

FORSKNINGSETIKK

3. årgang desember 2003

Nr. 4-03



NYERE HJERNEFORSKNING OG ETIKK:
– Når slutter jeg å være meg?

FORSKNINGSETIKK

UTGIS AV

DE NASJONALE
FORSKNINGSETISKE KOMITEER

I REDAKSJONEN

Lise Ekern (ansv. redaktør)
lise.ekern@etikkom.no
Tlf.: 23 31 83 11

Sigrid Skavlid (journalist)
sigrid.skavlid@etikkom.no
Tlf.: 23 31 83 07

DESIGN

Anca Grafisk Design as
Tlf.: 23 10 36 50
Trykk: Aktiv Trykk AS

ISSN 1502-6353
Opplag: 2.500 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: www.etikkom.no

Blader merket (F) er medlem av
Den Norske Fagpresses Forening

fagpressen (F)

FOTO FORSIDE: NONSTOCK/GV-PRESS

INNHold

- 3 Forskning og dressur
- 4 Hjerneforskning: Fra helbredelse til forbedring
- 6 Hjerneforbedring bør ikke bli en «vare» ...
- 11 Vil mitt eget jeg forandres?
- 14 En deklarasjon uten status?
- 16 For å kunne samtykke må du forstå
- 18 Forskningsetiske komiteer krever fengslet professor løslatt
- 19 Uenighet om ny bioteknologilov
- 20 Sett og hørt
- 21 Etisk verktøykasse
- 22 Bokomtale
- 23 Kjente historier fra forskningsetikken





REDAKTØREN HAR ORDET
ved Lise Ekern, redaktør av Forskningsetikk

Forskning og dressur

Når livssyn, penger eller politisk maktkamp styrer hva som er rett eller gal forskning, mister vi mulighet og evne til å ta ansvarlige beslutninger på allment grunnlag.

Det er betenkelig å lese hva som skjer med den såkalte frie forskningen i USA. Professor i naturfagdidaktikk Svein Sjøberg, som sitter i EUs ekspertkomité for handlingsplanen «Science and society», har i en kronikk i Aftenposten (23.10.2003) beskrevet hvordan president Bush med bevisst dressur styrer forskningen i USA i politisk retning. Rapporten Sjøberg referer til, forklarer med mer enn 200 eksempler hva som foregår: Forskningsmidlene styres, forskningsresultatene holdes tilbake og vitenskapsfolk med «riktig» politisk mening blir satt til å bekle stillinger de ikke er kompetente til. Spesielt berørte forskningsområder er seksual- og prevensjonsopplysning, HIV/AIDS-problematikken, evolusjonsdebatten og miljøspørsmål.

Dette skremmer. Beskrivelsene vitner om at vitenskapens idealer ikke blir respektert; idealer som de forskningsetiske komiteer blant annet har ansvar for å verne om. Etterrettelighet, åpenhet og kvalitet er honorord vi ønsker å kunne bruke om den forskningen som skjer i Norge. Derfor har vi ropt et varsku om oppdragsforskningen tidligere i år (*Oppdragsforskning, publisasjon nr. 4, 2003*). Media har den senere tid rettet

søkelyset både på habilitet og politisk styrte prosjekter. Jeg tenker spesielt på habilitetskrisen i Forskningsrådet og kritikken mot Sykepleierforbundet da de ikke ville gi innsyn i en rapport som beskrev forholdene ved sykehjemmene.

Vi ønsker ikke noen USA-tilstand hos oss. Det er derfor grunn til å stille spørsmål om den nåværende regjeringen i for stor grad lar et kristent livssyn styre den medisinske forskningens utvikling. Som eksempel på dette tenker jeg på den hete debatten i høst om bruk/ikke bruk av overtallige befruktede egg til forskning. I følge regjeringens politikk er det bedre å kaste et allerede befruktet egg enn å tillate viktig forskning; en forskning som i Norge først tillates etter nøye etiske vurderinger i de regionale komiteer for medisinsk forskningsetikk.

Forslaget til den nye bioteknologiloven (se side 19 i dette nummeret av Forskningsetikk) forbyr fortsatt at kunnskap fra det befruktede egget skal komme den medisinske forskningen til gode. Overtallige egg fra prøverørsbefruktning skal kastes. Men likevel kan det skje at Norge i framtiden kommer til å tillate bruk av medisiner som i utlandet er utviklet ved hjelp

av befruktede egg. Dette er dobbeltmoral.

Vi er neppe på vei inn i en USA-tilstand hos oss, men høstens debatter kan tyde på at nyansene i argumentasjonen er godt farget av at et bestemt kristent livssyn og slik stenger for viktig medisinsk forskning. Men den kristne etikk ut fra Bibelens ord utelukker ikke forskning på befruktede egg, mener Knut Ruyter, professor og sekretariatsleder i Forskningsetiske komiteer og filosofiprofessor Øyvind Baune (*kronikk Aftenposten 06.11.2003*).

Uansett tema må forskningen ikke styres av ett enerådende syn. Dette kan hindre viktig kunnskap å komme samfunnet til gode. Ansvar for menneske er det samme uansett hvilken Gud man tror på – eller om man tror i det hele tatt. Menneskets verdi og egenart må vernes om. Det vil vi og må vi. Men når livssyn, penger eller politisk maktkamp kommer inn og styrer valgene i forhold til hva som er rett og galt, mister vi mulighet og evne til å ta ansvarlige beslutninger på allment grunnlag. ■

Lise Ekern



HJERNEFORSKNING:

ILLUSTRASJON: CORBIS/SCANPIX

Fra helbredelse til forbedring

Dagens hjerneforskning søker mest å finne ut hva som skal til for å få syke hjerner friske. Men denne kunnskapen kan også benyttes på friske hjerner; den normale hjernefunksjon kan forandres. Og med det kommer mange etiske spørsmål; hvem har adgang til hva? Vil dette føre til en smart elite som har hatt anledning til å gjøre de rette forandringene i hjernen? Vil noen bli supermennesker? Vil vi få en ny klasseinndeling i samfunnet og større global forskjell landene imellom? Skal man bruke ressurser på forskning som har til hensikt å forbedre vår normale måte å fungere på?



Scientific American (www.sciam.com) hadde i september et spesialnummer viet hjerneforskning. Dette har ført til at Forskningsetikk nå tar opp temaet. Sett i lys av disse artiklene reiser det seg både etiske og forskningsetiske spørsmål. Vi referer deler fra noen av artiklene:

På leting etter en «SMART» pille

Utdrag av artikkel i Scientific American av Stephen S. Hall, skribent i New York, har skrevet bøker om vår tids vitenskap, blant annet om forskning på stamceller og kloning.

....Nå er det et kappløp om å finne fram til medikamenter som kan hjelpe/forbedre allerede skadde hjerner. Derfor foregår det forskning som skal finne noe ut om det sofistikerte systemet som ligger bak hvordan vi kan huske en snøstorm for 30 år siden, og samtidig huske hvor vi la bilnøkkelen for 30 minutter siden.

.... Tim Tully of Cold Spring Harbor Laboratory og Helicon Therapeutics har gjort museforsøk: En mus trenger 15 minutter for å lære seg omgivelsene i en boks. Tully viser at en mus kan greie det på kortere tid, 3,5 minutt ved hjelp av et farmasøytisk preparat. Måten musen oppfører seg på i forsøket, gjør at Tully konkluderer med at musen har aktivisert sitt

langtidsminne ved hjelp av medikamentet. Medikamentet kalles CREB enhancer, et medikament firmaet Helicon håper å starte uttesting på hos mennesker – forhåpentlig innen utgangen av året.

...Militær forskning har i mange år forsket på et medikament som skal hjelpe søvnløse soldater. Medikamentet (Modafinil) fikk markeds-godkjennelse 1998 og skulle brukes av personer med bl.a. narkolepsi, depresjon, multipel sklerose og andre sykdommer som er forbundet med tretthet. I dag selges det i så store kvanta (USA) at det helt tydelig brukes av andre store befolkningsgrupper. Vanlige folk tar medisinen for å motvirke tretthet og kunne jobbe mer, sove mindre og feste mer.

...Amerikanske styrker brukte amfetamin som «utholdenshetpiller» allerede under 2. verdenskrig skal man tro en anerkjent forsker; John A. Caldwell. Han har gjort slike forsøk i mer enn 10 år. «Min primære oppgave er ikke å forandre/øke den normale, medfødte ytelsesevne, men å bevare den allerede topp prestasjonen til våre militære.»

...Man kan i framtiden tenke seg muligheten av å kunne påvirke evnen til å spille piano, evnen til å lære et annet språk. Selv om det er langt fram, er det viktig å ta diskusjonene. Men det skremmende er at vi kan ikke finne noe ut om hva dette kan gjøre med menneskene psykologisk – til det må preparatene testes ut i mennesker.

Stimulering av hjernen med magnetisme, TMS

Utdrag av artikkel i Scientific American av Mark S. Georg, praktiserende psykiater og nevrolog, dertil forsker innen nevrologi.

...Man bruker denne teknikken til å finne noe ut om hva som skjer i hjernen for eksempel ved tale, for eksempel når vi sanser omgivelsene rundt oss. Man kan også tenke seg å stimulere enkelte hjerneceller slik at man forbedrer evnen til å lære og huske.

...Selv om man ser på denne teknikken som lovende i forhold til ulik sykdom, for eksempel depresjoner, kan man også tenke seg fram i tid

at metoden kan brukes på friske hjerner for å utvide fra før vanlige egenskaper hos mennesker.

...Metoden: elektriske impulser sendes inn i hodet fra en TMS-maskin. Et kraftig og raskt magnetfelt passerer smertefritt gjennom skallen og inn i hjernemassen. Når de magnetiske bølgene kommer inn i hjernen, treffer de nerveceller på det bestemte området som

ønskes. Men i og med at magnetfeltet bare går inn noen få cm, kan ikke denne metoden brukes på indre områder i hjernen. Da må man implantere elektroder på bestemte felt og gjøre slik at disse blir stimulert utenfra.

...Man kan bruke metoden til å få kunnskap, til å gjøre syke hjerner friske – men skal den brukes til å endre friske hjerner?

Hjerneforbedring

bør ikke bli en «vare» ...

Det mener professor og hjerneforsker Jon Storm-Mathisen på Senter for molekylær biologi og nevrovitenskap (CMBN) ved Universitetet i Oslo. – Vi har ikke løst gåtene om hvordan hjernen virker. Den framtiden vi leser om i september-nummeret av tidsskriftet Scientific American, kan nok komme. Men neppe i de nærmeste femti år. Det betyr ikke at vi skal utsette de etiske diskusjonene. Hjerneforskningen i seg selv må derimot ikke stoppes. Det er utnyttelsen av resultatene som til enhver tid må settes inn i en etisk sammenheng.

