

FORSKNINGSETIKK

Nr. 2-02

2. årgang juni 2002

*Mangelfull
medisinsk
forskning*





I DETTE NUMMER:

- 3
Sett dagsorden selv!
- 4
Mangelfull medisinsk forskning
- 6
Berørte må bli hørt ved radioaktive ulykker
- 7
forskning.verken/eller
- 8
Bokomtale: Forskeres etiske ansvar
- 9
Bokomtale: Et ufullendt sammenstøt med det samiske
- 10
Kalender
- 11
Sett og hørt
- 12
Kjente historier fra forskningsetikken

FORSKNINGSETIKK

utgis av

DE NASJONALE
FORSKNINGSETISKE
KOMITEER

Bladet er en videreføring
av publikasjonen Etikkinformasjøn,
som utkom i perioden
1992 - 2000

I redaksjonen:

Øystein L. Pedersen (ansv. redaktør)
tlf.: 95 17 10 56
Sigrid Skavlid (journalist)
sigrid.skavlid@etikkom.no
tlf.: 23 31 83 07

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>

Bladet merket  er medlem av
Den Norske Fagpressens Forening

fagpressen 

Opplagskontrollert



SETT DAGSORDEN SELV!

Debatten om forskeres tilstedeværelse i mediedebatten i Norge preges av mye ubegrunnet synsing og mangel på et vitenskaplig grunnlag. Men i Danmark har forskere tatt dette problemet på alvor!

Som en del av den danske maktutredningen har en gruppe forskere sett på hvordan uavhengige forskere blir brukt av mediene på 1960-tallet og frem til i dag. Utgangspunktet for undersøkelsen er forestillingen om at mediene «i høyere grad end tidligere bruker ekspertudsagn i nyhedsdækningen». Ekspertudsagn er i denne sammenhengen sitater eller innlegg fra forskere som har tilknytning til uavhengige forskningsinstitutter.

Den danske forskningsgruppen har sett på tre store danske aviser i én måned i henholdsvis 1961, 1971, 1981, 1991 og 2001. I følge de danske forskerne finnes det ikke lignende undersøkelser, som ser på denne utviklingen av bruk av forskere i media.

Hovedfunnet i den danske undersøkelsen er at det har vært en eksplosiv økning av samfunnsvitere - og til dels humanister - i mediene de siste 40 årene. Det er stor grunn til å anta at vi har hatt den samme utviklingen i Norge. I forbindelse med dagsaktuelle begivenheter ser vi ofte at humanister og samfunnsvitere blir invitert til å gi sine kommentarer. Likevel lever myten om at forskere ikke deltar i samfunnsdebatten og journalister klager over at det er vanskelig å få forskere i tale.

Selv om samfunnsvitere og humanister er tilstede i media, er det relativt sjelden de uttaler seg direkte om forskning. Hvis vi kan trekke paralleller fra den danske undersøkelsen, er under en firedel av forskeres uttalelser satt i forbindelse med egen eller andres forskning.

Dermed er det ikke forskernes egen forskning som blir det sentrale, men forskerne blir brukt som en type opphøyde, objektive dommere i saker hvor andre aktører står mot hverandre. Nettopp dette behovet for en nøytral autoritet, kan forklare hvorfor ikke media er mer interessert i å belyse kontroversielle spørsmål innenfor vitenskap og teknologi eller sette forskeres synspunkter opp mot hverandre.

Som nærmest objektive dommere er det desto viktigere å være bevisst hvilken rolle forskerne får i media. Det er viktig at det strekes opp et skille mellom forskeres private sympatier og meninger og de uttalelsene som bygger på forskningsresultater. Uten dette skillet, kan forskerne miste sin faglige integritet; en integritet som både forskersamfunnet og media vil kunne lide under. Dette er en utfordring for mediene og journalister; å fortelle lesere og seere på hvilket grunnlag forskeren uttaler seg.

Men ansvaret for å fortelle journalister om hva som foregår innenfor forskningen ligger på mange måter hos det vitenskapelige miljøet. Forskerne sitter på mye kunnskap og bør derfor oftere selv ta initiativ, slik at de selv kan være med på å sette dagsorden og påvirke hva media fokuserer på. Men for at dette skal fungere bedre trengs det mer gjensidig kunnskap om hverandre premisser. Forskere må forstå at journalister ikke nødvendigvis skal drive forskningsformidling, men derimot skrive aktuelle og ofte kritiske reportasjer. Samtidig trenger mange journalister mer kunnskap om forskning og vitenskap.

Spesielt representantene fra naturvitenskapene har en viktig oppgave i å gjøre seg tydeligere for mediene, da de har - i følge den danske undersøkelsen - blitt forbigått av andre fagretninger. Men om dette også gjelder for Norge, burde den norske Makt- og demokratiutredningen sett nærmere på. I et samfunn hvor beslutninger i stigende grad baseres på vitenskaplig og teknologisk innsikt, er det en svakhet at mediedelen av den norske maktutredningen ser helt bort fra samspillet mellom medier og forskersamfunnet.

Både den enkelte forsker og de ulike institusjonen bør ta sin forpliktelse med formidling mer alvorlig. Derfor full støtte til sosiolog Christine Præsttun i NRK, som er en av mange journalister som ønsker å lage mer stoff på grunnlag av forskning: «Om forskere vil utvide den offentlige debatten, hvorfor sitte på kontoret og vente på at vi skal finne dem? Send oss en e-post. Ring!», oppfordrer hun i Universitas. På de neste sidene oppfordrer Morten Rostrup i Leger uten grenser medisinske forskere til å ta del i samfunnsdebatten om produksjon av medisiner mot sykdommer som kun rammer folk i fattige land.

