

FORSKNINGSETIKK

4. årgang september 2004

Nr. 3-04

Epidemiologisk forskning - til etisk besvær



FORSKNINGSETIKK

UTGIS AV
DE NASJONALE
FORSKNINGSETISKE KOMITEER

I REDAKSJONEN

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

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

DESIGN

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



FOTO FORSIDE: © THOMAS TOLSTRUP/SAMFOTO

INNHOOLD

- 3 Hvem skal tømme postkassen?
- 4 Fremtiden er her – men vet vi nok om den?
- 6 Vanskelige valg i mulighetenes tid
- 8 Hva er kliniske etikk-komiteer?
- 10 Hvordan skape etisk refleksjon hos unge mennesker?
- 12 Regelverk som stenger?
- 14 Avslag til besvær
- 16 Kant på dagsorden
- 20 Vaktskifte i REK Sør
- 21 Sett og hørt
- 22 Bokomtale
- 23 Kjente historier fra forskningsetikken



REDAKTØREN HAR ORDET
ved Lise Ekern, redaktør av *Forskningsetikk*

Hvem skal tømme postkassen?

Flere enn 150 mennesker var samlet da Nylennautvalget innkalte til høring om «Regulering av medisinsk og helsefaglig forskning» tidlig i september. Det er en kjent sak i forsker-Norge at regelverk og byråkrati er blitt en tvangstrøye. Derfor var det spenning i salen i forhold til hva utvalget ville presentere. Men lederen Magne Nylenna sa: «Vi kommer ikke med konklusjoner, bare spørsmål.»

En av ideene han presenterte, var tanken om ÉN postkasse, som han kalte det. At forskere skal kunne sende sin søknad til ett sted og ikke måtte vente på saksbehandling fra ulike etater. Professor Rigmor Austgulen hadde selv et skrekkelig eksempel i så måte. Etter mer enn ett års søkeprosess satt hun igjen med ett nei, ett ja og noen kanskje; om hun kunne gå i gang med sitt prosjekt. Hva gjør en stakkars forsker da? Vi forstår hennes fortvilelse.

Men om man finner ut at det er bra for forskermiljøet med EN postkasse, hvor skal den stå, og hvem skal eie den? Det så ut til at mange pekte på REKene (de regionale komiteer for medisinsk forskningsetikk) som en god instans for å ha denne nøkkeloppgaven. Men flere mente at det i så fall da må skje endringer i tildeling av ressurser. Dagens ordning kan ikke ta et slikt kjempeløft.

Når man sitter og lytter til hvilken jungel av

paragrafer og lover en forsker må forholde seg til, skjønner man etter hvert at vi har endt opp i en spesiell situasjon. Lovene, som er ment som et gode både for å beskytte forsøkspersoner og fremme god forskning, er snarere blitt en hengemyr av paragrafer som virker som en bremsekloss. Søkepapirenes vandring i byråkratiet kan bli endeløs.

Hva hvis vi får en ny lov? Georg Høyer, leder av Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin, kom med et klart varsku: – En ny lov må ikke få den konsekvens at også etiske diskusjoner blir mekanisert. Komiteenes styrke i dag er at vi er uavhengige og kan utøve skjønn. Slik kan vi i samarbeid med prosjektansvarlige finne fram til fleksible løsninger. Vår arbeidsmetode går gjennom den åpne dialogen med forskeren. Dette samarbeidet handler om å gjøre de medisinske prosjektene etiske forsvarlige. Slik blir vi også en god formidler av etiske synspunkter og avveininger og dermed holdningsskapende. Vår viktigste oppgave er å beskytte forskningspersoner samtidig med et vi skal fremme god forskning til nytte for samfunnet. Det ivaretar vi best mulig gjennom dialog og som et uavhengig organ, slik internasjonal praksis er.

Nylenna framhevet de tre F'er som ligger som en del av mandatet fra Regjeringen.

