

FORSKNINGSETIKK

Nr. 1-02

2. årgang mai 2002

Jakten på det normale

*Det samiske foran
det kvenske*

*Informasjon om helse
skaper usikkerhet*





I DETTE NUMMER:

3
Evalueringen av Forskningsrådet overser
moderne forskningsformidling

4
Informasjon om helse
skaper usikkerhet

5
Jakten på det normale

6
Det samiske
foran det kvenske

8
Fem på Universitetsbiblioteket

9
Ad: "Etikk, jus og stillingstagen"

10
Kalender 2002
Samisk forskning og forskningsetikk

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:

Sigrd Skavlid (ansv. redaktør)
sigrd.skavlid@etikkom.no

tlf.: 23 31 83 07

Øystein L. Pedersen, Journalist
oystein.pedersen@etikkom.no

tlf.: 23 31 83 05

Gase Handeland (journalist)
gase.handeland@etikkom.no

tlf.: 23 31 83 05

Design:

Alexander Baggerød (Front Design)
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>

Blader merket er medlem av
Den Norske Fagpresses Forning

fagpressen

Opplagskontrollert



*Kommentar av
Matthias Kaiser, sekretariatsleder NENT og
Hilde Wisløff Nagell, sekretariatsleder NESH*

EVALUERINGEN AV FORSKNINGSRÅDET OVERSER MODERNE FORSKNINGSFORMIDLING

Evalueringen av Norges forskningsråd har skapt debatt. Hittil har diskusjonen enkelt sagt dreid seg om kroner og øre, OECD-gjennomsnitt og organisering. Ingen har tatt opp hvordan vi som samfunn skal kunne ta stilling til de viktige verdispørsmål forskningen står overfor.

Hvordan skal vi forvalte det menneskelige arvestoff? Hvilke krav skal stilles til personvern? Hvordan forholder vi oss til forskningsresultater som antyder fremtidige miljøkatastrofer? Skal vi tillate transplantasjon av dyreorganer? Spørsmålene er mange og viktige, og de angår ikke bare de som selv beskjeftiger seg med forskningen.

Evalueringen påpeker helt korrekt at Norges forskningsråd prioriterer en relativt gammeldags form for forskningsformidling. Desto mer skuffende er det da å måtte konstatere at de ansatser vi måtte ha i Norge til en mer moderne forskningsformidling, ikke blir omtalt.

De forskningsetiske komiteer, Bioteknologinemnda og Teknologirådet er institusjoner som har arbeidet med å utvikle kanaler mellom forskning og offentlighet, og som har vært villige til å eksperimentere med nye kommunikasjons- og debattformer. Moderne forskningsformidling bestreber seg på å være toveis. Den anerkjenner at det finnes grunn til tvil, usikkerhet og uro omkring den nye genteknologien og bioteknologien – og at det er nødvendig å få befolkningen i tale. Den forstår at lekfolkskjønnet må dyrkes som et permanent supplement og korrektiv til ekspertveldet. Den ser at det ikke finnes fasitsvar i mange av de kompliserte etiske spørsmål som forskningen skaper – og at det ikke kan være riktig å legge hele ansvaret for de vanskelige avveininger som må gjøres på den enkelte forskers skuldre. Men problemet har til nå vært en manglende samlet nasjonal prioritering av slike arbeidsformer.

Norge har ligget langt fremme når det gjelder organisering av forskningsetikk. Siden 1990 har det eksistert et komitésystem som dekker alle fagfelt. De tre forskningsetiske komiteene har, sammen med Teknologirådet og Bioteknologinemnda, tatt i bruk nye virkemidler for å skape dialog om verdispørsmål: lekfolkskonferanser, åpne høringer, verdi-workshops og scenario-grupper. Hensikten har vært å engasjere lekfolk som aktive

deltakere i forskningsetisk og forskningspolitisk debatt og skape et offentlig rom der mennesker med ulik erfaringsbakgrunn og kompetanse kan diskutere problemer og formulere anbefalinger. De siste forskningsmeldingene har oppmuntret nettopp disse sidene ved arbeidet i disse rådgivende enhetene.

