele graviditeten. Undersøkelser i etterkant viste at det var selve tidspunktet medisinen var inntatt på som var avgjørende – ikke dosen eller hvor langvarig bruken var.

Det utviklingsstadiet fosteret befant seg på bestemte både størrelsen på skadene og hvilke organer som ble rammet, og det er tidlig i svangerskapet den mest kritiske tiden i utviklingen av armer og ben finner sted (mellom femte og åttende uke).

Før medikamentet ble sluppet på markedet, var det gjennom grundig legemiddeltesting, og det ble betraktet som spesielt velegnet og effektivt, med få bivirkninger og liten forgiftningsfare. Men disse testene var bare utført på voksne forsøkspersoner og ingen av dem inkluderte effekten på fostre. Da skandalen ble kjent, vakte den enorm oppmerksomhet og forskrekkelse, og den førte til dyp skepsis overfor legemiddelindustrien og såkalte mirakelmedisiner. En av ringvirkningene var også en økt skepsis overfor nyvinninger generelt, og den teknologiske optimismen som hadde hersket siden slutten av andre verdenskrig, fikk en alvorlig knekk. For forskningsetikken betød saken at det ble innført strenge restriksjoner for å kunne inkludere potensielt fruktbare kvinner i legemiddelutprøvinger generelt og at gravide overhodet ikke skulle være med i utforskning av nye medikamenter.

Da sammenhengen mellom Thalidomid og fosterskader var avdekket, ble det trukket tilbake som beroligende og kvalmestillende middel, men det forsvant ikke fullstendig. Allerede på midten av 1960-tallet ble det oppdaget at det hadde god effekt på andre tilstander, blant annet på immunforsvaret. I våre dager er det mange som betrakterer medisinen som lovende i behandlingen av ulike typer lidelser, og det forskes fortsatt på mulige bruksområder.

## 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.

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