TEKST OG FOTO: LISE EKERN



Jon Storm-Mathisen, professor

Anatomisk institutt & Senter for molekylærbiologi og nevrovitenskap (CMBN)
Universitetet i Oslo
<http://folk.uio.no/jonsm/>
<http://www.cmbn.no/>



ILLUSTRASJON: SPL/GV-PRESS



NANSENS SOFA

De færreste vet at Fridtjof Nansen var den første betydelige forsker i nevrobiologi i Norge. Selv om den karrieren var kort, bidro han til etablering av nevron-doktrinen – erkjennelsen av at nervecellene er atskilte strukturer, og at nerveimpulsen skjer i neuropilen.

Nansen hadde sin arbeidsplass på Anatomisk institutt, Universitetet i Oslo. Utenfor sitt kontor hadde han en sjeselong – et sted å hvile og hente fornyet kraft. «Nansens sofa» er restaurert og står nå utenfor kontoret til hjerneforsker Jon Storm Mathisen – med påskriften «vennligst ikke rør». Forskerne må nå gå andre steder for å hente nye krefter!

fra ungdommen. Tester – f. eks. tegning med speilvendt syn – viste at han kunne lære ferdigheter ved gjentatt trening, men uten å kunne huske at han hadde vært med på testen før. (Se faktaboks om H. M. neste side.)

Finurlig kretsløp

I de senere år har Storm-Mathisen forsket på mikronivå. Ord som protein, glutamin, glutamat, synapse, signal, antistoff er bare noen av ordene som skal til for å forklare det viktige kretsløpet som foregår når nervecellene sender ut og mottar signaler (se faktaboks neste side). Slik grunnleggende kunnskap bidrar til å forstå hvordan hjernen som organ virker. Man blir ganske ydmyk overfor konstruksjonen «menneske» når man får tilgang til slik detaljinformasjon.

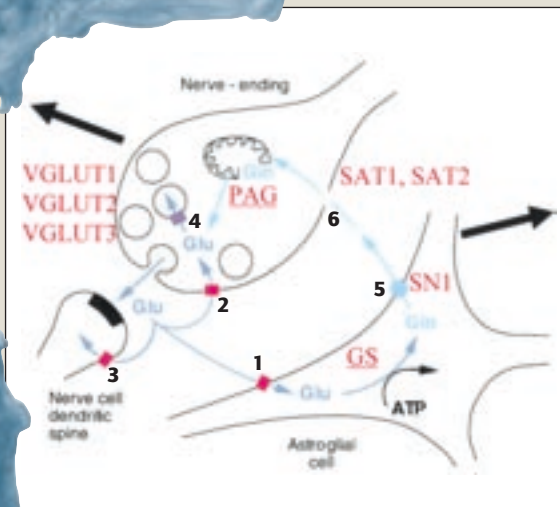
– Når jeg vet hvor intrikat og finurlig dette systemet er bygd opp, har jeg vanskelig for å tro at akseptable tilbud om å forbedre en frisk hjernens aktivitet, ligger nært fram i tid, sier forskeren som har lest de amerikanske artiklene med en viss skepsis. – Og om det er teknisk og biologisk mulig, vil verden neppe ha ressurser nok til å tilby hjerneforbedring som en vare tilgjengelig for alle, fortsetter han. – Bare få av oss mennesker på vår klode har i dag råd til å reise, få den medisin vi trenger, eller kjøpe den maten vi har behov for. Ei heller kan hjerneforbedring bli en vare som blir tilgjengelig for mer enn noen få. Ennå mangler vi mye viten både om funksjon og hvordan vi skal reparere syke hjerner, sier ►

Jeg har utfordret meg selv når jeg har bedt om et intervju med en hjerneforsker. Det forstår jeg ettersom jeg blir dratt inn i hjernens mysterier på mikro, mikronivå. Den trivelige professoren har spesialisert seg på kunnskap om hippocampus (det latinske ordet for sjøhest). Det er nemlig slik at i hjernebarken på oss mennesker sitter en liten «sjøhest» på hver side i tinningen. Og her ligger det mye spennende, skal vi tro vår ekspert. Han forklarer at hippocampus er nødvendig for å putte nyinstrykk inn i hjernen – for

evnen til å lære nye ting. Mye av vår hukommelse er avhengig av våre «sjøhester».

Denne grunnleggende viten baserer seg bl.a. på et uhell i femtiårene i USA, forteller Storm-Mathisen. En person, H.M., led av en alvorlig form for epilepsi. Ingen behandling hjalp. Nevrokirurgen mente at hippocampus på hver side av hodet burde fjernes, da ville epilepsien forsvinne. Så ble gjort. Det som skjedde var at mannen ikke bare ble kvitt sin epilepsi, men – tragisk nok – all evne til å huske nye ting, mens han kunne huske ting

NOEN FAKTA OM HIPPOCAMPUS OG HUKOMMELSE - OG OM GLUTAMAT



Hippocampus er en liten fold under hjernebarken og har form som halen på en sjøhest – derav navnet. Den er helt avgjørende for menneskers og dyrs evne til å lagre inntrykk og tanker i form av hukommelsesspor. Den har forbindelser med resten av hjernebarken gjennom andre strukturer. Hippocampus' anatomi og fysiologi er utredet i stor grad av norske forskere (Per Andersen, Theodor W. Blackstad). Den lille «sjøhesten» er blitt en populær «modell» for å studere egenskaper av generell gyldighet for nervesystemet.

Hukommelsessporene er i synapsene, det vil si kontaktpunktene mellom de forskjellige nervecellene i hjernen. Her foregår molekylære prosesser som formidler og påvirker signalene som sendes mellom cellene.

Glutamat er signalstoffet ved de fleste synapsene (se tegning). [Denne aminosyren er også den det er mest av i celsaften og som

byggestein i proteiner. Vi har den på kjøkkenhylla (MSG) og kjenner smaken av den!] Pumper putter glutamat inn i synaptiske vesikler (4), små pakker som frigjøres ut av nerveendene når nerveimpulsen kommer. Den stimulerer den neste nervecellen gjennom ulike reseptorer, protein-kanaler i celledmembranen. Når glutamat binder seg til reseptor-proteinet, åpner kanalen seg og slipper gjennom natriumioner. Dette endrer spenningen over membranen, og setter i gang en nerveimpuls, dersom endringen er tilstrekkelig stor. Glutamat fjernes fra reseptorene og resirkuleres ved at det pumpes inn igjen i celler (1-3). Mye finner veien til gliaceller (2), støtteceller i hjernen. Her omdannes glutamat til glutamin. Dette stoffet virker ikke på reseptorene, så det kan slippes ut av gliacellene (5) og tas opp av nerveendene (6), hvor det igjen omdannes til glutamat.



ILLUSTRASJON: SPL/GV-PRESS

► hjerneforskeren som har brukt mer enn tjue år på å forstå kretsløpet til signalstoffet glutamat (se faktaboks side 8).

Han tar en liten pause og tenker seg om: - Det finnes alt i dag medikamenter som kan gi økning i hjernens yteevne, men det er tvilsomt om de bør brukes hos friske personer. Selv om bedre metoder til hjerneforbedring blir tilgjengelige i framtida, er det spørsmål om hvilke langtids-virkninger «forbedringene» kan føre til. For eksempel er det tegn på at medikamenter kan utløse utvikling av Parkinsons sykdom. Et annet eksempel fra dagens hverdag er alle langtids-bivirkninger stoffet nikotin har. Enhver inngripen i hjernen, om det er i form av en pille eller av teknisk art, kan føre til utilsiktede konsekvenser på lang sikt.

Fra mikro til etikk

Kan du si noe om hvor langt Norge er kommet i sin forskning sammenlignet med USA?

- Norge er et lite land uten grunnfestet tradisjon for forskning, og vi har få miljøer som

arbeider med hjerneforskning. Men vi kan si det slik at vi er med i toppskiktet på bitte små deler av denne forskningen. De miljøene som ble valgt ut av Norges forskningsråd som Sentre for fremragende forskning (SFF, CoE) er alle presumptivt av internasjonal toppklasse. To av de 13 SFF omfatter hjerneforskning, ett i Oslo og ett i Trondheim, i begge tilfeller sprunget ut av nevroforskningen i Oslo. Nestoren her er Per Andersen. En av hans elever, Terje Lømo, fikk nettopp Jahre-prisen for oppdagelsen av LTP «læring på synapsenivå».

Forskeren må innrømme at han i sitt daglige arbeid ikke funderer så mye over etiske aspekter ved forskningen han bedriver nede på sitt mikronivå. Det er langt derfra til at mennesker kan kjøpe seg en bedre intelligens. Men han vil gjerne bli minnet om at etikken er viktig, også i forbindelse med forskning. - Denne intervju situasjonen gir meg et lite spark bak, sier han med et smil.

- Hvis det blir slik at forskningen fører oss ►

HISTORIEN OM H.M.

Pasient H.M. ble i august 1953 operert for sin alvorlige epilepsi. Hippocampus ble fjernet på begge sider. Sykdommen ble borte, men samtidig mistet han evnen til å huske selv de enkleste ting. Denne tilstanden har holdt seg fram til i dag. H.M. er blitt studert i mer enn 40 år på grunn av denne hendelsen, og er den eneste pasienten i verden man har kunnet studere over så lang tid.

Hukommelsessvikten hos H.M. handler mest om manglende evne til å lagre nye fakta i langtidsminnet. Hans IQ er over gjennomsnittet. De vanlige sanseopplevelser er normale bortsett fra evnen til å lukte. Hans evne til å se i rom og perspektiv er delvis berørt. Han har ingen oppmerksomhetsforstyrrelse. Det som skjer i øyeblikket – både verbalt og ikke-verbalt – husker han. Selv om operasjonen skjedde da han var 27 år, husker han ting kun opp til 16 år. Språket er tilnærmet normalt, og han kan forstå og produserer komplekst tekstmateriale. Men han har svekket evne til å uttrykke seg via symboler. (Noe av dette kan også skyldes for tidlig aldring.)

Han husker svært lite av hva som skjer gjennom en vanlig dag. Han vet for eksempel ikke hvor han bor, hvem som passer på ham, hva han spiste til siste måltid eller hvor gammel han er. I 1982 kjente han ikke igjen et foto som var tatt av ham i 1966. Men han vet hvem Kennedy var, og hva rockemusikk er. Dette viser at selv om minnet er svært svekket, er det ikke fullstendig tomt.

Siden 1953 har det vært gjort dusinvis av forsøk på H.M.s tapte minne. Hans tilfelle har gitt forskerne mulighet til å finne ut mye om funksjonen til hippocampus, og hvordan hukommelsen – både langtidsminne og korttidsminne – er knyttet til ulike deler av hjernen.

Les mer: <http://www.psy.ohio-state.edu/psy312/deniz-hm.html>

► dit Scientific American spekulerer, er det skremmende. Det betyr ikke at jeg mener vi skal si nei til hjerneforskning av noe slag. Faktisk er det meget viktig å praktisere fri forskning. Det er misbruk av politisk makt hvis forskningen blir utsatt for restriksjoner. Men den etiske debatten er en naturlig følgesvenn til både hva slags forskning vi skal gjøre og hvordan vi bruker resultatene; hva er nyttig, hva er skadelig?