I land som Danmark, Nederland, Storbritannia og USA har man lenge innsett behovet for økt kommunikasjon og dialog mellom forskningen og samfunnet. Dette var også tema på UNESCOs banebrytende «World Conference on Science» i Budapest i 1999. Også EUs «White Paper on Democracy» vektlegger betydningen av at forskningen aktivt trekker inn resten av samfunnet i sine diskusjoner. Det engelske stikkordet er «science communication». Dette påpekes også som en ny og viktig trend i evalueringsrapporten, men uten at man ser ut til å være klar over de norske erfaringene med dette (bakgrunnsrapport nr. 9). Hvorfor skal Norge henge etter? Burde vi ikke tvert imot følge opp og bygge på den ledende posisjon vi har hatt siden 1990? Norge trenger i realiteten en nasjonal handlingsplan for kommunikasjon mellom forskningen og offentligheten. Vi behøver en plan som sikrer pusterom og handlingsrom for den verdidebatt som både Forskningsrådet og dets evaluatører later til å ignorere.

Vi mener at den etiske debatten om forskning, den debatten som skaper dialog mellom forskning og samfunn ikke er noe vedheng til forskningshverdagen, men står tvert imot i sentrum for den moderne forskningspolitikken Norge trenger. Verdidebatt skaper en plattform der alle møter på like fot. Derfor er vi ikke «sår» over å ha blitt «oversett» i evalueringsdiskusjonen. Vår forhåpning er at de viktige forskningspolitiske aktører i Norge, ikke minst Forskningsrådet, som følge av evalueringen vil vise vilje til en større integrasjon av erfaringene med slik forskningsdialog. Det er ikke ved slutføringen av store satsinger som FUGE eller Det marine Norge at forskning skal søke kontakt med offentligheten.

I en moderne forskningspolitikk, tilpasset det kunnskapssamfunnet vi håper å bli, bør dialogbaserte formidlingstiltak følge med fra starten av. Kompetansen er der, men viljen til å ta den i bruk er fortsatt svak.

Informasjon om helse skaper usikkerhet

Informasjon og fokus på helse og sykdommer kan skape usikkerhet og unødvendig bekymringer hos både friske og syke mennesker.

Tekst og Foto: Øystein L. Pedersen

- Tidligere var man friske, så lenge man ikke følte seg syk, sier stipendiat Stefán Hjörleifsson ved Institutt for samfunnsmedisin, Universitetet i Bergen.

- Men i dag vet vi bedre! Vi ser gjennom sløret av uvitenhet, sier Hjörleifsson ironisk.

- Med den viten vi har om sykdommer og den teknisk avanserte diagnostikk vi har i dag, kan også symptomfrie mennesker defineres som pasienter eller i det minste risikanter, fordi de er bærere av risikofaktorer eller andre såkalte kroppslige feil. Vi er i dag sannsynligvis sprekere enn noen sinne, men samtidig føler vi oss mindre friske enn vi gjorde for noen tiår siden.

Hyppige legebesøk

Likevel går vi oftere til legen enn noen gang før.

- I tillegg eksisterer det stadig flere alternative behandlingsformer. Takket være helsesystemet blir folk fortalt at de er bærere av risiko. Denne kunnskapen kan imidlertid forvirre mer enn den klargjør, sier Hjörleifsson.

Han mener derfor at legen har et spesielt ansvar når han formidler medisinsk informasjon til sine pasienter.

- Det er vanlig å vurdere medisinsk kunnskap som nøytral og tenke at leger forholder seg rasjonelt til denne kunnskapen. Men det er viktig å ha klart for seg at folk vurderer kunnskap om seg selv på en subjektiv måte.

Graviditetstester

Som eksempel på informasjon som mottaker vil tolke subjektivt, nevner Hjörleifsson fostervannsprøver og ultralyd i forbindelse med graviditet.

- Gravide påføres informasjon om fosteret som er uklar, og som samtidig kan være dramatisk. De kan dermed få et mer distansert forhold til barnet under graviditeten, når risikofaktorene blir sentrale, sier Hjörleifsson.

Hindre sykdom

De aller fleste er enige om at helsevesenets hensikt er å bekjempe sykdommer, ut fra å kunne bedre folks helse.

- Medisinens mål er best mulig helse hos flest mulig. Men helsevesenets midler kan komme i konflikt med dets mål. Det kan for eksempel være aktuelt å unnlate å behandle en kreftrammet person som blir rammet av lungebetennelse og slag.