Utvalget skal komme med forslag som kan *Fremme, Forbedre og Forenkle* den medisinske forskningen. Vi legger til et ekstra F-ord: *Formidling*. For hva er forskningen verdt, hvis ingen får høre om resultatene annet enn de internasjonale tidsskriftene? Da kom det et hjertesukk fra den avtroppende redaktør Nina Husom i Tidsskriftet for Norsk Lægeforening: – Vi journalister er ikke farlige, vi synes det er like skremmende å snakke med forskere som de er redde for oss. En bedre dialog mellom disse aktørene, vil bidra til større tillitt i befolkningen, framhevet hun. Og pasientrepresentanten, Bjørnar Allgot, støttet opp om dette med disse ordene til norske forskere: «Skal du få aksept, penger og blod fra det norske folk, må du fortelle dem hva du driver med.»

Sett utenfra er det helt klart at det er på høy tid med en opprydding. Men i oppryddings-sjauen er det viktig ikke å miste den viktige etiske diskusjonen av syne. Dialogen mellom forsker og forskningsetiske komiteer må sees på som «hellig». Den må ikke bli avstengt av en mekanisk lov.

Hvem som så blir postmann og skal tømme den ENE postkassen, ja – det gjenstår det å se!

Lise Ekern

FREMTIDEN ER HER

– men vet vi nok om den?

Solkremen du smører deg med når sola steker, kan inneholde det siste innen ny teknologi – partikler som er så små at de er usynlige. Nanopartikler er i bruk, men solkremen blir ikke utsatt for generell testing på mennesker eller miljø så lenge kjemien er den samme, selv om fysikken er dramatisk endret.

TEKST: SIGRID SKAVLID

– Når det gjelder mulige effekter av nanoteknologi, er det viktig å skille mellom effekter av teknologi som allerede er her, og effekter på lang sikt, som kanskje også er utopiske, sa Dr. Jürgen Altmann, forsker i eksperimentell fysikk ved Universitetet i Dortmund. Han besøkte Oslo i forbindelse med seminaret om etiske, sosiale og militære konsekvenser av nanoteknologi. Det var Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi som inviterte sammen med Seminaret i Vitenskapsteori ved Universitetet i Oslo før sommeren.

– Sceptikere til nanoteknologi fokuserer ofte på potensielle problemer med løpske roboter,

som kopierer seg selv uten kontroll. Men dette vet vi ikke om vil komme til å skje, sier han med ettertrykk. Det mer forstående er ikke dette, men for eksempel effekter ved bruk av nanopartikler. Det er viktig å skille nanopartikler fra andre potensielle produkter innen nanoteknologi. Nanopartikler er allerede i bruk i en rekke produkter; for eksempel inneholder en del solkrem partikler i nanostørrelse. Disse

solkremene inneholder akkurat det samme stoffet som «vanlig» solkrem, men partiklene i stoffet er *mye* mindre – hva det potensielt kan innebære.

– Dette kan bety, og jeg understreker *kan* fordi vi ikke vet, at effekten av stoffet kan være større fordi organismen kommer i kontakt med større flater når partiklene er flere – bittesmå. For samme mengde stoff blir den samlede



ILLUSTRASJON: SISSEL SANDVE

overflaten større når de enkelte partiklene blir mindre. Partikler i nanostørrelse kan også trenge inn i kroppen på ulike måter. Det spesielle med disse partiklene er at de også kan trenge gjennom cellemembranen i kroppens celler, ja, til og med gjennom hjernens blodbarriere. Studier på mus har vist at i mus som har innåndet stoff som inneholder nanopartikler, gjenfinnes disse partiklene inne i hjernen. Dette skjer vanligvis kun med mindre molekyler. Visse nanopartikler (men andre enn de som brukes i kosmetikkindustrien) har en skadelig effekt, sa Altmann, som understreker at han ikke er kosmetiker, men bruker sin tid på kritiske analyser av militær anvendelse av nanoteknologi.