Forskningsetisk utfordring

Ser du større forskningsetiske utfordringer framover?

- Jo mer sofistikert og spesialisert forskningen blir, jo vanskeligere er det å forstå hva forskningen dreier seg om, og hvilke konsekvenser vi står overfor. Mange forskningsprosjekter kan bare forstås av spesialister. Det har allerede de forskningsetiske komiteer merket både i Norge og andre land. De må knytte til seg ekspertise før de gjør en del av vurderingene.

Et annet etisk dilemma dveler professoren ved avslutningsvis. – Det meste av forskningen vi gjør, begrunnes ut fra hensikten å få folk friske. Selvfølgelig kan forskning føre til besparelse, men det koster, og det meste er til nytte kun for noen få – sett i globalt perspektiv. Men vi drives framover av nysgjerrigheten etter å vite hvordan hjernen virker – vi begynner alt som barn med å finne ut hvordan ting er inni – ta fra hverandre og sette sammen. Kunnskapene fører til nytteeffekter, men også til problemer - når mennesket får nye muligheter til å endre på naturen.

- Professor Arthur Caplan mener i sin artikkel om etikk (*utdrag på denne siden*) at det neppe er noen grense for hva mennesket både kan og vil komme til å gjøre. Nettopp derfor må det settes grenser. Og det ansvaret ligger hos oss som ansvarlige samfunnsborgere, konkluderer Storm-Mathisen, som smiler av min lille ordlek til sist: «Jeg tenker, altså er jeg», sa Descartes. «Jeg tenker, altså forsker jeg», sa forskeren. ■

NEVROETIKK:

«Å forbedre mennesker er naturlig»

Er det så ille hvis medisin som er tiltenkt Alzheimer, brukes til å forbedre minnet i en frisk hjerne? Er det så galt hvis man tenker seg at et implantat i hjernen kan føre til at en person lærer fransk på minutter? Er det så galt hvis en nyfødt får et implantat i hjernen som gjør at barnet blir klokere enn dets foreldre?



Utdrag av artikkel i Scientific American av Arthur Caplan, professor i bioetikk og direktør for bioetisk senter på University of Pennsylvania. Han har blant annet skrevet boken: «Hvem eier livet?», Prometheus, 2002.

...Utvikling innen hjerneforskning er ikke lenger begrenset til å få kunnskap om hjernens funksjon; det handler også om å finne ut mer om hvordan vilje, tanke og følelser dannes i hjernen – likeså hva som skjer i hjernen ved sykdom.

...Vår hjerne påvirker vår mentale helse og adferd mer enn hva gener gjør. Fremskritt innenfor kunnskap om hjernen vil muligens bli utnyttet like mye som genkunnskap eller kanskje mer. Et bilde av hjernen vil kanskje kunne fortelle noe om deg som person. Advokater kan kanskje bruke scanning av hodet som bevismateriale. I forhold til spesielle yrker kan hjernen kanskje fortelle om man er egnet eller ikke. Kan man hjelpe Parkinson pasienter med implantat i hjernen og slik forandre det syke? Studenter bruker Ritalin (medikament for å dempe hyperaktivitet) for å tåle skolepress. Det snakkes om at soldater skal få piller som gjør noe med minnet for å bearbeide grufulle krigshandlinger. Alle disse spørsmål er bare noen av mange – nok til at vi bør ta noen etiske diskusjoner.

Jeg (Artur Caplan) ser lite galt i å forbedre eller forandre en hjerne:

...Et menneske skal behandles med respekt uavhengig av dets biologi. På samme måte som syke personer har krav på respekt, skal likeså personer som både vil forandre/ikke forandre hjernen få sin respekt.

...Noen mener det blir urettferdig hvis noen får tilgang til forandring, andre ikke. Sammenlignbart med: Min sønn går på privatskole, han får en bedre utdannelse enn dem som går på offentlig skole. Men ingen mener vel at jeg bør skamme meg fordi jeg vil gi ham en god mulighet? Vil det bli noe annerledes hvis jeg ønsker gi barnet mitt en intelligenspille?

...Vil vi fortsatt være mennesker hvis vi setter i gang med hjerneforbedring? Allerede nå erstatter vi jo mange defekte deler i mennesket, vi gjør ting for å få bedre helse; vi har briller for å se bedre. Er vi blitt dårligere mennesker ved å kjøre bil til jobb istedenfor å gå?

...Markedskrefter, religioner belønner de som søker forbedring, foreldre vil se på det som en moralsk plikt å forbedre. Mulighet for hjerneforbedring tvinger fram utvikling av legale institusjoner som gir åpning for fritt å kunne velge forandring - for den som ønsker det.



HJERNEFORBEDRING :

Vil mitt eget «jeg» forandres?

De fleste av oss tenker på hjernen som et senter for det mest menneskelige i oss. Der dannes følelser, tanker – derfra styres livene våre både fysisk og psykisk. Konsekvenser av dagens hjerneforskning kan komme til å berøre vår opplevelse av hva det vil si å være menneske. Vårt egentlige jeg kan forandres. Det reiser mange etiske spørsmål, sier Dagfinn Føllesdal, professor i filosofi.

TEKST OG FOTO: LISE EKERN

Vi sitter til hyggelig samtale i Videnskaps-Akademiets herskapelige villa i Drammensveien i Oslo. Høstdagen har klar himmel og fallende løv fra trærne. En årstid nærmer seg slutten, mens vi skal filosofere rundt noe ganske nytt, nemlig nevroetikk.

– Hjerneforskningen er ikke ny, men den etiske debatten er relativt ny, forteller Dagfinn Føllesdal. Han er dette året knyttet til et spesielt prosjekt «Towards a New Understanding of the Mental» ledet av Olav Gjelsvik og Bjørn Ramberg ved Centre for Advanced Study (CAS), en av aktivitetene innenfor akademiet.

– Første gang jeg vet at temaet nevroetikk ble viet en hel konferanse, var på Stanford University i USA, mai 2002.

Mye av stoffet om hjerneforskning kan ennå sees på som «science fiction», men det er all grunn til å ta på alvor hvilke muligheter denne forskningen åpner opp for. Ved å se tilbake på for eksempel genmodifisering av matvarer, har den debatten gått i mange år. Men debatten om det jeg ser på som det viktigste i den forbindelsen, virkningen på landbruk i utviklingslandene, kom vel heller i etterkant enn forkant av realitetene. Derfor er det nyttig å starte tidlig med diskusjon og refleksjon rundt dagens hjerneforskning slik at diskusjonene om de etiske spørsmålene ►



ILLUSTRASJON: SPL/GV-PRESS



Dagfinn Føllesdal, professor i filosofi, er medlem av vitenskapsakademier i USA, England, Tyskland og Palestina i tillegg til de nordiske vitenskapsakademiene, har mottatt et æresdoktorat og flere norske og internasjonale priser for sin forskning. Han er særlig kjent for sine bidrag til den såkalte «New Theory of Reference» og til fenomenologien.

► kan være med å styre de forskningsvalgene som gjøres – muligens, smiler den vennlige professoren.

Hvem er jeg?

– I forbindelse med forskning på hjernen er det interessant å dvele ved vår oppfatning av hva det vil si å være menneske. Det sjelelige – det vi uttrykker av tanker, følelser, meninger, glede, sorg, sinne – det som gjør at jeg er meg og du er deg, hva kan skje med dette når hjernen påvirkes teknisk? Problemet ligger ikke i den forskningen som gjøres for å helbrede, men problemet oppstår når denne kunnskapen brukes på friske hjerner – for å oppnå forbedringer av vanlige menneskelige egenskaper.

Mange som blir behandlet medikamentelt ved for eksempel sinnslidelser, velger å slutte med piller. Dette kan ha katastrofale virkninger. De det gjelder, er ofte svært syke. Men de gir som grunn at pillene gir dem en følelse av «å ikke være seg selv». Det skjer noe med følelsen av å være akkurat det mennesket én er. Men det er vanskelig å vite hvor denne grensen går.

Forskningen er kommet godt i gang med å behandle sykdom som skyldes skade i hjernen. Og dette er svært bra. Alle ønsker vi at noen kunne finne gåten om Alzheimer, Huntington, Parkinson og alvorlige sinnslidelser, som for eksempel schizofreni. Det spesielle skjer imidlertid når denne forskningen brukes utover det å helbrede, når resultatene brukes på friske hjerner.

– Jeg ser ingen grunn til å unngå slik forskning. Det handler om å styre forskningen

gjennom etiske diskusjoner. Ved hvert prosjekt må man stille seg spørsmålene; hvem berøres, hvem får nytte av forskningen, hvilken risiko medfører dette. Heldigvis har både USA og Europa forskningsetiske komiteer som skal vurdere forskningsprosjekt – om prosjektene holder mål etisk sett. Men det er ikke nok at diskusjonene foregår i disse lukkede rommene. Holdninger skapes gjennom debatt i det offentlige rom. Derfor er det viktig å se på etiske dilemmaer i forhold til samfunnet vi lever i nå; før framtid blir nåtid.

En pille for intelligens

– La meg ta noen eksempler med et blikk til noen av artiklene i Scientific American som blir referert i dette nummeret av Forskningsetikk. Arthur Caplan, professor i bioetikk, skriver i sin artikkel: «... er det så galt å påvirke intelligensen til barnet mitt for eksempel med en pille? Jeg vil jo gjerne at barnet mitt skal bli klokere enn meg. I dag sender folk barna sine på privatskoler for å gi dem bedre muligheter enn hva offentlige skole kan tilby.»

– Jeg synes Caplan her tar svært lett på spørsmålet. Hvis menneskene en gang i fremtiden skulle bli gitt slike valg som går på å forbedre en medfødt, normal intelligens eller andre egenskaper, må man spørre seg: Hvem har mulighet til å si ja? Hvem må si nei? Dette kommer til å forsterke sosiale skjevheter, for det vil være avhengig av tilgjengelighet og betalingsevne. Sett i et globalt perspektiv vil en slik valgmulighet også være med på å skjerpe forskjellene mellom fattige og rike land. Hvis man da ikke kan tenke seg



JOHN BAVOSI/SCIENCE PHOTO LIBRARY/GV-PRESS

at valget bare skal gjøres gjeldende for dem som trenger forandringen mest. Men hvem vil betale for andres forbedring?