Mangelfull medisinsk forskning

Leger Uten Grenser gir noe av ansvaret for verdens elendighet til medisinske forskere. Internasjonal president Morten Rostrup mener at forskerne har et etisk ansvar for at det utvikles medisiner – også mot sykdommer som rammer kun de fattige.

Av Øystein L. Pedersen

- Forskere har et etisk ansvar for at deres forskning blir anvendt, sier president Morten Rostrup i Leger Uten Grenser.
- Forskere på tropesykdommer må spørre seg hvorfor deres forskning ikke blir brukt til å skape livsviktige medisiner for det fattige flertallet av verdens befolkning. Forskere må være med på å skape debatt om dette og legge press på politikere, sier nordmannen som i dag er øverste sjef for Leger Uten Grenser.

Morten Rostrup har selv skrevet en doktoravhandling om forholdet mellom stress og hjerte- og karsykdommer. Han har derfor stor forståelse for at det er lett å bli fanget av fascinasjonen for forskningen i seg selv – Men det er likevel viktig å se seg selv som er del av samfunnet, sier han.

- Forskerne som studerer ulike parasitter som gir tropesykdommer, må spørre seg selv om det er noe i deres forskning som kan anvendes og om det er mulig å gå videre og utvikle medisiner på grunnlag av den grunnforskningen de har gjort.

Rostrup mener også de som bevilger penger til medisinsk forskning må se på hvordan de prioriterer mellom forskning på sykdommer som rammer den fattige delen av Jordens befolkning og sykdommer som er mer vanlig i vestlige land.

Livsfarlig medisin

På grunn av mangelfull utvikling av medisiner er, Leger Uten Grenser tvunget til å bruke medikamenter som ble utviklet rett etter andre verdenskrig når de behandler pasienter med sovesyke – en sykdom som er vanlig i mange fattige land.

- Vi er nødt til å bruke medisiner som inneholder arsenikk. Det fører til at mellom fem og ti prosent av de som blir behandlet mot sovesyke dør på grunn av denne medisinen. I tillegg har denne medisinen mange andre bivirkninger og parasitten blir mer og mer motstandsdyktig .

500.000 mennesker er i dag rammet av sovesyke, og rundt 60 millioner – de fleste i Afrika sør for Sahara - er truet av sykdommen. Sammen med tropesykdommene malaria og kala azar, dreper sovesyke flere millioner mennesker hvert år.

Mye god forskning

Rostrup forteller at det internasjonalt blir gjort mye god grunnforskning på sovesyke og andre sykdommer som smittes ved parasitter.

- Dette er interessante sykdommer for forskerne, som forskningsobjekter. Det har blant annet ført til at alle genene i malaria-parasitten er kartlagt. Men det er et stort gap frem til utvikling av medisiner, som kunne hjelpe de menneskene som er utsatt for disse parasittene. Bare 16 nye medisiner mot tropesykdommer og tuberkulose er utviklet de siste 25 årene.

Morten Rostrup i Leger Uten Grenser oppfordrer medisinske forskere til å bidra mer aktivt i samfunnsdebatten. (Foto: Øystein L. Pedersen)

- I dag blir medisiner forhandlet med som en hvilken som helst annen vare. Dette vanskeliggjør utvikling og produksjon av medisiner som ikke blir etterspurt av kjøpesterke grupper. Det virker som rike lands behov for medisiner mot hjerte- og karsykdommer blir prioritert, fremfor forskning som kan redde menneskeliv i fattige land.



Mange barn dør og opplever forferdelige lidelser på grunn av mangel på gode medisiner mot sovesyke. (Foto: Leger uten grenser)

Kunnskapen finnes, men den politiske og økonomiske viljen er fraværende. Dette henger sammen med at den farmasøytiske industrien ikke finner markedsinteresser for slike medisiner.

Nytt initiativ

Leger uten grenser ønsker derfor å ta initiativ til en verdensomfattende ikke-kommersiell forskningsenhet for å utvikle medikamenter til å bekjempe tropesykdommer.

- Her må den medisinske ekspertisen og den farmasøytiske industrien være med, samtidig som behovet hos de fattige settes i sentrum. Det må ikke være den farmasøytiske industrien eller forskerne som skal bestemme hva det skal forskes på, men agendaen må styres av det reelle behovet for medisiner. Denne enheten må derfor motta offentlig støtte fra ulike regjeringer, Verdens helseorganisasjon (WHO) og Verdensbanken.

- Hvorfor skulle den farmasøytiske industrien være interessert i å være med på dette?

- Flere bedrifter vil nok ønske å delta for å vise at de også har et sosialt engasjement. Samtidig representerer opinionen et økende press etter hvert som disse forholdene blir kjent.

- Hvem skal ha rettighetene til medisinene som produseres?

- Det er et juridisk spørsmål, som vi må diskutere videre med forskere og institusjoner som er med på å utvikle medisinene. Hovedpoenget må være at medisinene prises slik at de fattigste kan bruke dem. I tillegg til utvikling av medisiner, må vi også se på hvordan vi kan bruke medisinene i flyktningleire og blant andre som har en ustabil livssituasjon. Her kan det være nødvendig å utvikle enklere og kortere behandlingsmetoder, presiserer Rostrup.