Hvis man skal behandle en sykdom ett eller annet sted i kroppen, tar man for eksempel en pille som skal virke på det aktuelle området. Pillen løses opp i magen, går inn i blodbanen og ut til det aktuelle stedet og andre steder, forklarte han. Når det gjelder hjernen, er dette mye vanskeligere fordi den er beskyttet av en membran, man kan si at den beskytter seg selv fra innsiden. Derfor er det vanskeligere å medisinerer hjernen enn andre deler i kroppen. Noen nanopartikler kan trenge gjennom denne blodbarrieren, med de muligheter og farer det måtte innebære. Det kan med nanomedisin bli enklere å medisinerer hjernen.

Men hvis vi vender tilbake til solkremen, hva er egentlig hensikten med å lage en solkrem med mindre partikler?

– Vel, det må det må du kanskje spørre en kvinne om, svarte Altmann og lo. – Stoffet det er snakk om, er titandioksyd eller TiO_2 , som er den kjemiske formelen. Dette er et stoff som benyttes til mange ulike produkter for å få det til å se hvitt ut og brukes både i maling og i solkrem. Når man smører seg med solkrem, blir man ofte også litt hvit i ansiktet. Hvis de hvite partiklene blir så små at de er på nanonivå, vil de ikke synes når du har smurt kremen ut i ansiktet. Dette gjøres først og fremst av visuelle grunner, for at det skal se bra ut, uten at vi vet om det er noen skadelige konsekvenser av det. Siden kjemien er den samme, har man ikke satt i gang testing verken på dyr eller mennesker på denne type solkrem, men fysikken er dramatisk forandret. Og vi vet ikke hva dette kan føre til, avsluttet han. ■

NANO-NYTT

Flere institusjoner har begynt å komme med etiske vurderinger av nanoteknologi. Det danske vitenskapsdepartementets prosjekt om teknologisk fremsyn kom i juni med et notat om miljømessige, sikkerhetsmessige og etiske aspekter ved nanoteknologi. Siden nanopartikler er av de få produktene som er kommet i kommersiell bruk innen nanoteknologi, vies dette oppmerksomhet i rapporten, ikke minst på advarselssiden.

<http://www.teknologiskfremsyn.dk/37.html>

I juli presenterte The Royal Society & The Royal Academy of Engineering i Storbritannia en stor rapport om muligheter og usikkerhet i forbindelse med nanoteknologi og nanovitenskap. <http://www.royalsoc.ac.uk/>. I rapporten heter det at det er vanskelig å forutsi hva som vil bli de store sosiale eller etiske utfordringene ved nanoteknologi i fremtiden. To spørsmål er likevel viktige å stille på kort og mellomlang sikt: Hvem kontrollerer bruken av nanoteknologiene? Og, hvem høster gevinsten. Prins Charles på sin side advarer mot at nanoteknologi kan bli en ny Thalidomid-sak.

Norges forskningsråd, gjennom NANOMAT-programmet, skal starte en utredning om etiske, samfunnsmessige og miljømessige aspekter ved nanoteknologi. Utredningen skal sannsynligvis gjøres i samarbeid med Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi (NENT). Utredningen skal være ferdig i løpet av våren 2005. NENT har nanoteknologi som dedikert arbeidsområde i denne komiteens oppnevningssperiode (03-05) NANOMAT:

<http://program.forskningsradet.no/nanomat/no/index.html?3568>

Kanadiske forskere som arbeider med såkalte *quantum dots*, har utarbeidet en metode for å trykke hemmelige koder på dokumenter. Når disse «dottene» eller punktene, som bare er 3-6 nanometer, blir bestrålt med lys av en bestemt bølgelengde, avgir de fotoner med en bestemt bølgelengde. Forskerne tror at metoden vil tas i bruk i løpet av to til fem år for å sikre autensiteten til visse dokumenter, som for eksempel pass og sertifikater. Dokumentene blir bestrålt med lys av en bølgelengde som bare enkelte kjenner til. Slik kan man være sikker på at dokumentet er ekte. Dette melder Teknisk Ukeblad og refererer til det Internasjonale tidsskriftet Optics Express.