Men spørsmålet er enda mer komplisert. Caplan sammenligner med privatskoler. Mange har argumentert mot privatskoler fordi de bidrar til å forsterke sosiale forskjeller, de gir enkelte barn en utdanning som er bedre enn den de får i offentlige skoler. Men bør man derfor forby privatskoler eller legge hindringer i veien for dem? Er det ikke bedre å forbedre de offentlige skoler slik at privatskolene ikke fremstår som et bedre alternativ? Her er et eksempel: I San Francisco-området ligger Berkeley og Stanford ganske nær hverandre. I Berkeley sender alle som har råd til det, sine barn til privatskoler fordi de offentlige skoler der er så dårlige. I Stanford-området sender selv de mest velstående og utdanningsorienterte sine barn til offentlige skoler fordi de er fullt på høyde med de beste privatskoler. Nå er Berkeley en kommune med svært dårlig økonomi, men når vi ser på forholdene i Norge, burde vi kunne tilby alle



førsteklasses skoler. Bør vi nå resonnerer på samme måte når det gjelder Caplans intelligensspiller? Et første spørsmål er det samfunnsøkonomiske. Bør det satses på utvikling av denne typen «hjerneforbedrende» midler når mange andre forskningsområder har for knappe ressurser? I lys av de argumenter jeg hittil har sett, er svaret avgjort nei. Deretter kommer et mye vanskeligere spørsmål: Sett at det skulle bli mulig for en rimelig penge å tilby alle barn slike forbedringsmidler? Skulle vi da ønske det? Hvorfor skulle vi være villige til å satse på bedre skoler, men ikke på intelligensspiller?

En sunn sjel i et sunt legeme

– Her kan det være en hjelp å sammenligne med idrett. Jeg er ikke uten videre enig med Caplan når han sier at det er en del av det menneskelige å forbedre verden og en selv. Hvis man med å forbedre mennesket mener å frembringe mennesker som har høyere IQ, hopper høyere, springer raskere osv. finner jeg hans syn uholdbart.

– Da idretten gikk over fra å være amatøriddrett til å være profesjonell idrett, ble det mye oppstuss og mange diskusjoner om idrettens ideal osv. Mange følte at dette gikk mot idrettens opprinnelige valgspørsmål – «*mens sana in corpore sano*». Den videre utvikling kjenner vi så altfor godt – noen begynte å eksperimentere med dopingmidler. Utøverne presterte bedre og bedre. Det ble avslørt at de tok dopingmidler. Der lå forklaringen – noe «unaturlig» var tilført. Dette er det satt en stopper for nå, idretten og samfunnet har satt grenser. Allikevel ser vi at grensene stadig utfordres. Hva er så galt med dopingmidler, hvis det vi er ute etter, er stadig bedre resultater?

Noen vil si at idrettsutøvere som doper seg får et urettmessig fortrinn fremfor dem som ikke doper seg, konkurransen blir urettferdig.* Men hvorfor kan ikke alle doper seg, slik som

det nå står toppidrettsfolk fritt om de ønsker å bli profesjonelle? Er vi mot doping fordi vi mener den kan ha skadelige bivirkninger, som mange dopingsmidler utvilsomt har? Men hvorfor da ikke godta de midler som ser ut til å være ufarlige? Er vi så puritanske at vi mener at gode resultater bare skal oppnås på en måte som krever hard, langvarig innsats, og at doping og andre midler som reduserer strevet ikke skal tillates?

– Svaret ligger, tror jeg, et annet sted. Vi har en oppfatning av mennesket som gjør at det vi verdsetter, og det vi strever for å realisere i våre egne liv, ikke er høy IQ, ikke å kunne løpe 100 meter på under 10 blank, men noe langt mer komplekst. Juvenals uttrykk «*mens sana in corpore sano*» er et forsøk på å gripe noe av dette. Det er så mye som går inn i dette, evne og vilje til kjærlighet, modning, refleksjon, og mye annet, som går inn i en fin balanse. De som taler om menneskeforbedring ad medisinsk vei, står ikke bare overfor biologiske utfordringer. Fremfor alt bør de reflektere over det normative: hva er det de ønsker for mennesket?

Nå nærmer professoren seg det filosofiske hjørnet. Han lar blikket hvile på høstfargene og det fargesprakende løvet før vi avslutter vår samtale.

– Hjerneforskningen vil gjøre store framskritt i årene som kommer. Hva vi gjør med kunnskapen som kommer ut av dette, det er vårt ansvar – som medmennesker og som samfunn. Utvikling i forhold til ny terapi tar vi gjerne imot – det er ikke problematisk å ønske seg et samfunn uten Alzheimer for eksempel. Men hvor langt vi er villige til å gå i forhold til

å forbedre hjernen slik at det naturlige og menneskelige forandres? Det vet vi ikke i dag. Den grensen må sees i lys av vår men-

neskeoppfatning. Hvordan vil vi leve, hvordan bør vi leve? Til syvende og sist handler det om noe så grunnleggende som: Hva vil det si å være et menneske? Det må være basis i alle de etiske diskusjonene som kommer, avslutter Føllesdal. Han lever opp til filosofens privilegium, han avslutter med spørsmål og gir ikke svar. ■

* Les mer om dette i Sigmund Lolands bok «Fair Play in Sport, 2002»

En deklarasjon uten status?

- *Paragraf 30 i Helsinkideklarasjonen er et hett tema, sier Terje Vigen, generalsekretær i Den norske lægeforening. Han deltok på generalforsamlingen i Verdens legeforening (WMA) i Helsinki 10. - 14. september i år.*
- *Man er bekymret i legekretser for at det ikke skal bli ro rundt paragraf 30. Den opprinnelige intensjonen med deklarasjonen var å beskytte den svake part. I tillegg skulle den være et overordnet rådgivende dokument. Hvis deklarasjonen blir for detaljregulert er jeg redd for dens status, sier Vigen.*

TEKST OG FOTO: SIGRID SKAVLID

I 2002 fikk Helsinkideklarasjonen et tillegg, en såkalt 'note of clarification'. Det gjaldt paragrafen om bruk av placebo ved klinisk legemiddelutprøving (*se neste side*). – USA og legemiddelindustrien har vært aktive bak endringsforslagene som har kommet etter 2000, sier Terje Vigen. – Jeg mener diskusjonene i forbindelse med endringene av både paragrafen om placebo og nå om paragraf 30 har et visst Nord-Sør perspektiv over seg. Sør-Afrika, Sør-Amerika og Norden står på linjen om ikke å endre ordlyden i den nåværende deklarasjonsteksten. Det var meningen at generalforsamlingen i WMA skulle vedta en oppklarende og mer detaljert tekst til paragraf 30, men uenighetene var så store at det var umulig å få noe vedtatt.

Han forklarer videre at Den norske lægeforening ikke har sendt et eget innspill til arbeidet, men ønsker i utgangspunktet ikke noen endring av den nåværende teksten, selv om de klart ser svakheter ved noen formuleringer. Det er et problem i seg selv om deklarasjonen stadig blir endret. Det er også nedsatt en ny internasjonal komité som skal arbeide videre med paragraf 30 i deklarasjonen. Komiteen skal være ferdig med en innstilling til neste generalforsamling i WMA som er neste år i Tokyo.

– Det er et problem hvis teksten blir for lang og utflytende, forslagene bør derfor være kortfattede. Deklarasjonen må tolkes ut fra intensjonene, og en av hovedintensjonene har vært å hindre utnyttning av ressursfattige

befolkninger. Men det kan bli et problem hvis det er slik som legemiddelindustrien hevder, at de ikke kan få utført viktig medisinsk forskning i utviklingsland, forskning som også innbyggerne i disse landene vil ha nytte av på lengre sikt, fordi de blir bundet opp til behandling av pasientene. Dette mener industrien vil knekke dem økonomisk. I den vestlige verden har vi et helsevesen som tar seg av behandlingen av pasienter. Derfor blir ikke punktet om at «deltakerne skal sikres den beste behandlingen, som er identifisert», aktualisert i samme grad. Hos oss er det ikke forskningsledelsen som blir ansvarlig for deltakers videre behandling etter at forskningen er avsluttet, fordi helsevesenet tar ansvar for behandling av sykdom. I utviklings-





land er derimot helsevesenet ikke utbygget på samme måte og hvordan sikre deltakeren da? spør Vigen og fortsetter:

– Disse landene forholder seg til en helt annen situasjon. Derfor er det veldig viktig å lytte til hva de selv mener. Det er ukontroversielt å støtte disse landene i denne saken, men nå har vi ikke i Norge en stor farmasøytisk industri som i USA, legger Vigen ettertenksomt til.

– Et annet problem som synes å komme som en følge av de stadige endringene og justeringene av teksten i Helsinkideklarasjonen, er at det synes som om noen forskere bare velger den versjonen som passer best til eget formål. – Det er i alle fall ikke etisk, avslutter han med ettertrykk. ■

Nye tillegg i Helsinkideklarasjonen

Helsinkideklarasjonen er grunnleggende internasjonale retningslinjer for medisinsk forskning på mennesker.

Teksten og tolkningen av den er til stadig diskusjon.

Nå diskuteres paragraf 30 som omhandler rett til oppfølging etter deltakelse i et forskningsprosjekt. Fattige land vil ikke bli forsøkskaniner for rike, industrialiserte land.

TEKST: SIGRID SKAVLID

Deklarasjonen

Helsinkideklarasjonen er internasjonalt anerkjente etiske retningslinjer for medisinsk forskning på mennesker. Den egentlige tittelen er «Etiske prinsipper for medisinsk forskning som omfatter mennesker», utarbeidet av Verdens legeforening. Deklarasjonen nedfeller grunnleggende prinsipper for medisinsk forskning i møte med mennesker. Den ble nedfelt første gang i Helsinki i 1964; derav navnet. Siden den gang er den blitt revidert flere ganger, sist ved generalforsamlingen i Washington 2002 da det kom en utdypende kommentar til punktet om bruk av placebo. (Se omtale Forskningsetikk nr. 4-02). På generalforsamlingen nå i høst, skulle en ny utdypende kommentar legges til angående rett til oppfølging etter deltakelse i et forskningsprosjekt. På grunn av store uenigheter ble tillegget utsatt.

Arbeidet i De regionale komiteer for medisinsk forskningsetikk (REK) og Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin (NEM) bygger på Helsinkideklarasjonen. Komiteene bruker teksten aktivt i sitt arbeid både med konkrete forskningsprosjekt og generelle uttalelser.

Tolkningsmangfold

De ulike punktene er svært kortfattede og som alle tekster gir den grunnlag for ulike tolkninger. Ett punkt som er til diskusjon nå, er hvordan paragraf 30 skal tolkes og brukes. Her heter det at:

«Når studien er avsluttet, skal alle pasienter som har deltatt, sikres tilgang til de beste

dokumenterte forebyggende, diagnostiske og terapeutiske metoder som er identifisert i studien».

Dette betyr at hvis man deltar som forsøksperson i en studie, skal du få den beste mulige behandlingen for din sykdom eller potensielle sykdom, når studien er ferdig. Det har vist seg vanskelig å tolke i praksis. Når er egentlig studien avsluttet? Den ene studien kan være et delprosjekt i et stort internasjonalt forskningsprosjekt som går over flere år. Da kan det være lenge siden deltakerne har forlatt prosjektet. ...«Beste dokumenterte metoder identifisert av studien...» har også vist seg å være vanskelig, da dette kan tolkes som det kun er det beste fra den aktuelle studien som skal tilbys. Ett problem oppstår ved at det kan finnes bedre behandling kjent fra andre studier. Skal oppfølgingen være det som er standardbehandling på det aktuelle sted? Eller skal behandlingen være lik den i rike, industrialiserte land? Sammenligner man standardbehandling ved ulike lidelser for eksempel i USA og Mali, vil nok oppfølgingen være temmelig forskjellig.