Hjörleifsson mener derfor at teoretisk kunnskap og det medisinske håndverket har en underordnet stilling i forhold til moral. Legen må i hvert enkelt tilfelle vurdere om behandling er til hjelp for pasienten.

- Naturfagene står sterkt i vårt fag. Den vitenskaplige og tekniske kunnskapen kan dermed undergrave den sosiale, humanistiske og etiske kompetansen hos hver enkelt lege, sier Hjörleifsson. Han mener at vi handler for det meste som om vitenskapen har en privilegert tilgang til sannheten.

- Naturfagene kan ikke styre folks ønsker og preferanser. Men normer og verdier blir forvist og marginalisert i en privatisert sfære, for subjektive meninger, og dermed også ofte undergravd og mistenkeliggjort.

Kritisk til helsesektoren

Hjörleifsson setter også spørsmålsteget ved om den økende tilgangen til lege, fremmer vår helse og livskvalitet.

- Det spørres om utviklingen av helsevesenet bare er et gode, sier han. Hjörleifsson stiller seg derfor kritisk til den enorme satsingen på helsesektoren i Norge, om dette er verdt de investerte milliardene og om de menneskelige kostnadene er for store.

- Det er viktigere å leve sunt, enn å være på jakt etter risikofaktorer, fastslår Hjörleifsson, som er utdannet lege.

Truende markedsføring

Hjörleifsson mener at det er ulempe at det forskes så mye på uvanlige sykdommer, og at resultatene av denne forskningen markedsføres så tydelig.

- Min erfaring er at denne informasjonen gjør det vanskelig for pasientene. Som lege ønsker jeg meg heller mot og styrke til å se at den tabletten vi har i dag er like god som den nyutviklede, isteden for å oppdatere meg på ny kunnskap om behandlingsmetoder.

Det spørres om utviklingen av helsevesenet bare er et gode, sier Stefán Hjörleifsson

Det samiske foran det kvenske

Etter lang tids ekskludering og undertrykking av det samiske, er forskningen med på å bygge opp den samiske identiteten. Men det kvenske er fortsatt ganske usynlig i Norge.

Av Øystein L. Pedersen

For å bygge opp en nasjonal identitet, må man finne det som skiller seg selv fra de andre. Som nasjonalbygging i Norge dreide seg mye om hva som skilte det norske fra det svenske og danske, blir det samiske skilt fra det norske. Men dermed kan den samiske forskningen være med på å legitimere en samisk nasjonalistisk og ekskluderende politikk.

- Det er naturlig at det blir en motreaksjon på den norske forskningen som har hatt som mål å skape det norske. Men vi kan ikke komme med denne kritikken mot samisk forskning nå, etter at det samiske har blitt ekskludert over så lang tid, sier Kirsti Strøm Bull, professor ved Institutt for offentlig rett ved Universitetet i Oslo og seniorforsker ved Nordisk samisk institutt.

- Enkelte kvener kritiserer den samiske forskningen for å ekskludere det kvenske?

- Vi vil alltid få slike spenninger. Men vi må se på dette trinnvist. Vi ser at Norge ønsker å synliggjøre seg i forhold til EU, som samene ønsker å synliggjøre seg i forhold til det norske. Vi må kunne klare å ha to tanker i hodet samtidig. Det samiske folk må få lov til markere sin kultur og sine rettigheter.

Rungende taushet

Strøm Bull mener derfor at den samiske forskningen i Norge må styrkes.

- Det er fortsatt en rungende taushet omkring det samiske i norsk forskning. Så lenge vi sier at dette landet er grunnlagt på territoriet til to folk, er det naturlig at vi også forsker på det samiske. Men forskning på samiske spørsmål er fortsatt veldig isolert fra resten av forskningen i Norge, beklager Strøm Bull.

Det meste av universitetsforskningen på det samiske i Norge foregår ved Universitetet i Tromsø. Universitetet i Oslo har faktisk ikke et eneste tilbud til studenter som ønsker å lære noe om Norges urfolk.