- Den farmasøytiske industrien er redd for at blant annet aids-medisin fra fattige land kan bli smuglet tilbake til de rike landene.

- Det er en dårlig unnskyldning. Store deler av medisinene på de illegale markedene har ofte ingen effekt og kan være skadelige, slik at pasienter i rike land ikke vil ta sjansen på å bruke disse. I tillegg blir aids-behandling dekket av det offentlige i de fleste rike land. Dermed vil det ikke være noe marked for slike smuglervarer.

Frykt for patentsystemet

Rostrup tror heller at legemiddelindustriens motstand ligger i frykten for at patentsystemet kan bli pulverisert.

- Vi har sett dette tydelig i enkeltsaker, der noen land har startet produksjon av patenterte medisiner av hensyn til folkehelsen. Blant annet har Brasil startet produksjon av hiv/aids-medisiner. Og Sør-Afrika har nå mulighet til å importere billig kopimedisiner fra India og Brasil, etter at 39 legemiddelselskaper trakk seg fra saken de hadde anlagt i fjor. Det foreligger imidlertid nå, etter møtet i Verdens Handelsorganisasjon i fjor høst, internasjonale avtaler som åpner for både produksjon i krisetilfeller og muligheter for parallellimport.

- Er det riktig å bruke bistandspenger til å produsere medisiner?

- Ja, det er det, svarer Rostrup kontant og henviser blant annet til en fersk rapport fra WHO, laget av den verdenskjente økonomen Jeffrey Sachs.

- Det har tidligere vært hevdet at fattigdom er årsaken til problemene innefor helsevesenet og utdanningssystemet. Det var tro på at hvis man bare ble kvitt fattigdommen, ville det andre komme etter. Men flere og flere innser at helse og utdanning er forutsetning for å bekjempe fattigdom. I det sørlige Afrika er dette ekstremt tydelig når aids dreper lærere, helsearbeidere og andre som driver samfunnet fremover. I utviklingsperspektiv er utvikling av medisiner og effektiv behandling derfor ekstremt viktig.

Les mer om Leger Uten Grenser og om kampanjen for bedre tilgang til medisiner på <http://www.leger-uten-grenser.no>



Berørte må bli hørt ved radioaktive ulykker

De som er berørt av tiltak for å dempe virkningene av radioaktive ulykker må inkluderes i planleggingen av disse tiltakene. Vi anbefaler også at det blir gjennomført en systematisk konsekvensanalyse av tiltakene ved hjelp av en såkalt etisk matrise, skriver Ellen-Marie Forsberg.

Erfaringer etter Tsjernobyl-ulykken i 1986 viser at tiltakene som iverksettes etter en ulykke gir etiske utfordringer. Sosialt stress i befolkningen både i og utenfor Ukraina var et resultat av en strategi som kun hadde dosereduksjon som mål og som tok lite hensyn til sosiale og etiske problemstillinger. Det var en strategi som i liten grad innbefattet informasjon til- og kommunikasjon med - befolkningen.

Erfaringene etter ulykken i 1986 har vært med på å gi en økende forståelse for behovet for en tiltaksstrategi som innbefatter en helhetlig tilnærming til situasjonen.

Politiske myndigheter i de fleste europeiske land har i de siste tiår gått inn for å inkludere befolkningen i samfunnsmessige beslutninger i større omfang enn tidligere. Erkjennelsen er at rehabilitering etter en radioaktiv ulykke ikke er en sak for kun for tekniske eksperter, men at dette innebærer en større samfunnsmessig problemstilling.

NENT anbefaler at representanter for de som er berørt av avgjørelsene i beslutningsprosessen blir inkludert i denne planleggingen av tiltak, da alle mennesker har rett til å bli hørt i avgjørelser som vil påvirke deres livssituasjon. Dette kan være avgjørelser om både tiltak som iverksettes og tiltak som ikke iverksettes. Bønder må kan hende slakte alle kuene sine. Småbarnsforeldre kan risikere å aldri tørre å slippe barna sine ute av syne, med tanke på hva de kunne putte i munnen eller grave borti. Og turgåere blir kanskje fraskåret muligheter for å ferdes i skog og mark over lengre perioder.

Hensynet til folks rett til å ta egne beslutninger over hvilke risiki de vil utsette seg for og hvorledes de vil leve, gjør at de bør høres i samfunnsmessige avgjørelser. De har også ofte kunnskap om situasjonen som er nyttig å dra veksler på. Dessuten kan tiltaket bli motarbeidet eller ignorert, slik at tiltakenes effektivitet blir redusert, hvis ikke befolkningen blir hørt.

Forskningsetiske komiteer, ved Den nasjonale forsknings-etiske komité for naturvitenskap og teknologi (NENT), har sett på hva slags tiltak som bør iverksettes etter en radioaktiv ulykke. Ellen-Marie Forsberg har arbeidet med prosjektet under ledelse av sekretariatsleder Matthias Kaiser. Dette er en del av et større europeisk prosjekt for å utrede tiltak og rehabiliteringsstrategier til anvendelse etter en radioaktiv ulykke; SRATEGY-prosjektet er finansiert gjennom EUs femte rammeverksprogram. Prosjektets fulle navn er Sustainable Restoration and Long-Term Management of Contaminated Rural, Urban and Industrial Ecosystems.