Ikke forsøkskanin

Utviklingsland frykter at de skal bli prøvekaniner for rike vestlige land, som vil drive medisinsk forskning der hvor utgiftene er lavere, uten at de blir fulgt opp i ettertid. Disse landene vil ikke bli utnyttet til forskning som ikke gagnar dem selv og med andre etiske krav enn det som gjelder i rike, vestlige land. ■

Hele deklarasjonen er tilgjengelig på norsk fra Forskningsetiske komiteers nettsider på adressen: <http://www.etikkom.no/retningslinjer/helsinkideklarasjonen>
Mer informasjon om Verdens legeforening finnes på: <http://www.wma.net>

DET «SKJØRE»
SAMTYKKET

For å kunne samtykke må du forstå

- Kompetanse til å avgi samtykke bestemmes av den enkeltes intellektuelle nivå; det handler ikke om du er syk eller frisk; grad av kompetanse følger ingen diagnose. Norge har ingen lov som bestemmer samtykkekompetansen. Vi må bruke «skjønn» fra sak til sak. Den utfordringen lever vi med når vi skal avgjøre om et prosjekt holder forskningsetisk standard. Det sier professor Knut Engedal – som i mange år har forsket på pasienter med aldersdemens.

TEKST OG FOTO: LISE EKERN

– Det informerte samtykket opptar meg spesielt i forhold til de personer som vi mener har redusert kompetanse, sier Engedal, som i tillegg til sitt vanlige virke på Geriatrik avdeling, Ullevål Universitetssykehus i Oslo, er leder av Regional komité for medisinsk forskningsetikk, Øst-Norge. Han har egen erfaring fra hva det vil si å forske på mennesker med redusert kompetanse. Personer med aldersdemens er hans spesialfelt.

– Denne sykdommen har forskjellige

stadier, forklarer han. – Men hvor grensen går for når en person med demens ikke har kompetanse til å avgi samtykke? Ja, det vil være glidende overganger. Første krav er i hvert fall at personen forstår det som står i informasjonsskrivet fra forskeren. Det virker ikke klokt av en forsker å presentere et femsiders, intrikat informasjonsskriv til de forsøkspersonene som for eksempel har en demenssykdom, sier Engedal med et oppgitt smil.

Hva menes egentlig med redusert kompetanse?

– Om en person har kompetanse eller ikke, handler om hvilket intellektuelt nivå vedkommende befinner seg på. En voksen person med gjennomgått folkeskole - vi snakker altså ikke om barn - regnes som kompetent til å forstå et informasjonsskriv og kunne forstå konsekvenser av et forskningsprosjekt når det blir forklart. Et menneske kan miste den evnen eller ikke klare å utvikle denne evnen.

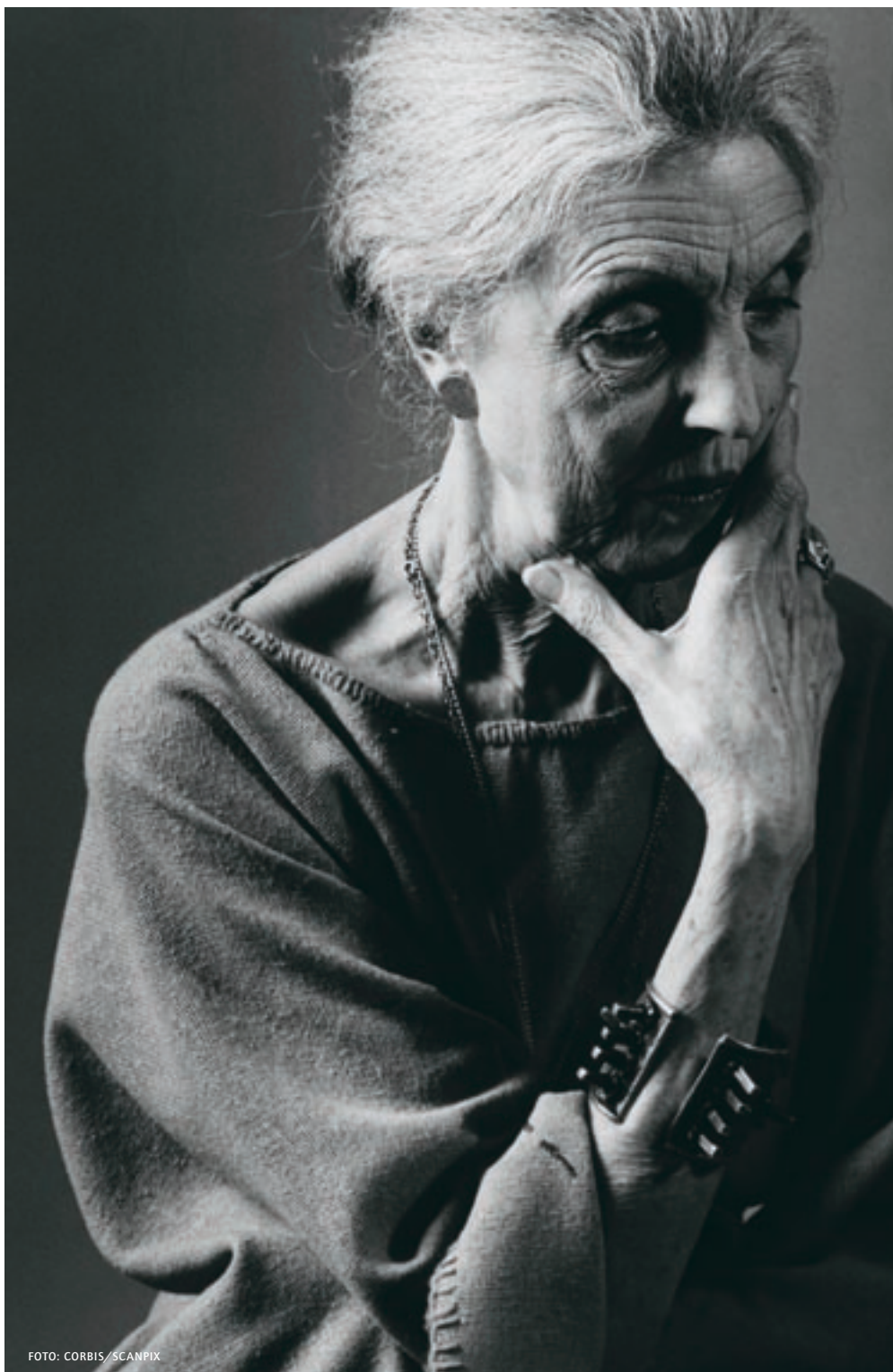


FOTO: CORBIS/SCANPIX



– Grad av kompetanse til å avgi samtykke, følger ingen diagnose, sier professor Knut Engedal.

Redusert kompetanse kan forekomme hos mennesker med utviklingshemming, hos personer med aldersdemens og hos personer som lider av ulike psykiske lidelser. Ved bevisstløshet og akutt forvirring mangler kompetansen helt. Noen ganger kan man spørre personen i ettertid, fordi tilstanden forandrer seg. Slik kan man få et skriftlig informert samtykke i ettertid.

Engedal forklarer videre at grunnleggende praksis i Norge følger Helsinkideklarasjonen (se faktaboks). Men det sier seg selv at dette ikke er mulig i flere av de situasjonene vi har omtalt som medfører redusert kompetanse. Hva da?

– Når vi ikke har lovverk å benytte, må vi vurdere fra sak til sak og bruke skjønn i vurderingene. Det betyr i praksis at Norge og de forskningsetiske komiteene har åpnet opp for å si ja til slik forskning også. Men da er det noen grunnleggende prinsipper som styrer:

- Forskningsprosjektet må medføre liten eller ingen risiko for pasienten
- Forsøket må komme enten individet eller gruppen det forskes på, til gode
- Forsøket kan være til nytte for samfunnet ved at man oppnår ny kunnskap som er nødvendig for planlegging av tiltak for den aktuelle gruppen

– Det er klart at i det øyeblikk man skal inkludere forsøkspersoner med redusert samtykke kompetanse, har prosjektleder et stort ansvar. I slike tilfelle bør prosjektleder ha spesiell detaljkunnskap om gruppen han skal

forske på. Forskeren har ansvar for de personer som er inkludert, men han eller hun har et likestort ansvar for å ekskludere personer hvis det merkes noen form for vegring fra pasientens side.

Men kan ikke en annen person gi sitt samtykke for pasienten?

– Når det gjelder å avgi skriftlig informert samtykke i forhold til en voksen person, kan dette ikke gjøres verken av en oppnevnt verge eller nær familie. Ansvaret hviler da på forskeren og krever selvfølgelig, som du skjønner, en spesiell årvåkenhet.

Ideelt kan man tenke seg at man skal unngå forskning hvor man ikke kan få et skriftlig informert samtykke av deltakerne. Men ved å si nei til all slik forskning, får vi heller ingen ny kunnskap. Derfor må vi si ja, men på strenge vilkår.

Er det noen forskjell om prosjektet er terapeutisk eller ikke terapeutisk?

Kravet til samtykket er det samme. Det er kompetansen til personen som er avgjørende når prosjektet skal vurderes, grad av risiko og grad av nytte.

Knut Engedal mener det er viktig å holde debatten om redusert samtykkekompetanse levende. – Nettopp gjennom debatten vil vi kunne fremme den nødvendige årvåkenhet. Vi må ikke bli for redde til å si ja, avslutter han.

– Da kan vi risikere at på grunn av for mange hensyn på individnivå, vil en sårbar gruppe kunne bli enda mer sårbar – ved at det blir forsket for lite. Og det er ingen tjent med. ■

NY VEILEDNING I ARBEID

Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin (NEM) utvikler en veiledning til hjelp for forskere og komitémedlemmer. Den er ment å være en støtte i forbindelse med forskning, når personer med redusert samtykkekompetanse skal inkluderes.

Utkastet til veiledning forventes sendt på høring tidlig i 2004.

HELSINKI-DEKLARASJONEN

Etiske prinsipper for medisinsk forskning som omfatter mennesker
– utdrag:

24, Hvis forsøkspersonen ikke selv kan gi et rettslig forpliktende samtykke, for eksempel mindreårige eller personer som er fysisk eller mentalt ute av stand til å gi sitt samtykke, må forskeren innhente informert samtykke fra den eller de personer som etter gjeldende rettsregler kan handle som rettslig representant for forsøkspersonen på det området det er spørsmål om. Slike personer skal ikke inkluderes i forsøk med mindre det er nødvendig for å fremme helsen til den gruppen personen tilhører, og forskningen ikke kan utføres på personer som selv kan gi et forpliktende samtykke.