- Mulighetene for forskning er også forsvinnende små ved Universitetet i Oslo. Som landets største universitet har imidlertid Universitetet i Oslo et ansvar for at vi får mer kunnskap om vår egen urbefolkning. Dette er spesielt viktig da mange studenter vil finne seg arbeid i den offentlige forvaltningen. Derfor blir det galt å si at samisk forskning er et ansvar for kun Universitetet i Tromsø, sier Strøm Bull, som også er engasjert ved Nordisk samisk institutt i Kautokeino.

Ensidig fokus

Professor Einar Niemi ved Institutt for historie mener at det var naturlig for samene på 1970- og 1980-tallet å velge en strategi som hadde ensidig fokus på det samiske.

- Men i dag tror jeg de store forskningsmessige utfordringene ligger i mer helhetlige og sammenlignende perspektiver, der fokus rettes mot forholdet mellom minoritetene, sier han. I denne sammenhengen mener Niemi at det er mye ugjørt i forhold til kvener og det kvenske.

- Norsk politikk i de siste ti årene har skapt en hierarki mellom de ulike gruppene, med nordmenn foran samene og samene foran kvener og innvandre. Men etter at kvenene ble definert som en nasjonal minoritet, fikk de så å si over natten en helt ny og sikrere status. Det viser at kategoriene, som i utgangspunktet er politiske, er dynamiske, sier Niemi.

«Urfolk»

Begrepene og kategoriene som brukes i det politiske liv, brukes også av forskere.

- Det er vanskelig og heller ikke ønskelig å operere med eksklusive vitenskapelige begreper eller forsøke å legge om språkbruken radikalt, slik enkelte forskere har gått inn for. Imidlertid ligger det etiske utfordringer i bevisstgjøring av begreps- og kategoribruken.

Niemi illustrerer dette med begrepet urfolk.

- Dette begrepet har fått så stor statsrettslig betydning i den senere tid, at grenseoppgangen mellom politikk og vitenskap ikke alltid har vært like klar.

Niemi advarer også mot å bruke språk som det viktigste kriteriet for å definere en etnisk gruppe.

Kvener i Norge

- Kvensk bosetting i Nord-Norge kan dokumenteres tilbake til 1500-tallet. Kvenene var sannsynligvis opprinnelig en vestfinsk folkegruppe.
- I 1875 var om lag 25 prosent av befolkningen i Finnmark kvener
- Frem til andre verdenskrig ble kvenene utsatt for en streng fornorskningsspolitikk, i enda sterkere grad enn samene.
- I dag regnes kvenene som en nasjonal minoritet i Norge, på linje med jøder, rom (sigøynere), romanifolket (taterne/de reisende) og skogfinner.

- I følge Norske kveners forbund er det i dag om lag 50 personer som kan lese og skrive kvensk
- I offisielle norske opptellinger skilles det ikke mellom kvensk og finsk
- Europarådet har anbefalt Norge å utrede statusen til kvensk språk i Norge i dag, for å bedre forholdene for språket

Kilder: *Kvens forskning i Norge*, Norges forskningsråd (1996), *Store norske leksikon*, Aschehoug/Gyldendal (1997) og www.odin.dep.no

- Språk er noe levende og dynamisk. Og det er ikke det eneste kriteriet for å definere en etnisk gruppe. Det kan også i mange tilfeller være et håpløst kriterium, som kan få alvorlige psykologiske følger. Det kan føre til at store grupper blir ekskludert fra fellesskapet. Det er nesten ingen igjen som snakker finsk av de gamle skogfinnene på Østlandet. Betyr det at de ikke lenger er en etnisk gruppe? Det samme spørsmålet kan vi stille i forhold til mange indianske grupper i Nord-Amerika.

Fortidens begrep

Prosjektleder ved Tromsø museum, Anders Hesjedal, sier at det kan være vanskelig å gå tilbake i tid og skille to folkegrupper fra hverandre.

- Det er problematisk å bruke dagens begreper på fortidens samfunn. I Finnmark i dag er det mange som har både norske og samiske røtter. Vi må ikke tvinge disse til å definere seg som det ene eller det andre sier Hesjedal, som har skrevet en avhandling om «Samisk forhistorie i norsk arkeologi».

Utsiktede konsekvenser

Han mener at det innenfor samisk forskning er naturlig å sammenligne det samiske med det norske.