– Hensynet til folks rett til å ta egne beslutninger over hvilke risiki de vil utsette seg for, gjør at de bør høres i samfunnsmessige avgjørelser, sier Ellen-Marie Forsberg (Foto: Sigrød Skavlid)



Den andre anbefalingen fra NENT er å gjennomføre en systematisk vurdering av verdier ved hjelp av en etisk matrise. Dette er et skjema over ulike prinsipper i vurderingen av tiltak og over de berørte partene, slik at alt dette blir tatt hensyn til i planleggingen.

Det er lett å overse viktige verdier som burde tas i betraktning, spesielt når kompleksiteten øker og man skal vurdere flere alternative tiltak for å løse det samme problemet. Det er for det første viktig at ingen av de berørte partene blir glemt. For det andre er det viktig at det er en balanse mellom hvilke etiske hensyn som tas. Ikke bare må man sikre folks helse og velferd. Man må også passe på at deres verdighet og selvbestemmelsesrett blir ivaretatt, og man må sørge for at det blir en rettferdig fordeling av goder og byrder. Både dyr og miljøet generelt, samt fremtidige generasjoner må være med i disse vurderingene.

For at metoden skal kunne fungere effektivt bør eksisterende beredskapsnettverk gjøres kjent med disse etiske beslutningsprosedyrene. I tillegg må det utvikles nettverk av berørte parter lokalt. Denne beslutningsprosedyren vil også ha relevans for andre typer større ulykker, som biologiske og kjemiske ulykker.

forskning.verken/eller

Nettsiden forskning.no klarer verken å lage kritisk forskningsjournalistikk eller gi økt forståelse for forskningens samfunnsmessige betydning.

En nystartet svensk avis setter derimot et kritisk og opplysende fokus på forskningens verden, skriver Øystein L. Pedersen, informasjonsrådgiver i Forskningsetiske komiteer.

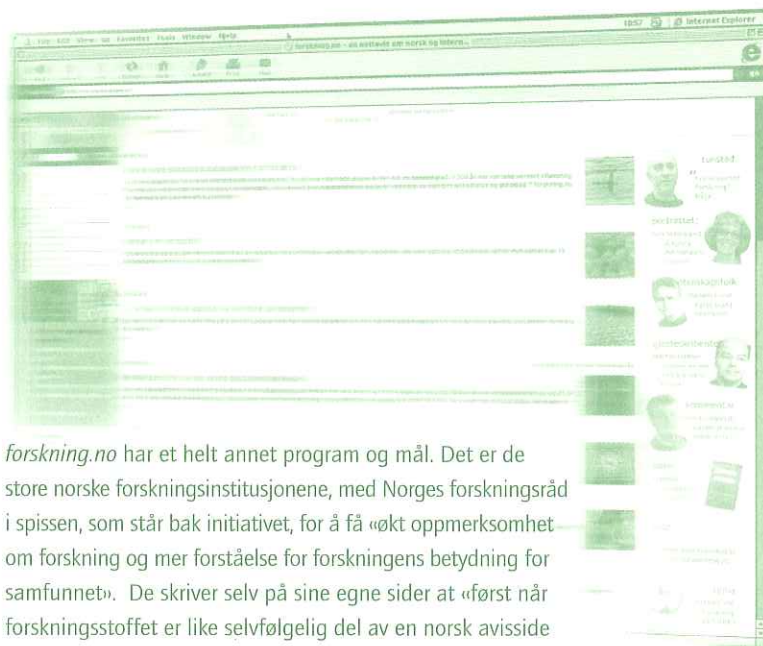
I både Sverige og Norge har det i år dukket opp to nye medier som skal holde oss oppdatert om forskning. I Sverige har avisen *Dagens Forskning* sett dagens lys. Mens i Norge skal nettsidene *forskning.no* skape større interesse for forskning og vitenskap.

Ambisjonene er ganske forskjellige. *Dagens forskning* kommer ut annen hver uke og har et kritisk blikk på forskningen, iberegnet økonomiske, politiske og samfunnsmessige forhold. Mens *forskning.no* preges mer av å presentere underlige forskningsresultater for å skape interesse for forskning hos journalister og Hvermannen.

Dagens Forskning holder gjennomgående en meget høy kvalitet. Satsningsområdene er journalistisk virksomhet på forskningsverden, lange (interessante) artikler fra forskere og en rekke bokanmeldelser av bøker fra inn- og utland. Bøkene er stort sett anmeldt av erfarne forskere fra ulike svenske institusjoner.

De eksterne bidragsyterne har ikke alltid like god tak på formidlingsformen, men blant de mange spaltemillimeterne de får boltre seg i, vil de fleste finne mye spennende. Avisen har samlet sammen gode og erfarne journalister til nyhets- og reportasjestoffet. Og dette blir dekket etter vanlige journalistiske kriterier.

Målsetningen for avisen er innen et par år å bli det akademiske og intellektuelle Sveriges hovedorgan, men vil neppe ha det store nedslagsfeltet utenfor akademikernes rekker. Selv om fokuset i avisen er svensk, finnes også mye stoff fra en europeisk sammenheng. Mange (nordmenn) som interesserer seg for feltet vil nok ha stor glede av *Dagens forskning*.



forskning.no har et helt annet program og mål. Det er de store norske forskningsinstitusjonene, med Norges forskningsråd i spissen, som står bak initiativet, for å få «økt oppmerksomhet om forskning og mer forståelse for forskningens betydning for samfunnet». De skriver selv på sine egne sider at «først når forskningsstoffet er like selvfølgelig del av en norsk avisside som et oppslag om Mette-Marits onkel, kan vi begynne å si oss fornøyd».