26, Forskning på individer som det ikke er mulig å innhente samtykke fra, heller ikke stedfortredende samtykke eller forhåndssamtykke, kan utføres bare dersom den fysiske eller mentale tilstanden som er til hinder for at informert samtykke kan innhentes, er en nødvendig egenskap ved de personer som inngår i forskningsprosjektet. De særlige grunnene som tilsier inklusjon av forsøkspersoner som ikke kan gi eget informert samtykke, skal oppgis i forsøksprotokollen slik at de kan vurderes og godkjennes av den etiske komiteen. Det skal opplyses i protokollen at samtykke til fortsatt deltakelse i forsøket skal innhentes så snart som mulig fra vedkommende selv eller fra person med kompetanse til å handle på vegne av forsøkspersonen på det området det gjelder.

Les mer: <http://www.etikk.no/retningslinjer/helsinkideklarasjonen>

Forskningsetiske komiteer krever fengslet professor løslatt

Strålingsforsker Yury Bandazhevsky sitter fengslet i Hviterussland. Forskningsetiske komiteer har engasjert seg i saken og krever i et brev til president Lukashenka at Bandazhevsky løslates. Komiteene mener at professoren ble fengslet på grunn av upopulære forskningsresultater. Bandazhevsky har åpent kritisert hviterussiske myndigheter.

TEKST: SIGRID SKAVLID

Yury Bandazhevsky har i en årrekke forsket på helseeffekter ved radioaktiv stråling etter Tsjernobyl-katastrofen i 1986. Han har spesielt vært opptatt av strålingsskader på barn. Bandazhevsky var, inntil han ble arrestert i 1999, rektor og forsker ved Gomel Medisinske Institutt. Byen Gomel ligger bare 12 mil fra Tsjernobyl. Det er befolkningen i dette området han har forsket på.

Fengslet etter kritikk av myndighetene
I sitt forskningsarbeid forsøkte han å påvise at den radioaktive forurensningen, som fremdeles

eksisterer i området, er skadelig, spesielt for barn. Dette til tross for det forholdsvis lave strålingsnivået. Via en kollega hadde han kommet på tanken at radioaktiv stråling ikke bare forårsaket kreft, men også hjertelidelser. Den hypotesen ville han teste ut. Hvis den stemte, ville omfanget av Tsjernobyl-katastrofen være enda større.

Like før han ble arrestert, hadde han skrevet en kritisk rapport om forskningen utført ved Det vitenskapelige og kliniske forskningssenteret for strålingsmedisin i Minsk. Dette senteret er en del av det

hviterussiske Helsedepartementet. I rapporten skal han ha kritisert senteret for å ha surret vekk 17 milliarder hviterussiske rubler på vitenskapelig verdiløs forskning.

Samvittighetsfange

En rekke menneskerettighets- og forskerorganisasjoner har engasjert seg i saken. Amnesty International har anerkjent Bandazhevsky som samvittighetsfange. I følge Amnesty-rapporten ble han arrestert midt på natten anklaget i henhold til loven om bekjempelse av terrorisme. Bøker, PC og datafiler i forbindelse med forskningen hans ble konfiskert av politiet.

Etter hvert ble han tiltalt for å ha mottatt bestikkelser fra studenter. Etter en tvilsom rettssak og manglende bevisførsel, ble Bandazhevsky dømt til 8 års fengsel for korrupsjon av den militære høyesterett i Hviterussland. I tillegg ble eiendommer konfiskert. Han mistet også retten til embeter og politiske verv i fem år etter han blir løslatt.

Han soner dommen i en straffekoloni i Minsk. I Amnesty-rapporten om Bandazhevsky uttrykkes det bekymring for helsen hans under de forholdene han soner. 150 personer deler samme sovesal, og han har ikke fått den medisinske hjelpen han trenger. I juni i fjor skal forholdene ha blitt noe bedre, han skal ha blitt overflyttet til en tremanns-celle med fjernsyn. Han skal også ha fått tilgang til PC slik at han kan fortsette sine vitenskapelige arbeider. Amnesty mener likevel at det fortsatt er grunn til bekymring. Organisasjonen hevder at han ble uriktig dømt i en urettferdig rettssak fordi han kritiserte myndighetene.

Komiteene har undersøkt saken hos den internasjonale forskerorganisasjonen International Council for Science (ICSU) som støtter det Amnesty hevder.



BAKGRUNN FOR BREVET

Komiteene ble oppmerksomme på saken til Yury Bandazhevsky via internasjonale presse. I brevet komiteene har sendt de hviterussiske myndighetene, står at det internasjonale forskersamfunnet ikke kan akseptere at en forsker blir fengslet på grunn av upopulær og ubeleilig vitenskapelig arbeid. All kontroversiell forskning krever betingelsesløs åpenhet og nøye granskning av fagfeller for å vurdere riktigheten av funnene. Det strider mot internasjonalt aksepterte etiske standarder for forskning å kneble upopulære forskere. Tvert i mot er det svært viktig at funnene kommer frem og forsøkt etterprøvd av andre når det er uenighet om dem, heter det i brevet. Forskningsetiske komiteer har på denne bakgrunn sendt et brev til presidenten i Hviterussland hvor Bandazhevsky kreves løslatt.



Uenighet om ny bioteknologilov

Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin (NEM) har ved flere høringsrunder gått inn for oppheving av forbudet om forskning på befruktede egg. Komiteen mener at befruktede egg som er til overs etter prøverørsbehandling, bør tillates brukt til forskning. Disse vil ellers likevel bli destruert. Komiteen mener at lovforslaget som nå er vedtatt, har klare ideologiske føringer, og at føringene ikke er konsistente.

TEKST: SIGRID SKAVLID

Forslag til endring av bioteknologiloven var på høring årsskiftet 2002-2003. Hørings-svarene tok Helsedepartementet med seg videre til lovproposisjonen som nå er behandlet i Odelstinget. NEM var en av høringsinstansene.

Komiteen oppfattet at lovforslaget hadde klare ideologiske føringer ved at fosterets/embryoets moralske status ble oppgradert, men at anvendelsene av disse normene ikke er konsistente.

Abortlovgivningen gjenspeiler tanken om stigende moralsk status for fostre. Kvinner kan selv bestemme frem til 12. svangerskapsuke om hun vil ha barn. Etter dette kan ikke abort foretas uten helt spesielle grunner, for fosteret blir mer og mer et individ med krav på rettsbeskyttelse. I abortloven er den bakenforliggende tanken at man ikke er et fullverdig menneske fra befruktningsøyeblikket, men at det er noe man blir mer og mer.

Komiteen mener at Regjeringen er inkonsistent når den fremdeles ikke vil tillate forskning på befruktede egg som er tilgjengelige etter prøverørsbehandling. Da blir flere egg befruktet samtidig og ett eller to satt inn i livmoren. Noen ganger blir befruktede egg frosset ned med tanke på senere graviditet for

BIOTEKNOLOGILOVEN

Lov om medisinsk bruk av bioteknologi (bioteknologiloven) ble vedtatt første gang i 1994 og regulerer bioteknologi anvendt på mennesker. Loven gir regler for vilkårene for kunstig befruktning, forskning på befruktede egg (forbudt), kloning av mennesker (forbudt), preimplantasjonsteknikk dvs. genetisk undersøkelse av befruktede egg før de settes inn i livmoren, fosterdiagnostikk dvs. ultralyd, fostervannsprøve m.m., genetiske undersøkelser etter fødselen og såkalt oppsøkende genetisk virksomhet dvs. regler for når leger kan kontakte slektninger av en pasient med en genetisk betinget sykdom og informere dem om at de kanskje lider av samme sykdom. Det siste området som loven regulerer, er genterapi.

NOEN ENDRINGER I DEN NYE LOVEN

Den samlede loven har ikke før blitt revidert (det har imidlertid kommet noen tillegg).

Det nye lovforslaget ble vedtatt i Odelstinget 12. november.

Viktige punkter i lovforslaget:

- det åpnes for bruk av sæddonor ved kunstig befruktning
- sæddonors anonymitet oppheves
- forbudet mot lagring av ubefruktede egg oppheves
- forbudet mot eggdonasjon opprettholdes
- forbud mot bruk av preimplantasjonsteknikk
- fortsatt forbud om forskning på befruktede egg
- det foreslås innstramminger mht oppsøkende genetisk virksomhet
- når det gjelder genterapi, foreslås at selve begrepet defineres og at forbudet mot terapi som vil føre til endring i gener som videreføres til senere generasjoner, blir opprettholdt.
- forbudt å utføre genterapi på fostre
- ultralyd brukt i den vanlige svangerskapsomsorgen skal ikke omfattes av loven, men hvis ultralydinstrumentet benyttes til fosterdiagnostikk, skal metoden reguleres på linje med andre metoder for fosterdiagnostikk (f.eks. fostervann- og morkakeprøve).

eksempel på grunn av at sykdom kan føre til infertilitet. Lovforslaget pålegger destruksjon av disse eggene etter 5 år eller ved skilsmisse. Komiteen mener at man kan ikke på den ene siden mene at et befruktet egg er hellig og ukrenkelig liv, og derfor ikke kan forskes på, når man på den andre siden pålegger destruksjon som i nevnte tilfelle.

Egg som blir til overs etter prøverørsbehandling, skulle gi tilstrekkelig forsknings-

materiale, slik at man ikke trenger å befrukte egg bare for å forske på dem, hevder komiteen.

NEM uttrykte også dette synspunktet i høringsrunden våren 2002 som gjaldt forbud mot terapeutisk kloning m.m.

I stedet for å vektlegge moralsk status, anbefaler komiteen heller at det etableres strenge forsiktighetsregler for forskning på befruktede egg. ■

Les mer:

- Høringsuttalelse – lov om medisinsk bruk av bioteknologi m.m. av 3. januar 2003: <http://www.etikk.no/HvaGjorVi/Uttalelser/NEM/020103>
- Høringssvar om forbud mot terapeutisk kloning m.m. av 18. mars 2002: <http://www.etikk.no/HvaGjorVi/Uttalelser/NEM/180302>

Sett og hørt



Hva med en kloningsmaskin på kjøkkenbenken?

I Danmark foregår det for tiden en heftig kloningsdebatt – spesielt er det kloning av dyr innen landbruket som er politisk aktuelt. Det forberedes nå til en offentlig høring om temaet. Imens har en ungarsk forsker, Gábor Vátja, utviklet en klonemaskin som er så enkel at den kan brukes hjemme på kjøkkenet, kan vi lese i den danske Weekendavisen (24.- 30.oktober 2003).