- Dette kan imidlertid være problematisk og det kan få utilsiktede konsekvenser. Men jeg kan ikke tenke på at andre kan bruke min forskning i et politisk eller nasjonalistisk prosjekt,

- *Kvenene blir ofte skjøvet ut innenfor samisk forskning?*

- Kvenene blir marginalisert, og de føler seg ofte diskriminert. Fra kvensk side blir det derfor uttrykt frustrasjon over den økonomiske og politiske mulighetene samene får, som ikke blir kvenene til del, sier Hesjedal.

Dette blir bekreftet av sier universitetslektor Birger Winsa ved Universitetet i Stockholm,

- Det er helt klart at det er en uvilje hos norske myndigheter for å anerkjenne den kvenske minoriteten og deres språk, sier han. Winsa spesialfelt er bruken av varieteter av det finske språket i det nordlige Sverige.

- Jeg forstår ikke Norges holdning til kvensk. Hvis det er en liten gruppe som ønsker å arbeide for kvensk språk og kultur burde de få muligheter til det. Deres arbeid kan også være positivt for de som tilhører de andre etniske gruppene i Norge.

Også i Sverige har det vært motstand mot å akseptere *meänkieli*, en gammel finsk variant som ligner svært mye på kvensk.

- Som i Norge har det også Sverige vært hevdet at det er mer praktisk å studere og lære seg standard finsk. Men svenske myndigheter har nå endret innstilling og støtter i dag forskning og utdanning på *meänkieli*.

Ulike områder

I Norge er det vanskelig å skille mellom kvenske og samiske områder. I Sverige derimot, har samene og de finske etterkommerne i sterkere grad hatt tilhørighet til ulike områder.

- Dette kan være hovedårsaken til at det er mindre konflikt mellom de to gruppene i Sverige, sier Winsa.

Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) arrangerer et seminar om samisk forskning og forskningsetikk på Universitetet i Tromsø 23.-24. mai. *Se omtale side 10*

Fem på universitetsbiblioteket

Forskningsetikk var interessert i å finne ut av hvordan det sto til med kunnskapen om De forskningsetiske komiteer. Derfor dro vi opp til universitetsbiblioteket på Blindern i Oslo for å stille fem tilfeldig forbi-passerende noen spørsmål.



Anders Kartzow
Hovedfagsstudent i sosialantropologi

Har du hørt om De nasjonale forskningsetiske komiteer?
- Kanskje, det ringer en bjelle.

Hva tror du De nasjonale forskningsetiske komiteer arbeider med?
- De jobber med å gi råd og informasjon til forskere om forskningsetiske retningslinjer. Man skal ikke jukse, men man skal være snill og grei.

Arne Roger Hansen
Psykologi grunnfag

Har du hørt om De nasjonale forskningsetiske komiteer?
- Har ikke hørt noen ting

Hva tror du De nasjonale forskningsetiske komiteer arbeider med?
- Utgivelse av vitenskapelige tidsskrifter om blant annet helse. Så holder de vel på med noe om genforskning?!



Marte Breivik
Idéhistorie grunnfag

Har du hørt om De nasjonale forskningsetiske komiteer?
- Nei

Hva tror du De nasjonale forskningsetiske komiteer arbeider med?
- De forsker på forskningsetikk.

Hva er forskningsetikk?
- Moralske begreper man har i møte med forskningen

Marie Midtsund
Ex.phil/Ex. Fac

Har du hørt om De nasjonale forskningsetiske komiteer?
- Nei

Hva tror du De nasjonale forskningsetiske komiteer arbeider med?
- De er vel en felles organisasjon for å lage normer for hva som er etisk innenfor Forskningsetiske komiteer.

Hva er forskningsetikk?
- Det første jeg kommer på er placebo, for det har vel noe med forskningsetikk å gjøre?!



Knut Sagmo
Førsteamanuensis i finans ved Handelshøyskolen BI

Har du hørt om De nasjonale forskningsetiske komiteer?
- Nei

Hva tror du De nasjonale forskningsetiske komiteer arbeider med?
- De arbeider med å få forskere til å være ærlige og fremstille «riktige» resultater. Man skal ikke manipulere med resultater.