Men er det den mest perverterte sosietetsjournalistikken forskningsstoffet skal konkurrere med? Overskrifter som «Vil ha mer sex-prab», «Alkohol - venn eller fiende», «Gjør brødmaten barn nærsynte?», «Gulrøtter tåler ikke stress», «Bli frisk av iskrem» tyder nettopp på dét. Mange av artiklene er nettopp om pussige oppdagelser, som passer godt inn som notiser i aviser som har en vell av sider de må fylle hver eneste dag. På det feltet synes *forskning.no* å ha nådd langt på kort tid.

Dermed faller *forskning.no* mellom to stoler: Dette er ikke kritisk forskningsjournalistikk. Det er heller ikke god forskningsformidling, som gir økt forståelse for forskningens betydning for samfunnet. Sakene blir ikke satt inn i en sammenheng, politisk, økonomisk eller sosiologisk. Og eksterne linker til andre nettsteder, for dypere og bedre informasjon, er nesten helt fraværende fra sidene.

Det finnes selvsagt unntak, men så lenge de artige sakene dominerer, vil sidene tiltrekke folk som er ute etter å lese om disse små-pussige forskernes laden og gjøren. De mer seriøse artiklene kan derfor bli vanskelig å oppdage. I tillegg er noen av artiklene fra *forskning.no* sine egne journalister ganske uforståelige for folk som ikke har grunnfag i kjemi eller biologi.



Forskeres etiske ansvar

Birgitta Forsman skriver at forskere har ansvar for å utvikle - og verne om - vitenskapens egne norm-systemer. I hennes siste bok har hun intervjuet 22 forskere om forskningsetikk.

*Birgitta Forsman: Vetenskap och moral.
Bokförlaget Nya Doxa, 2002
Anmeldt av dr. philos Knut Ruyter*

Birgitta Forsman, som er dosent i vitenskapsteori ved universitetet i Lund, har befattet seg mye med forskningsetikk og utgir her en studie basert på intervjuer med 22 erfarne professorer innen ulike fagområder. Utvelgelsen er basert på at de 22 (21 svenske, 1 dansk) er anerkjent som fremstående forskere innen sitt fag og at de har deltatt i etisk debatt. Forsmans ønske er å gi et usminket bilde av forskningens situasjon. Dette gjør hun ved å identifisere forskningsetiske problemer og diskutere mulige løsninger.



Studiens undersøkende karakter skjer ved at utsagn fra intervjuene settes i sammenheng med - og analyseres - i forhold til den internasjonale diskusjon om forskningsetikk. Det gjør at Forsman har buktet og begge endene, men det er ikke altfor sjenerende.

Leseren skal imidlertid være klar over at denne fremgangsmåten gjør at fokus for studien blir internvitenskapelige normer, og det vi på norsk ofte har kalt

forskeretikk. Det er, som Forsman selv påpeker, uvanlig i forskningsetikk i dag, men ikke desto mindre viktig og nødvendig.

Hovedbolken av boken er viet spørsmål om vitenskapens idealer, redelighet samt integritet og troverdighet (kap. 2-4). Først i kapittel 5 drøftes hensyn til forsøkspersoner og samfunn.

Det er interessant at alle de intervjuede tar det for gitt at uavhengig etisk granskning er ønskelig og viktig. Selvregulering er ikke (lenger) tilstrekkelig, fordi det er ingen korrelasjon mellom begavelse og moral, som en av intervjupersonene nøkternt uttrykker det. Og i denne forbindelsen vises det ikke utelukkende til svikt hos den enkelte, men til strukturelle endringer i måten forskningen utføres på.

Det kanskje viktigste funn i studien er at forskningen i stadig større grad underlegges føringer av myndigheter og industri, bl.a. gjennom oppdrags- og programforskning. Det er særlig to bekymringer som uttrykkes: 1) den enkelte forsker «tvinges» inn i etablerte grupper, nesten uten mulighet til å initiere forskning på grunn av egne interesser og erfarne behov, 2) forskerenheter tilpasser seg oppdragsgiveres ideologiske målsetning.

I mindre utstrekning blir det uttrykt bekymring for kommersialisering av forskning, pussig nok. Et annet viktig funn synes å være at de fleste som blir intervjuet i boken erkjenner at måten forskning gjøres på i dag avviker fra de hevdvunne internvitenskapelige normene.

Hvordan man skal komme i rette med slike bekymringer er et vanskelig spørsmål. Forsmans egen løsning er at det er viktig å "holde fast" ved de gamle internvitenskapelige normene, selv om de vanskelig kan etterfølges. Hvordan fastholdelsen skal skje blir vag, bortsett fra bevisstgjøring og formell og obligatorisk utdanning i forskeretikk og forskningsetikk.

Men ett synes åpenbart: forskeren kan ikke og skal ikke alene ta eller bære ansvar for sin forskning. Det krever blant annet uavhengig etisk prøvning og samfunnsmessig regulering av en rekke forskningsområder. Det viktigste bidraget fra Forsmans bok er at disse ytre ramme- og kontrollverkene har liten betydning hvis forskere og forskersamfunn ikke tar ansvar for å verne om og utvikle vitenskapens interne normsystem.

*Knut Ruyter er sekretariatsleder for
Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin*

Et ufullendt sammenstøt med det samiske

Dette er et ikke helt vellykket forsøk på å beskrive en forskers møte - eller sammenstøt - med samiske miljøer. Forfatteren skal imidlertid ha ros for en kritisk holdning til prosjektet han var med på.