Hans mål er å utvikle en teknikk som er så enkel at man faktisk kan klonе hjemme på kjøkkenbenken, først og fremst for å klonе dyr, men han er heller ikke fremmed for å klonе mennesker. Ungareren er en slags leiesoldat i vitenskapens tjeneste og reiser rundt til de beste forskningsmiljøene i verden for å få utført sine handlinger – med danske forskningsmidler Danmark gir ham det beste råmateriale, fantastiske kuegg. Sør-Afrika tillater ham å la disse utvikle seg inne i reelle dyr. Med kloning av dyr mener han å kunne ta vare på utdøende raser og produsere dyr som for eksempel u-land trenger for å få nok mat. Han sier at «allerede nå kan kloning brukes i avlsarbeid. Det skjer allerede i Australia; Kina og Brasil er på god vei til å ta teknikken i bruk. Situasjonen i disse landene er helt annerledes enn i Europa; bøndene er faktisk utålmodige etter å få klonede dyr i sin bestand.» Australia og Sør-Afrika er bare to av de tretti land hvor Vátja har utført sitt kloningstokt.

Danskene synes denne situasjonen er ganske bisarre, når en forsker bare kan dra til et annet land for å utøve det som er forbudt i Danmark. Dette regner de med vil ta slutt når Folketinget i denne perioden skal ta stilling til en kloningslov.

Etisk sett har Vátja ikke store betenkeligheter: «Mange etiske innvendinger, også mot kloning av mennesker, er etter min mening ubegrunnet. Når man tar i betraktning at alle danske mødre kan bestemme deres barns død gjennom adgang til abort, synes jeg ikke kloning er så ille. Hvis et par ikke kan få barn gjennom kunstig befruktning, mener jeg ikke det er noe stort problem hvis de vil klonе en i nær familie. Det betyr ikke at jeg akkurat er tilhenger av kloning av mennesker, og jeg vil ikke selv arbeide med det.»

Den ungarske forskeren venter spent på Folketingets avgjørelse. Han er imidlertid klar til å flytte dit han kan utøve sitt håndverk – med en enkel klonemaskin på kjøkkenbenken.

Les mer: www.bioetik.dk

Utfordringer innen bioetikk - nordisk workshop

16.-17. oktober arrangerte Nordisk komité for bioetikk (Nordisk råd) en workshop i Finland med fokus på felles utfordringer. Deltakere fra

etikkomiteer i de baltiske landene var invitert og representanter fra ulike etikkomiteer i Norge, Sverige, Finland, Danmark, Island og Færøyene. Ulike tema ble diskutert; som for eksempel forskjellige krav til etikkomiteene som følge av EU-direktiver om god klinisk utprøvingssprakis (GCP). Et annet tema var biobanker og etiske utfordringer i forbindelse med lagring av biologisk materiale og opplysninger i forbindelse med dette materialet. Et tredje tema for workshopen var bruk av samfunnsvitenskapelige metoder innen helsefaglig forskning.

Pust ut – biobankloven gjelder ikke

En prosjektsøknad til en av de regionale komiteer for medisinsk forskningsetikk gjaldt studier av en astmamedisin. Målinger skulle gjøres ved oppsamling av utpust fra deltakerne. Etter den nye biobankloven gjelder spesielle regler for oppsamlet materiale fra mennesker. Komiteen ble usikker på om oppsamlet utpust var å regne som en biobank og skrev brev til Sosial- og helsedirektoratet som konkluderte slik: «...at kondensert pust ikke faller inn under biobankens bestemmelser.» (Brev av 07.10.2003)

Internettforskning - forskningsetiske retningslinjer vedtatt

Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) har vedtatt forskningsetiske retningslinjer for forskning på Internett. Et utkast ble i vår sendt på bred høring til alle relevante forskningsinstitusjoner. Høringssvarene var til dels sprikende, spesielt med hensyn til i hvilken grad forskeren har et ansvar for å beskytte informantene sine. Den endelige utformingen av retningslinjene ble vedtatt av NESH 24. september. De er et tillegg til eksisterende retningslinjer fra 1999.

Regler for god forskningsetikk gjelder like så mye for forskning på nettet som for annen type forskning. Nettets egenart medfører spesielle hensyn som man som forsker bør være oppmerksom på; blant annet det vanskelige skillet mellom offentlig og privat informasjon. Forskere må vise aktsomhet ved bruk av personlig informasjon, selv om informasjonen er lagt ut på et nettsted som er tilgjengelig for alle.

Videre berøres vanskelighetene forbundet med innhenting av amtykke i digitale fora, og hvordan dette stiller forskeren overfor nye utfordringer i forskningsprosessen.

Retningslinjene finner du her:

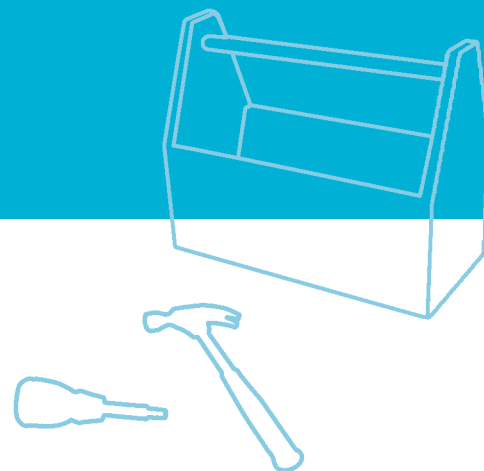
<http://www.etikkom.no/Etikkom/Nyheter/retningslinjer/internett>

VERKTØYKASSE

metodeverktøy for Forskningsetiske komiteer

Sekretariatet for de forskningsetiske komiteene arbeider for tiden med en evaluering og videreutvikling av sitt metodegrunnlag. I denne forbindelse vil Forskningsetikk i en liten serie belyse noen metoder som anvendes i komiteenes arbeid.*

* Første artikkel: Nr. 1, 2003



Komitéprosess – styrken i det bedre argument

Både i det offentlige, i næringslivet og i andre organisasjoner er det vanlig å behandle etiske spørsmål gjennom å drøfte dem i komiteer. Det synes kanskje søkt å kalle komitévurderinger for 'verktøy', men det kan være hensiktsmessig å hente fram de strukturene i komitévurderingene som gjør at disse kan gi en legitim etisk evaluering.

TEKST: ELLEN-MARIE FORSBERG

Implisitt i beslutningen om å nedsette komiteer er antakelsen om at etiske vurderinger bør gjøres ved hjelp av rasjonell, informert diskusjon. Den eksplisitte formuleringen av denne antakelsen kan finnes i diskursetikken, slik den har vært utformet av Karl Otto Apel og Jürgen Habermas siden 1970-tallet. Diskursetikken overfører Kants tese om at man kun skal handle i overensstemmelse med hvordan man selv ønsker at alle andre skal handle, til at man skal handle i overensstemmelse med hva man blir enige om i et kommunikativt fellesskap. I fellesskapet tester man ut om spesifikke handlingsnormer (for eksempel: 'Man skal ikke tillate genmodifisering av fôr') gjelder generelt. En handlingsnorm er gyldig dersom alle kan være enige om den, etter at alle argumenter for og i mot er gransket. Tilsvarende kan gyldigheten av spesifikke moralske synspunkter knyttet til konkrete saker testes ut. Men selv om man kommer til en konklusjon angående en norm eller sak, er det etiske svaret som gis, alltid åpent for revisjon dersom det skulle komme nye relevante fakta eller argumenter.

En komitéprosess vil hente legitimitet ved å fungere i tråd med diskursetikkens normer for ideell diskurs. Habermas opererer med tre grunnleggende diskursetiske prinsipper:

1. Alle berørte må kunne akseptere konsekvensene og bieffektene som alminnelig antakelse av en fremlagt moralsk norm kan antas å ha for

tilfredsstillelsen av alles interesser og at disse konsekvensene er foretrukket fremfor kjente alternativer. (Universaliseringsprinsippet)

2. Bare moralske normer som anerkjennes eller kan anerkjennes av alle berørte parter i egen-skap av deltakere i en praktisk diskurs, kan hevde gyldighet.
3. Konsensus kan oppnås kun dersom alle deltakerne deltar på fritt grunnlag.

Reglene for diskursen kan ytterligere spesifiseres:

1. Alle med evne til å uttrykke seg og handle er tillatt som deltakere i diskursen.
2. a. Alle har rett til å sette spørsmålstegn ved enhver påstand.
b. Alle kan introdusere en hvilken som helst påstand i diskursen.
c. Alle har rett til å uttrykke sine holdninger, ønsker og behov.
3. Ingen skal hindres, ved intern eller ekstern makt, å utøve rettighetene nedsatt i 1. og 2.

Matthias Kettner tolker disse prinsippene og reglene på følgende måte:

1. Generalitet

Alle relevante synspunkter skal komme til orde. Dersom det blir vanskelig å inkludere alle berørte parter, må de faktiske deltakerne i en prosess på en rimelig måte representere alle argumenter.

2. Autonom evaluering

Alle deltakerne må behandles med respekt og deres begreper, prinsipper og formuleringer av problemet må ikke presses inn i en letthåndterlig form som de ikke kjenner seg

igjen i. Deres posisjoner må allikevel kunne utsettes for kritikk og potensielt revideres.

3. Ideell rolle-taking

Hver deltaker forventes å kunne distansere seg fra sine egne interesser og sette seg inn i andres interesser og verdier.

4. Makt-nøytralitet

Ytre maktrelasjoner skal ikke spille noen rolle i evalueringsprosessen.

5. Gjennomsiktighet

Man skal ikke betrakte prosessen som et virkemiddel til å nå egne strategiske mål. Man skal være ærlig og oppriktig i forhold til egne interesser, oppfatninger, osv.

Komiteer organiseres ofte slik at disse normene ivaretas. I De nasjonale forskningsetiske komiteer velges medlemmene ut fra hensyn til profesjonell og faglig bredde; i tillegg velges det også enkelte lekmedlemmer. Da medlemmene ofte sitter over en lengre periode, vil de sjelden være sammenfallende med de berørte partene i enkeltsaker, men kan representere et mangfold av synspunkter, kompetanse og verdier på et mer generelt nivå. Komiteenes vurderinger er offentlige, og de legger ofte opp til å være del av en bredere samfunnsdebatt. Komiteene gjør sine vurderinger selvstendig fra oppdragsgiverne og legger opp til å være selvkritiske og bevisste i forhold til den institusjonelle funksjonen de har. På den annen side finnes ingen garanti for at det ikke finnes intern dynamikk i komiteene, eller rett og slett praktiske forhold som mangel på tid og komplett informasjon, som innvirker på den rasjonelle prosessen. Deres vurdering av en sak representerer således ikke nødvendigvis det optimalt rasjonelle standpunktet, men komiteene forsøker likevel å komme frem til så veloverveide og velbegrunnede standpunkt som mulig. Vurderingenes kvalitet sikres i tillegg ved at deres åpenhet muliggjør kritikk og potensielt ny behandling. ■



Tittel:

DEN POLITISERTE MATEN

REDAKTØRER: EIVIND JACOBSEN, REIDAR ALMÅS OG JAHN PETTER JOHNSEN

FORLAG: ABSTRAKT FORLAG

Boken «Den politiserte maten» gir en bred og oppdatert innføring i flere nye aktuelle temaer innen norsk matvarepolitikk. Den balanserer fint mellom det teoretiske og det dagsaktuelle og bør leses av alle med interesse for det norske matsystemet. En svakhet er at den ikke i tilstrekkelig grad tar for seg globaliseringens konsekvenser for norsk og internasjonal produksjon og handel med mat.