3. og 4. desember arrangerer Institute of Nanotechnology, UK, et seminar om bruk av nanoteknologi i forhold til å forhindre og oppklare kriminalitet. Fokus for konferansen er beskyttelse av produkter, autensitering av varer og produkter samt metoder for å oppdage for eksempel sprengstoff og biosensorer i krigføring. En god oversikt over konferanser innen ulike nanoteknologier finnes på instituttets nettsider:

<http://www.nano.org.uk/events.htm>

I budsjettet for 2005 ønsker de amerikanske myndighetene å øke bevilgningene til amerikansk nanoteknologisk forskning i The National Nanotechnology Initiative (NNI) til 1 milliard amerikanske dollar. Dette er en dobling siden starten av NNI i 2001.

Vanskelige VALG i mulighetenes tid

*– I den moderne medisin må vi bestemme når pasienten skal dø. De dør ikke av seg selv. Dette sa Reidun Førde på et seminar for og om den kliniske etikk-komiteen på Akershus universitetssykehus. Hun nevnte dette som ett eksempel på hva en klinisk etikk-komité må kunne ta stilling til.**

TEKST OG FOTO: SIGRID SKAVLID

*se side 9

Aldri før har vi kunnet behandle så mange lidelser, stillet så mange diagnoser og forlenget livet til så mange så lenge. Aldri før har så mange avanserte behandlingsmetoder vært tilgjengelige. Og legen er ikke lenger en «gud». Pasienter stiller krav, og mediene følger nøye med. Helsearbeidere er under press og må kunne forsvare sine avgjørelser. Vanskelige beslutninger skal tas, og pårørende er ikke nødvendigvis enige. De truer kanskje også med å gå til pressen eller til en advokat. Kliniske etikk-komiteer kan være et forum for diskusjon og refleksjon rundt vanskelige valg.

Pasientens medbestemmelse

– Moderne medisin kjennetegnes ved at den er høypotent og høyteknologisk. Det stilles høyere krav, og legerollen er endret. Samtidig er pasientens selvbestemmelsesrett blitt et etisk ideal. Grensene i medisin er blitt mer flytende. Helsetjenester er blitt en «vare» og et spørsmål om teknologi. Det informerte samtykke fra pasientene står som et sterkt krav. Dette har ført til at det er mer krevende å

være helsearbeider nå en tidligere, sa Reidun Førde. I anledning ny oppnevning av klinisk etikk-komité ved Akershus universitetssykehus, var hun invitert til å snakke om hvilke etiske problemer helsepersonell står overfor i Norge i dag. Førde er professor i medisinsk etikk ved Universitetet i Oslo og leder av Rådet for legeetikk i Den norske legeforening. Hun er også mangeårig medlem av den kliniske etikk-komiteen ved Rikshospitalet.

Hun stilte spørsmål ved om det er riktig å la pasienten ha så stor innflytelse? For vet pasienten egentlig hva han eller hun vil og konsekvensene av valgene? Hva hvis de nekter behandling? Skal vi da la være å gi dem det, spurte hun salen.

Å gjøre alt man kan

Moderne medisin gir et utall av muligheter. Det kan være vanskelig å beslutte når man skal avslutte en aktiv behandling. Når skal man for eksempel gi livreddende akutt behandling for en pasient med store smerter og en dødelig sykdom som det bare er én utgang



Rikshospitalet er ett av de sykehus som var tidlig ute med å opprette en klinisk etikk-komité.

på? Hvor lenge skal man holde hjernedøde kunstig i live? Hva skal legene gjøre når for eksempel foreldre til et barn uten sjanse for å overleve, krever en ny og smertefull behandling for barnet?