Geir Grenersen: Ved forskningens grenser. Historien om et forskningsprosjekt i det samiske Nord-Norge, Spartacus Forlag, 2002 Anmeldt av Øystein L. Pedersen

Denne boken forteller ikke historien om et forskningsprosjekt i det samiske Nord-Norge! Dette er derimot en forskers selvbiografiske fortelling om sitt sammenstøt med den markesamiske kulturen i Sør-Troms og Nordland. Forfatteren hopper nemlig av prosjektet før det er ferdig, og leseren kan derfor bare gjette seg til om hvordan det gikk videre.

Målsetningen med prosjektet som omtales i boken «var å dra i gang pedagogiske tiltak som kunne styrke samiske barns identitet i noen utvalgte samiske lokalsamfunn i Nordland og Sør-Troms». Prosjektet ble opprinnelig initiert av Nordlandsforskning i Bodø med tittelen «Oppvekstvilkår i samiske lokalsamfunn». Grenersen skriver at prosjektet «var tiltaksorientert, med en viss forskningsprofil.» Denne forvirringen med å presentere boken som historien om et forskningsprosjekt, når det først og fremst er et tiltaksprosjekt, er ikke særlig heldig.

Det kan være et godt prinsipp for presentasjoner av samfunnsvitenskaplig forskning å starte med et overordnet problem, og så å sette lupen på det spesielle, for så sette det spesielle i sammenheng med den generelle, overordnede rammen. Innledingen til boken virker lovende i så måte.

Grenersen skriver at når «forskningen møter motstand, kan det i en del tilfeller forstås som en kamp om virkelighetsdefinisjoner». Og forskere «som studerer kultur og etnisitet, må i dag være villig til å gå inn i en dialog med sine forskningsobjekter (...) Forskningsobjektene, informantene, kan ikke lenger sees som passive leverandører av informasjon. De vet hvilken betydning forskningen har, og de forholder seg aktivt til hvilke deler av egen kultur og historie som skal falle i hendene på forskeren, og hvordan denne kunnskapen skal kommuniseres videre». Dette er kanskje ikke veldig revolusjonerende tanker, men det setter i hvert fall standard for resten av boken. Men denne lovende åpningen lover mer en den kan holde.

Den første delen av boken er nærmest til å innfri forhåpningene. Her omtales de samiske organisasjonenes kamp for innflytelse på – og overtagelse av – prosjektet. Det er interessant å lese at langt ut på 1980-tallet satt Nordlandsforskning i gang et forskningsprosjekt på det samiske «uten noen erfaringer fra forskning i flerkulturelle områder» og at kontakten «med samiske organisasjoner for prosjektoppstart var tilfeldig.» De aktuelle samiske samarbeidspartnerne ble heller ikke kontaktet før de leste og hørte om prosjektet i media. Det var kanskje ikke så rart at de protesterte?

Ved å stå løpet helt ut og så komme med generelle betraktninger, kunne dette blitt en spennende metodebok for – og advarsel til – naive antropologistudenter som ønsker å se nærmere på fremmede kulturer.

Moderne samfunnsforskere vil gjerne bruke seg selv som en del av forskningsprosjektet og ikke prøve å skjule seg selv bak objektivitetens narrespeil. Men Grenersen lykkes bare delvis i dette. Hans fortellinger blir ofte hengende i luften, uten at vi skjønner helt hvor han vil hen og hvordan det passer inn med andre skrivelser på feltet. Dette preger de tre neste og siste delene av boken.

Boken avsluttes med at Grenersen resignerer og forlater hele prosjektet i 1997, da det samtidig ble bevilget finansiering for ytterligere tre år. Forfatteren kunne derfor tatt seg bryet med å undersøke hvordan det gikk i løpet av de tre neste årene. I stedet avsluttes boken uten hverken konklusjon, oppsummering eller oppdatert beskrivelse av situasjonen.



For dem som ønsker å lese mer om samisk forskning og forskningsetikk, kan vi anbefale innleggene fra seminaret «Samisk forskning og forskningsetikk» i Tromsø 24.-25. mai, som vil bli å finne på www.etikkom.no

Kalender 2002

SEPTEMBER

16. september, Vitenskapsakademiet i Oslo Akademisk frihet i teologisk forskning. Arrangør: Forskningsetiske komiteer, ved Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora. Spørsmålet dette seminaret reiser, er hvordan det er mulig å forene en verdimelessig eller bekjennelsemessig forankring med hensynet til akademisk frihet.

Andre arrangementer, som er omtalt nærmere i Forskningsetikk nr. 1 - 2002

7.- 13. juli: Amsterdam, Netherlands School for Practical Philosophy Summer School: Ethics and Food in Modern Society

31. juli- 3. august: University of York, England. Responsibility under uncertainty: Science, Tecnology and Accountability

30. oktober- 3. november: Brasilia, Brasil: Den 6. verdenskongress i bioetikk

Program for seminaret Akademisk frihet i teologisk forskning, 16. september

- 9.30 Registrering og kaffe
9.45 Velkommen v/ leder i NESH Ragnvald Kalleberg
10.00 Pluralisme og sannhet i teologisk forskning
Gøran Bexell Kommentar: Kjetil Hafstad
11.00 Pause
11.15 Velbegrunnet uenighet i teologiske fagmiljøer
Svend Andersen
Kommentar: Ulla Schmidt
12.15 Lunsj
13.15 Hvordan man som forsknings- og utdanningsinstitusjon lever med enbekjennelsemessig forpliktelse. Trond Skard Dokka, Gunnar Heiene
14.15 Pause
14.30 Diskusjon