Bokens elleve artikler tar for seg ulike aspekter ved hvordan matproduksjonen fra jord til bord styres av politiske hensyn og interesser. Dette gjelder mattrygghet, hvordan matproduksjonen organiseres, mat som diskurs, så vel som hvordan matetikk og matmoral påvirker forbrukernes varevalg.

Matetikk

Til tross for at matetikk ikke er bokens overordnede tema, foretas det i de fleste artiklene etiske betraktninger av de nye utfordringene i dagens matvarepolitikk. Her står blant annet et tema som risikosamfunnet sentralt. Er maten vi spiser trygg, og hvem har ansvaret for at den er det? Er det forbrukeren som må vurdere hva som er akseptabel risiko? Eller er dette et ansvar som tilfaller bøndene, matvarekjedene eller staten?

Et eksempel på slike etiske betraktninger finner vi i Oddveig Storstad sin artikkel om kugalskapens historie, hvor hun kritiserer den retoriske kampen som pågikk om hvem som

skulle få lov til å definere hva som var den «vitenskapelige sannheten».

... «Det var interessene til kjøttindustrien som først og fremst var myndighetenes bekymring, risikoen for tapte markedsandeler måtte minimaliseres, og det ble derfor viktig å berolige forbrukerne om at kjøttet var trygt. Hensynet til industrien og markedet var dermed førende for de strategier og tiltak man valgte, og ikke vitenskapelig kunnskap eller hensynet til forbrukernes helse», skriver hun. Storstads konklusjon er at føre-var prinsippet og større åpenhet og inkludering er nødvendige veier å gå for både å forhindre og løse fremtidige matvarekriser.

Mat som sosial konstruksjon

Kampen om hvordan vi skal forstå maten, diskuteres også i andre artikler. Mat er for de fleste ikke bare føde som vi kan kjøpe i butikken, men innebærer bevisste, så vel som ubevisste holdinger og meninger når det gjelder hvordan maten er fremstilt, pris, kvalitet, hvor den er produsert, om den er trygg og om forbrukeren synes maten passer til ens egen livsstil og identitet. Her er det interessant å lese Eivind Jacobsens artikkel om at maten er en sosial konstruksjon som ulike aktører benytter for å fremme sine politiske og retoriske interesser. Måten samfunnet organiserer matproduksjonen på, distribusjonen av den og hva forbrukeren spiser, henger sammen med vårt syn og oppfatning av mat som ulike konstruksjoner av mat som natur, vare eller kultur.

Runar Døving viser i sin artikkel at vår sosialt konstruerte forståelse av mat også påvirkes av våre etiske og moralske holdninger til maten vi spiser. I artikkelen tar han utgangspunkt i utsagnet «Du er hva du spiser»

og mener med dette at mat impliserer moral. På en artig måte beskriver han hvordan våre matvaner styres av hva vi forstår som rett handling for rett person til rett tid og sted. Et eksempel på dette er hvordan lettølet for mange blir vanskelig å drikke fordi det til helg og fritid ikke blir ansett å inneholde alkohol, mens man blir ansett som på grensen til å være alkoholisert, dersom produktet drikkes til hverdags.

Globalisering

I det teoretiske innledningskapitlet legger forfatterne opp til en diskusjon om globalisering, noe de dessverre ikke følger opp videre i boken. Globaliseringsspørsmålet avgrenses først og fremst til å gjelde matvarepriser og grensehandelen i Sverige. Handel eller produksjon i land fra regioner utenfra Europa diskuteres i liten grad. Innenfor dette temaet kunne det med fordel ha vært en diskusjon om de nye jordbruksforhandlingene i Verdens handelsorganisasjon. Hvilke konsekvenser vil fjerning av tollbarrierer og nedbygging av jordbrukssubsidier ha for norsk landbruk? Hvilke konsekvenser vil dette kunne ha for jordbruket i landene i sør? Dette er høyst aktuelle matpolitiske spørsmål som vil påvirke det norske jordbruket i stor grad. Det er derfor synd at forfatterne har avgrenset seg fra dette.

Avslutningsvis vil jeg si at boken er både utfyllende og lærerik og at den nok vil treffe forfatterens målgruppe som er myndigheter og politikere, journalister, studenter samt forskere, det vil si aktører i det norske matsystemet.

Lillian Eriksen,
styreleder FoodFirst Information and
Action Network (FIAN) Norge

Å skille normale fra de gale

TEKST: SIGRID SKAVLID

Sosiologen David Rosenhan var skeptisk til psykiaternes skjematiske diagnoseverktøy for psykisk sykdom; hvor går grensen for sykdom? For å finne ut mer om dette, sendte han 8 psykisk friske deltakere til ulike psykiatriske sykehus. De ble lagt inn med diagnosen schizofreni. Sykehuspersonalet oppdaget ikke at de egentlig var friske. Det oppdaget imidlertid de som virkelig var syke og innlagte.

Den amerikanske sosiologen David Rosenhan startet i 1973 et eksperiment hvor han ønsket å se om det diagnostiske verktøyet psykiatrien brukte, faktisk virket. Han fikk tak i en liten gruppe mennesker som ble sendt til 12 ulike sykehus på Øst- og Vestkysten av USA. Fire av deltakerne hadde bakgrunn fra psykologi eller psykiatri, en var barnelege, en husmor og en maler. Blant de såkalte pseudopasientene var også Rosenhan selv. Siden flere av deltakende hadde bakgrunn fra fagfeltet, ble de utsendt med falskt navn og fiktive yrker. Ingen hadde noensinne lidd av psykisk sykdom. De fikk avtale med sykehusene om samtaletime.

Når de møtte opp til samtale med psykiateren, skulle de si at de hørte stemmer inne i hodet sitt. Psykiateren ville selvfølgelig be dem om å utdype dette. Da skulle de trekke litt på det å si at stemmene var litt uklare, men så vidt de kunne bedømme så var det ord som «tomt» og «hult». Ordene dukket opp i forbindelse med generelle tanker om livet. Stemmene skulle være ukjente, men av samme kjønn som pseudopasienten. Disse symptomene ble valgt av Rosenhan fordi de lignet på eksistensielle lidelser, samtidig som det ikke fantes noe publisert forskning på eksistensielle psykoser. Alle sammen ble lagt inn, syv av dem med diagnosen schizofreni.

Vel inne på institusjonen skulle de oppføre seg som normalt. Men de opplevde at alt de sa og gjorde, ble tolket inn i en syk sammenheng. Det ble en tankevekker for

pseudopasientene hvordan de fikk svar på helt alminnelige spørsmål. For eksempel spurte en «pasient» legen om han kunne fortelle ham når institusjonen ville gi ham de rettighetene som han hadde krav på. Da fikk han til svar: «Hvordan har du det i dag?» uten at legen ventet på svar. Slike svar førte til at pseudopasientene følte seg usynlige og verdiløse. Privatliv var fraværende, selv toalettene var uten dører. En følelse av å miste personligheten og bli til en «ting» var felles for alle pseudopasientene mens de oppholdt seg på sykehuset.

I journalene, som ble skrevet om hver pasient, ble det også klart at historier fra pasienten om eget liv ble tolket inn i en schizofren ramme. For eksempel fortalte en av pseudopasientene om sitt forhold til foreldrene. Han hadde hatt et nært og godt forhold til sin mor som liten, mens faren hadde vært en mer fjern figur. Som voksen hadde han imidlertid knyttet nærmere bånd til faren, mens moren ikke lenger var en altomfattende person i livet hans. Han hadde et nært og godt forhold til sin kone, selv om de hadde sine uenigheter innimellom. Og barna ga han sjelden klapps. I journalen var dette blitt til:

«Livsløpet viser en lang historie med ambivalens i nære forbindelser som begynner i ung alder. Han hadde et nært forhold til sin mor tidligere, men dette ble etter hvert kjølig samtidig som han får et intenst forhold til sin far. Emosjonell stabilitet er fraværende. Hans

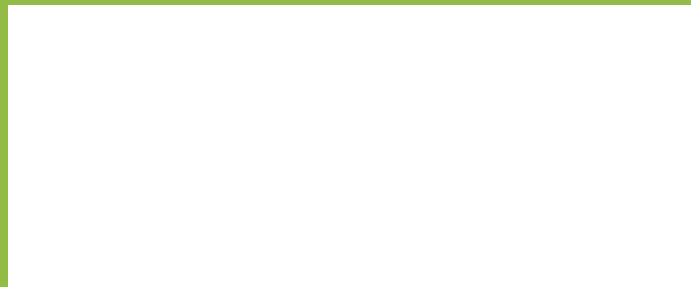
forsøk på å kontrollere følelsene fører til voldsomme utbrudd mot kone og barn.»

Alle pseudopasientene tok masse notater om hva de så og opplevde mens de oppholdt seg i institusjonen. Ingen av pleierne lurte på hva de skrev ned, men noterte i journalen at «pasienten var opptatt av skriveaktivitet». De andre pasientene var derimot svært interessert i denne skriveaktiviteten, og mange av pasientene sa til dem at de ikke trodde at de var sprø i det hele tatt, men at de var journalister eller forskere som skulle se hvordan de hadde det. Der hvor de feilaktig psykotiske ikke ble oppdaget av psykiatere og pleiere, ble de avslørt av de som var virkelige pasienter.

Da eksperimentet ble kjent, ble Rosenhan møtt med at argumenter som: «at det var jo ikke så rart at det gikk som det gikk, siden de bare hadde undersøkt dårlige sykehus, men hos oss er det mye bedre osv.» For å imøtegå denne kritikken, ble han enig med ledelsen ved en del nye sykehus at han i løpet av en tremåneders periode skulle sende noen som simulerte syke, slik at de fikk anledning til å vise at dette i så fall var riktig. I løpet av perioden ble flere som oppsøkte disse institusjonene, avslørt som en av Rosenhans pseudopasienter.

Det var bare det, at han ikke hadde sendt noen. ■

Kilde: Rosenhan, D. 1973. «On being sane in insane places.», *Science*, Vol. 179, Jan 1973



*Ettersendes ikke ved varig adresseendring,
men sendes tilbake til senderen med
opplysninger om den nye adressen.*

Returadresse:
Forskningsetikk, P.b. 522 Sentrum, 0105 Oslo

FORSKNINGSETISKE KOMITEER

DE NASJONALE FORSKNINGSETISKE KOMITEER ble etablert som uavhengige instanser med mandat fra Kirke-, utdannings- og forskningsdepartementet i 1990. Komiteens 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
Faks: 23 31 83 01
forskningsetikk@etikkom.no
www.etikkom.no

NEM

*Den nasjonale
forskningsetiske komité
for medisin*



NENT

*Den nasjonale
forskningsetiske komité
for naturvitenskap
og teknologi*



NESH

*Den nasjonale
forskningsetiske komité
for samfunnsvitenskap
og humaniora*