– Legestanden er ridd av det jeg vil kalle et ubevisst handlingsimperativ, sa Førde. Leger er vant til at de skal gjøre alt de kan og helst litt til. Men av og til kan vi gjøre litt for mye. Når skal en slutte?

– Legene har en ansvars- og skyldfølelse som gjør det vanskelig å stanse en behandling, mente hun. Hun fortalte om en ung jente som ble sterkt hjerneskadet i en trafikkulykke på 70-tallet og lå i koma til nå nylig. Da ble livsoppretholdende behandling stan-



set. Dette hadde vært familienes samstemte ønske helt siden ulykken. Enda verre er det når familien er uenig seg i mellom hva som skal skje. Dette er ofte tilfellet, fikk vi vite. Slik blir vanskelige avgjørelser enda vanskeligere.

Kommunikasjon

Ved siden av høyteknologisk medisin, pasientrettigheter og -medbestemmelse ble kommunikasjon også trukket frem som et tilbakevendende problemfelt. Dette kan være spørsmål om hva man skal si til pasienten og når. Og hva skal man informere de pårørende om. Eller det er problemer ved at informasjonen blir misforstått eller feiltolket. Flere konkrete eksempler ble trukket frem for å illustrere. En person med en alvorlig lungesykdom gjennomgikk transplantasjon. Etter vellykket operasjon kom pasienten seg raskt. Det viste

seg at lungene, som var transplantert, kom fra en pasient med kreftsykdom. Skulle de fortelle dette til pasienten, eller bare følge vedkommende nøye opp slik de ville gjøre uansett?

Få saker meldes

Både i komiteen ved Akershus universitetssykehus (Ahus), Rikshospitalet og ved de andre komiteene har det vist seg å være vanskelig å få inn saker til diskusjon. Flere av innlevererne pekte på at dette muligens hadde sammenheng med frykten for at egne avgjørelser skulle vurderes i en etisk domstol. En annen årsak er sannsynligvis også at komiteen er lite kjent på institusjonen. Av denne grunn arrangerte Ahus dette seminaret for alle avdelingsledere ved sykehuset. I tillegg hadde de fått trykket opp en brosjyre, som ble lagt ut rundt på sykehusets avdelinger.

Inger Helene Vandvik fortalte at det samme problemet har Rikshospitalet opplevd. Til å begynne med var det få saker som ble rapportert inn. Kanskje nettopp siden det er et av landets fremste sykehus, var legene redd for å få en etisk dom, noe som overhodet ikke er meningen med en slik komité. De opplevde også, fortalte hun, at det kunne være en eller annen ildsjel på en avdeling som stadig la frem saker for diskusjon i komiteen. Når vedkommende sluttet, ble det pause på sakene fra den avdelingen.

Pionér

Vandvik, som avdelingsoverlege og professor i barnepsykiatri, er en av pionerene innen kliniske etikk-komiteer i Norge. Hun fikk ideen gjennom arbeidet i Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin (NEM) på 80-tallet. Forskningsprosjektene som ble forelagt komiteen, var ofte var mindre problematiske enn de etiske dilemmaene de opplevde som behandlere på sykehus, mente hun. Med stipend dro hun til USA for å studere kliniske etikk-komiteer.

I samråd med direktøren ble det opprettet en arbeidsgruppe ved Rikshospitalet, som anbefalte at det skulle opprettes en klinisk etikk-komité på sykehuset. Denne innstillingen ble imidlertid lagt på is. Vandvik tror det var fordi folk var redd for at noen skulle begynne å bestemme over dem, gi dem en dom og fordele skyld. Sammen med Knut Ruyter, som nå er sekretariatsleder i Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin (NEM), startet hun senere et prøveprosjekt med kliniske etikk-komiteer ved tre sykehus, deriblant Rikshospitalet i 1994. Prosjektet ble evaluert med gode «karakterer» og videreført. Vandvik har vært leder i komiteen ved Rikshospitalet helt siden opprettelsen.