Tekst: Gase Handeland
Foto: Sigrid Skavlid



Ad: "Etikk, jus og stillingstagen"

Arbeid i en regional komité for medisinsk forskningsetikk er en mangesidig og viktig oppgave. Man får god innsikt innen de ulike områder av den moderne forskning, og ser hvordan forskningen går inn på nye og ukjente områder. Det er spennende, men også utfordrende på den måten at man tvinges til å tenke over hvor langt forskningen egentlig skal tillates å gå. Det bør understrekes at de aller fleste forskningsprosjekter i Norge uten problem lar seg akseptere, men enkelte ganger står man overfor forskningsprosjekter som er av en slik art at de kommer i konflikt med det som er den gjengse oppfatning av hva som er grensen mellom det akseptable og ikke akseptable. Dette gjelder for eksempel Sigurd Frøms meget omtalte prosjekt innen stamcelleforskning. Han ville sette inn menneskelig arvemateriale i museegg, for å se hvordan cellene utviklet seg. Regional komité for medisinsk forskningsetikk i Helseregion Sør behandlet denne søknaden i flere møter og fulgte det som er vanlig prosedyre; først og fremst vurdere prosjektet, deretter innhente sakkyndige uttalelser, snakke med prosjektleder, vurdere prosjektet på nytt, innhente relevante opplysninger, for så å treffe sin avgjørelse, som i dette tilfellet gikk ut på å fraråde prosjektet. Komitéens avgjørelse har vært allment akseptert. Enkelte har reist innvendinger mot at komitéen brukte så lang tid, og innhentet opplysninger fra så mange hold før den fattet sin avgjørelse, slik det nylig er påpekt av redaktøren av *Forskningsetikk* i nr. 3/4-01 1. årgang desember 2001, side 3.

Redaktør Sigrid Skavlid reiser i sin kommentar følgende to meget viktige problemstillinger:

1. Er det forskningsetisk komitéens oppgave å vurdere et prosjekt i forhold til lovverket?
2. Må forskningsetisk komité ha en rasjonell, intellektuell begrunnelse når den tar sitt standpunkt?

Når det gjelder det første spørsmål, kan det hevdes at forholdet mellom jus og etikk er, og alltid har vært, vanskelig. En lov kan vedtas av Stortinget, mens etiske regler ikke på samme måte lar seg nedfelle i et paragrafverk. For Regional komité for medisinsk forskningsetikk sitt vedkommende er det nærmeste lovverk vi kommer til den såkalte «Helsinki-deklarasjonen», som ikke er juridisk bindende, men som likevel gir regler for komitéens virksomhet.

Det er unødvendig å presisere at vi er av den oppfatning at i komitéens arbeid må etikken alltid være overordnet jussen i den forstand at det som er lovlig, ikke automatisk er etisk forsvarlig.

På den annen side kan man vanskelig ha noen motforestillinger mot at en forskningsetisk komité orienterer seg om hva som er lovlig før den fatter sin beslutning. Dersom forskningsetisk komité får den informasjon at loven gir adgang til et medisinsk forsøk som er til behandling, vil komitéen selvfølgelig ta det med i sin totalvurdering. På den annen side, hvis loven ikke tillater et medisinsk forsøk, vil det være meget vanskelig for forskningsetisk komité å gi prosjektet sin etiske anbefaling. I det her aktuelle tilfellet valgte komitéen å innhente opplysninger om hva loven ga adgang til før den tok sin avgjørelse. Det sier noe om komitéens integritet at den i det aktuelle tilfellet valgte å fraråde prosjektet, selv om departementet mente at det ikke ville rammes av et lovforbud. Det at komitéen henvendte seg til departementet og ba om en uttalelse om prosjektets forhold til bioteknologiloven har av enkelte vært oppfattet som at komitéen har vist ubeslutsomhet. Vi mener at ansvarlig saksbehandling forutsatte en undersøkelse av de rettslige spørsmål saken reiste.

Det andre spørsmålet, hvorvidt en rasjonell, intellektuell begrunnelse er nødvendig før man tar sitt standpunkt, er vanskelig å gi noe klart svar på. Spørsmålet er nokså tendensiøst. Det er riktig at mange prosjekter gir komitéen en «dårlig mavefølelse», men komitéens arbeid må bygge på mer rasjonelle argumenter. Det skal likevel sies at det er interessant å registrere at komitéens «mavefølelse» er en meget god indikator på hva komitéen mener. Det er et uttrykk for at komitéens medlemmer representerer allmenetikken, men komitéens saksbehandling forutsetter grundige overveielser, som også må la seg formulere som rasjonelle standpunkter.