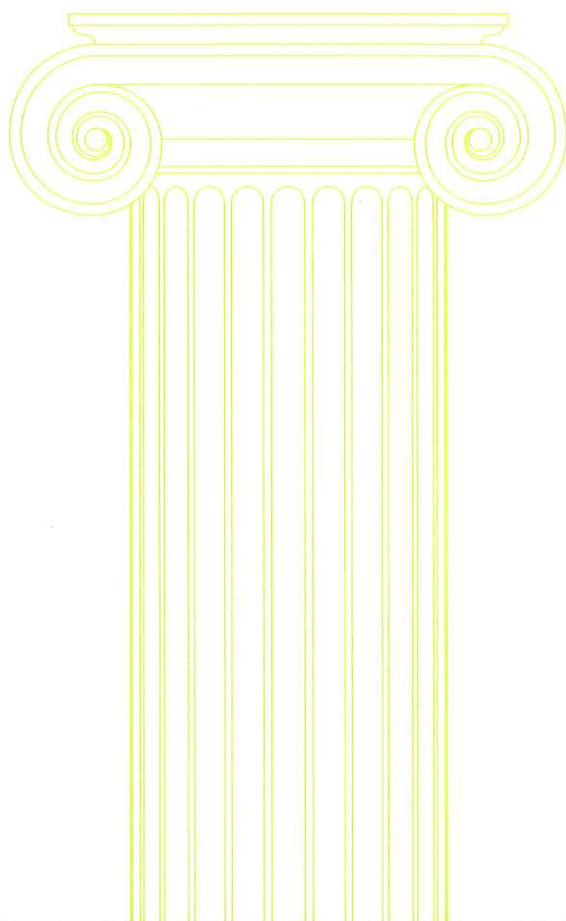
Slutt ca. 16.30

At teologiske fakultet eller andre forskningsinstitusjoner har en bestemt verdimelessig overbygning eller forankring er ikke i seg selv et problem for prinsippet om akademisk frihet. All forskning på Menighetsfakultetet ved Universitetet i Oslo (UiO) baserer seg på Bibelen og Den norske kirkes evangelisk-lutherske bekjennelse.

De vitenskapelig ansatte ved Teologisk fakultet ved UiO må være medlemmer av statskirken, et krav som riktignok kan fravikes på søknad. Det interessante spørsmålet er hvor sterke føringer det kan legges på forskningen før det ikke lenger gir mening å snakke om akademisk frihet.

Premissene i forskningen kan være (og er ofte) verdimelessig forankret. Men for at det skal være et snev av akademisk frihet, må det samtidig være mulig å utlede nye innsikter. Enkelt sagt, innebærer forskning å kunne stille et spørsmål til prøving. Det må være mulig å komme med ulike svar på det spørsmålet, og svaret må under ingen omstendighet være gitt i forkant. For en forskningsinstitusjon med en bestemt teologisk forankring innebærer ikke prinsippet om akademisk frihet at «alt er lov». Det må dreie seg om tolkninger som på en rimelig måte kan avledes fra denne teologiske forankringen.

Spørsmålet er imidlertid i hvilken grad og på hvilken måte en lære-institusjon kan legge bånd på den forskningen som drives uten samtidig å komme i konflikt med prinsippet om akademisk frihet.





Sett og hørt

Medisinsk etikk på nett

Denne våren har Universitetet i Oslo, i samarbeid med Forskningsetiske komiteer, gjennomført et nettbasert kurs i grunnlagsetikk. Til høsten vil det bli arrangert et tilsvarende kurs i medisinsk forskningsetikk. For mer info, kontakt sekretariatsleder dr. philos Knut Ruyter: knut.ruyter@etikkom.no

Landbrukshøgskolen søker etikk-forsker

Institutt for økonomi og samfunnsfag ved Norges landbrukshøgskole (NLH) søker forsker på området anvendt etikk, i tilknytning til prosjektet Kompetanseoppbygging i etikk ved Norges Landbrukshøgskole. Hovedmålet med prosjektet er å øke den etiske kompetanse og bevissthet hos NLHs vitenskapelig ansatte og studenter gjennom å koordinere og integrere etikk i undervisning og forskning på ulike områder. Mer info på www.nlh.no

Etikk-stipendiater

Etikkprogrammet ved Universitetet i Oslo lyser ut 4-5 doktorgradsstipendiater. Dette programmet er en femårig satsing som har som overordnet mål å fremme og styrke etikkforskning og normativ refleksjon ved UiO. Mer info på www.uio.no/etikprogrammet/

EUs bruk av eksperter

Det første møtet for å utarbeide retningslinjer i EU for bruk av forskere og eksperter ble avholdt i Brussel i midten av mai. Dette er en del av EUs prosjekt om demokratiutbygging i Europa, i henhold til EUs White Paper on Democracy. Sekretariatsleder Matthias Kaiser representerte Forskningsetiske komiteer på møtet i Brussel.