Etikk – en damegreie?

Auditoriet denne onsdagen i september var fylt av over 100 deltakere. I trappene satt de damene som ikke hadde fått plass i benkeradene. For det var få menn i salen. Dette ble også påpekt og beklaget av sykehusets administrerende direktør Are Helseth, som selv hadde satt av hele ettermiddagen til å lære mer om etikk. ■

Hva er kliniske etikk-komiteer?

Ved flere sykehus er det opprettet kliniske etikk-komiteer. De skal diskutere etiske spørsmål som kommer opp i sykehussituasjonen. Komiteene fungerer som et forum for diskusjon og støtte til de beslutningene som tas. De er ingen etisk domstol og har ingen tilknytning til Forskningsetiske komiteer.

TEKST: SIGRID SKAVLID

FOTO: © SISSEL SANDVE

ISTVAN LISZTES: TRE GRATIER (1995-97), UTSNITT, © ISTVAN LISZTES /BONO 2004

Det hele begynte i 1994. Det ble startet et prøveprosjekt ved Rikshospitalet, Ullevål sykehus og Gjøvik fylkessykehus. Prøveprosjektet ble evaluert i 1998 og anbefalt videreført og utvidet. Alle sentralsykehus og fylkessykehus burde få en egen klinisk etikk-komit e var anbefalingen. I f lge styringsdokumentene til de regionale helseforetakene for 2003, skal alle helseforetakene opprette slike komiteer innen utgangen av 2004. Det er vel 30 helseforetak i Norge og i august var det etablert komiteer i 24 av dem.

Komiteene er sammensatt av 7-11 personer med ulik faglig bakgrunn. De fleste medlemmene er ansatt ved den aktuelle institusjonen, og komiteene har lege, sykepleier og sykehusprest representert. I tillegg kan det v re medlemmer som ikke er ansatt ved institusjonen. Dette kan for eksempel v re kommunelege, fagetiker eller pasientombud. Det er som regel ingen medlemmer fra pasientorganisasjoner, da dette er en uensartet gruppe og dermed kan v re «alle» og «ingen». I konkrete saker kan alle ber rte parter bli invitert til   delta.

Velger mandatet selv

Det er gjerne ledelsen ved sykehuset som setter i gang arbeidet med   opprette en klinisk

etikk-komit e. Mandatet for komiteens arbeid blir utformet og vedtatt lokalt, men det er flere momenter som g r igjen. Komiteene skal bidra til   h yne kompetansen i medisinsk etikk ved sykehusene og m tes vanligvis en gang i m neden. Da tas det opp generelle etiske problemstillinger i tilknytning til pasientbehandling, og det blir diskusjon rundt konkrete innmeldte etiske problemstillinger ved sykehuset. Dette kan skje enten i forkant eller i etterkant av behandlingen av en pasient. Temaer som kan komme til debatt, handler oftest om sp rsm l i forbindelse med livets slutt, informasjon og kommunikasjon med pasienter, medbestemmelse for pasienter og p r rende og prioriteringer. Det er ikke bare i m te med den enkelte pasient at etiske dilemmaer oppst r, men ogs  i forbindelse med prioriteringer i forhold til type behandling.

Internasjonal trend

USA var det landet som f rst begynte med etisk r dgivning p  sykehus. Etter hvert ble det ogs  et krav at det skulle finnes p  alle sykehus. Mens det i USA ofte er egne etikk-eksperter som tar seg av vurderingene og gir r d, har Europa og Norge satset p  tverrfaglige komiteer med representanter fra ulike yrkesgrupper.