Flere års erfaring med arbeidet i forskningsetisk komité har lært oss at tilrådning eller frarådning betyr svært mye for de forskere som er engasjert i prosjektet. Dette verdsetter vi meget høyt, og det er en viktig bærebjelke i vårt arbeid. Komitéen har et betydelig ansvar. Den må utøve sin myndighet med varsomhet og være påpasselig med at avgjørelsene bygges på det mest solide grunnlag. Selv om komitéens avgjørelse er å oppfatte som rådgivende, har den i praksis vist seg å være veldig viktig for et prosjekts videre utvikling. Det er vel i dagens samfunn berettiget å si at en tilrådning fra komitéen betyr i realiteten at prosjektet kan starte opp og kan bli publisert, mens en frarådning fra komitéen betyr i praksis at prosjektet i de fleste tilfelle ikke vil bli startet opp, og at det heller ikke vil bli publisert. En frarådning av komitéen betyr at man stopper en forsker i hans eller hennes arbeid, med alle de negative konsekvenser det kan ha. Derfor må en komité vise særlig stor grundighet i å behandle de kontroversielle saker. Vår «magefølelse» sier oss at den omfattende behandling komitéen gav den såkalte Frømsaken var både riktig og nødvendig.

Tilsvaret til kommentar i forrige nummer av *Forskningsetikk*. Skrevet av:

Sigurd Nitter-Hauge
Leder, REK II

Ola P. Hole
Sekretær, REK II

Marit Halvorsen
Juridisk fagkyndig, REK II

Kalender 2002

MAI

24.-27. mai: København, Danmark: Lekfolkskonferanse om gentesting. Arrangør: Teknologirådet i Danmark. Mer informasjon finnes på rådets nettsider: www.tekno.dk

23.-24. mai: Tromsø: Forskningsetiske seminar om samisk forskning og forskningsetikk. Arrangør: Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora, NESH. For mer informasjon se: www.etikkom.no/arrangementer/ ta kontakt med sekretariatsleder i NESH Micheline Egge Grung, tlf. 23 31 83 02 og omtale nedenfor.

JUNI

1.- 2. juni: NTNU, Trondheim: Making Common Ground: methodological and ethical challenges in internet research. Nordisk tverrfaglig workshop. Mer informasjon finnes på nettsiden <http://huminf.uib.no/~dagelg/CommonGround/>

JULI

7.- 13. juli: Amsterdam, Netherlands School for Practical Philosophy Summer School: Ethics and Food in Modern Society. Mer informasjon finnes på nettsiden <http://www.eursafe.org/pdf/summerschool.pdf>

31. juli- 3. august: University of York, England. Responsibility under uncertainty: Science, Tecnology and Accountability. Arrangør: European Association for the Study of Science & Technology, EASST. Nærmere informasjon finnes på nettsiden <http://www.york.ac.uk/org/satsu/easst2002/>

OKTOBER

30. oktober- 3. november: Brasília, Brasil: Den 6. verdens-kongress i bioetikk. Tema: Bioetikk, makt og urettferdighet. Mer informasjon om konferansen finnes på nettsiden <http://www.bioethicscongress.org.br/index.htm>

Oppdatert liste over arrangementer finnes på www.etikkom.no

Samisk forskning og forskningsetikk

NESH arrangerer forskningsetisk seminar om samisk forskning og forskningsetikk ved Universitetet i Tromsø, torsdag 23. og fredag 24. mai 2002. Et utvalg nedsatt av Sametinget med det mandat å utrede en samisk forskningsplan, sa i sin innstilling av desember 1996 blant annet at «det er et klart behov for en prinsipiell gjennomgang av ulike forskningsetiske problemstillinger knyttet til samisk forskning». En slik gjennomgang har latt vente på seg, og derfor ønsker NESH å rette søkelyset på dette viktige temaet ved å invitere til et tverrfaglig seminar. Seminaret er det åttende seminaret i rekken av forskningsetiske seminarer.