Historisk danskt kulturengasjement

Hvor ble det av vitenskapsmenn og -kvinner sitt kulturelle engasjement? Dette er det sentrale spørsmålet i den nye boken *Højdepunkter i dansk naturvidenskab*, utgitt av Gads Forlag. Den ser nærmere på dansk vitenskaps storhetstid på 1600- og 1800-tallet, hvor det etter sigende det kulturelle – eller samfunnsmessige – engasjementet hos naturvitene var større enn det er i dag.

Uredelighetsutvalg ved Universitetet i Bergen

Universitetet i Bergen oppretter et eget forskningsetisk utvalg (Redelighetsutvalget) som skal forebygge strid og ondt blod. Det er på bakgrunn av de tilrådingene som utredningen *Håndtering av uredelighet i forskning* kom med, at et eget redelighetsutvalg er opprettet, melder *UiB Magasinet*.

REIN-prosjektet

Forskningsetiske komiteer, ved Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi (NENT), har ennå ikke gjort ferdig sin uttalelse om det såkalte REIN-prosjektet. Følg med videre på våre nettsider, www.etikkom.no

«Gentester må lagres»

«Resultater av gentester må lagres med henblikk henblikk på forskning», mener et lekfolkspanel satt sammen av det danske Teknologirådet som skulle vurdere bruk av gentester 31. mai – 3. juni. Lekfolkene mente at det var viktig med folkeopplysning om gentesters muligheter og begrensinger og at bruken av dem må standardiseres. Slektninger til gentestede personer må skjermes for uønsket kunnskap om egen genstatus. De 16 danske borgerne var ellers bekymret for hva

gentester ville medføre for forsikring. Det finnes i dag ca 13 000 genetisk betingete sykdommer, de fleste sjeldne.



Svenske innspill

Det svenske forlaget Nya Doxa har i det siste gitt ut en rekke interessante titler om forskning og dets forhold til resten av samfunnet. Ferske bøker har titler som *Kontrovers och konsensus*, *Det nya forskningslandskapet* og *Vetenskap och moral* (anmeldt på side 8 i dette nummeret). Send mail til info@nya-doxa.se for flere nyheter fra forlaget.

Kjente historier fra forskningsetikken:

Karamellforsøk med åndssvake

Bakgrunnen for dette forsøket var at hull i tennene ble sett på som et av tidens største sosialmedisinske problemer. Undersøkelsen ble utført mellom 1945 til 1955, på oppdrag fra svenske myndigheter og med tilsyn fra Medicinalstyrelsen.

Hensikten var å se nærmere på «kostens relation till tandstatus» og å komme med forslag til tiltak for å forbedre det svenske folkets tannhelse. Sakkyndige gikk gode for at «man icke ens kan lämna något entydigt svar på den grundläggande frågan om en ökad tillförsel av socker medför en ökning av kariesaktiviteten hos människan.» Det ble besluttet å benytte pasienter ved Vipeholm sykehus som forsøkspersoner.

Vipeholm sykehus var et mentalt sykehus med 800 «s.k. obildbara sinnesslöa», som vel svarer til den tids språkbruk om åndssvake. Med et forsøk som skulle foregå over mange år, med et relativt stort antall personer, ble det ansett gunstig å foreta undersøkelsen på et «isolert forskningsmateriale» som kunne holdes under konstant kontroll.

En gjennomgang av dokumentene fra undersøkelsen viser at hverken myndigheter eller fagfolk satte spørsmålsteget ved valget av «våre små søsken» som forsøkspersoner. Man kan heller ikke se at barnas pårørende ble informert. Alle var forventet å delta, så fremt de hadde minst ti tenner i munnen og ikke ellers hadde krav på noen spesiell diett.

En av undersøkelsene, det såkalte kullhydrat-forsøket, hadde til hensikt å fremkalle karies hos forsøkspersonene. Man antok at kullhydrater (sukker) var en årsak til karies. Forsøkspersonene ble inndelt i syv grupper, blant annet en kontrollgruppe (som ikke fikk annen sukker enn den man får i den vanlige kosten), en sjokoladegruppe (som fikk sjokolade mellom måltidene hver dag), flere karamellgrupper (hvorav én gruppe fikk 24 karameller mellom måltidene hver dag). Undersøkelsen pågikk i fire år. Til tider utsatte den forsøkspersoner for store ubehag, ved blant annet nitide spyttundersøkelser, hvert 15. minutt, 36 dager på rad. Hovedkonklusjonen var at de gruppene som bare fikk sukker ved måltidene hadde betydelig mindre hull enn de som grupper som fikk sukker mellom måltidene, og hvor de i karamellgruppen skærer høyest.

Høsten 1953 ble prosjektet avsluttet, antagelig som følge av en offentlig debatt hvor det ble reist innvendinger mot å benytte sterkt funksjonshemmete mennesker i forskning. En kontrovers med Svenska Choklad och Konfektyrfabrikantföreningen som hadde bidratt med betydelige beløp til forskningen, førte til at de trakk sin støtte til prosjektet, kan også hatt sitt å si. Medicinalstyrelsen innstilte på at et fortsatt forskningsarbeide «böra ske i delvis andre former» og i proposisjonen for statsbudsjettet for 1954 heter det at «klientellet på Vipeholm sjukehus ej bör tagas i anspråk för forskningsverksamheten efter den 1 juli 1955.»

Som en formildende omstendighet er det blitt fremholdt at «våre små søsken» fikk bedre pleie på denne institusjonen enn andre steder, og at de fikk kariesbehandling ved avslutning av forsøket. For mange var det imidlertid uopprettelige skader – og forsøk på innsettelse av tannproteser mislyktes.

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
P.b. 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