Samisk forskning og forskningsetikk er et komplekst felt, og hensikten med seminaret er å belyse forskningsetiske spørsmål som gjør seg spesielt gjeldende innen fagområdet. Hvilke forskningsetiske prinsipper er spesielt relevante når man forsker på samisk historie, kultur, språk og samfunn? Hvordan har det samiske samfunns møte med forskningen vært,

og hvordan er det i dag? I hvilken grad har det samiske samfunn kontroll med forskningen, og i hvilken grad bør det ha slik kontroll? Hvordan bør man og kan man håndtere distansen mellom majoritet og minoritet i forskningen?

Foredragsholderne er både fagfolk med erfaring fra samisk forskning og samiske samfunn og fagfolk med forskningsetisk kompetanse, fra universitetsmiljøet i Tromsø, Trondheim og Oslo og fra Nordisk samisk institutt i Kautokeino. Seminaret vil være interessant både for fagfolk som arbeider med samiske spørsmål og for folk med en mer allmenn interesse enten for samiske spørsmål, forskningsetikk eller kunnskapspolitikk.

Påmelding til NESHs sekretariat omgående på telefon: 23 31 83 00, faks: 23 31 83 01 eller e-post: nesh@etikkom.no
Deltakeravgift: 500,-

Kjente historier fra forskningsetikken:

Sir Cyril Burt og de ikke-eksisterende tvillingfakta

Den engelske psykologen Sir Cyril Burt (1883 - 1971) har etter sin død blitt beskyldt for å ha trikset med tallmaterialet i sin forskning. En rekke av de data som var grunnlag for hans forskning på tvillinger foreligger ikke, og forskningen hans er derfor i liten grad etterprøvbart.

Burt var en av pionerene innenfor en rekke områder av psykologien. Forskningen hans var vel anerkjent og han hadde særlig gjort seg kjent innenfor intelligensforskning. Burt hevdet at arv hadde stor betydning for intelligensen. I sine studier av eneggede tvillinger hadde han sammenlignet utviklingen av intelligensen hos tvillingpar som hadde vokst opp henholdsvis sammen og hver for seg. Gjennom disse studiene fant han ut at arven hadde en dominerende betydning for intelligens.

Etter Burts død fremkom det alvorlige beskyldninger om fabrikkasjon av data i hans forskning. Siden har flere studier av Burts forskning kommet med ytterligere påstander om fusk.

For det første hadde hans statistiske data unormalt liten variasjon. I flere av Burts analyser fremkom det identisk korrelasjonskoeffisient på målinger av blant annet intelligens. Slike funn er i seg selv statistisk sett svært sjeldne, og det bidro til å styrke mistanken mot Burt at man i mer enn 20 tilfeller fant unormale like korrelasjonsverdier.

For det andre var det umulig å oppspore to av Burts assistenter som var sentrale i tvillingforskningen. Burt hadde ved flere anledninger oppgitt at Margaret Howard og J. Conway var hans assistenter. Howard var oppgitt som medforfatter av en av Burts viktigste artikler om tvillinger, mens Conway sto som eneforfatter av en annen artikkel. Ingen av Burts kollegaer eller andre som hadde arbeidet nær Burt hadde noen gang truffet disse to kvinnene.

En tredje mistanke om fabrikkering av data fremkom da man forsøkte å få tak i de data som Burt hadde benyttet seg av i sin forskning. Burts egne registre med tvillingdata var blitt tilintetgjort av en av Burts assistenter rett etter hans død. Da man begynte å studere dagbøkene til Burt, fant man ingenting som tydet på at han hadde samlet inn data om eneggede tvillinger i årene etter at han ble pensjonist. Burt hevdet selv at han hadde samlet inn data mellom 1953 og 1960, men man finner ingen bevis for at denne datainnsamlingen skal funnet sted.

Selv om det er en rekke punkter som taler for at Burt har drevet uredelig forskning, er det likevel heller ikke mulig å bevise dette. Flere av de som først anklaget Burt for å fabrikere resultat var i utgangspunktet uenig i hans konklusjon om at arv har stor innflytelse på intelligens, og var kanskje påvirket av dette da de undersøkte Burts forskning. Andre studier har støttet Burt på enkelte punkter. De fleste stiller seg likevel svært spørrende til hvordan det er mulig å oppnå så liten variasjon som Burt hadde fått. Dette tyder på at man svært god grunn til å rette mistanke om fabrikkasjon.

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