St tte til beslutninger som tas

Mens alle forskningsprosjekter som involverer mennesker rutinemessig blir lagt frem for vurdering i en regional komit e for medisinsk forskningsetikk (REK) f r de settes i gang, er det ikke tilsvarende praksis for de kliniske etikk-komiteene. B de ansatte og pasienter kan som regel be om at saker blir tatt opp av komiteen, men det er ingen plikt   legge frem saker. Ordningen er ment som et forum for diskusjon og r dgivning og er ikke et ankekontor for klager. Komiteen har heller ingen



sanksjonsmuligheter, men skal være en støtte til de beslutninger som tas. Det er den behandlende lege som er ansvarlig for pasienten og de tiltak som blir satt i verk.

Seksjon for medisinsk etikk ved Universitetet i Oslo er oppnevnt som koordinerende organ for alle sykehuskomiteene. ■

Les mer om kliniske etikk-komiteer på Seksjon for medisinsk etikk sine nettsider: <http://www.med.uio.no/iasam/sme/kek/>



FOTO: THOMAS TOLSTRUP/NORDIC PHOTOS/GV-PRESS

HIV-test mot pasientens vilje?

Under en vanskelig operasjon på en stoffmisbruker, får kirurgen et dypt stikk i hånden til tross for at han var svært forsiktig. Det finnes anti-virus behandling som kan settes i gang, men kirurgen er hyperallergisk og har reagert alvorlig på vaksiner og medisiner tidligere. Kirurgen ønsker derfor ikke å sette i gang med anti-virusbehandling før man er sikker på at den narkomane virkelig er HIV-positiv. Operasjonsteamet venter til pasienten våkner etter narkosen og spør om han er villig til å la seg HIV-teste med tanke på hva som er skjedd. Han nekter. Pasienten mener at det ikke verken er hans skyld eller hans problem at kirurgen stakk seg, og at han ikke vil takle situasjonen hvis det skulle vise seg at han er HIV-positiv. Skal den behandlingen av kirurgen ha noen effekt, må den startes innen 48 timer.

Laboratoriet har blod fra pasienten, så det er mulig å teste blodet for smitte uten at han får vite det. Hva skal de gjøre? Hvis de tester uten at pasienten vet det og mot hans vilje, skal de da fortelle ham resultatet?

Skal pleietrengende få tilbud om prøverørsbehandling?

Et ektepar i begynnelsen av 30-årene blir henvist til gynekologisk poliklinikk for behandling for barnløshet. De har prøvd i mange år å få barn uten å lykkes. Kvinnen er lam etter en bilulykke i tenårene. Hun kan røre litt på armene, men har ingen muskelkraft. I det daglige har hun behov for hjelp til stell av både seg selv og hjemmet. Mye stillesitting i rullestol har også ført til at hun er blitt svært overvektig. I tillegg er hun plaget av hudinfeksjoner og er til tider tungsindig. Hun har hatt mye kontakt med helsevesenet på grunn av

EKSEMPLER PÅ ETISKE DILEMMAER SOM KAN DUKKE OPP PÅ ET SYKEHUS

Eksempelene har rot i virkelige hendelser, men er omskrevet for å sikre anonymitet.

skader i bekkenet, noe som også har gitt henne urinveisinfeksjoner. Ved undersøkelse blir det konstatert tette eggledere hos kvinnen. Hun er derfor kandidat til prøverørsbehandling. Mannen er 50 % uføretrygdet på grunn av vond rygg. Paret har generelt dårlig økonomi.

Gynekologen er usikker på om han bør starte prøverørsbehandling siden kvinnen er 100 % avhengig av praktisk hjelp. Men et barn kan bety mye glede for paret, som ikke har så mange gleder ellers. Selv om mannen er delvis ufør, så vil han kunne gjøre mye hjemme. Gynekologen er pålagt å vurdere omsorgsevnen til foreldrene før han starter behandlingen. Er det relevant å vurdere om paret ville fått adoptere? Hva skal gynekologen gjøre?

Når pasienten nekter behandling

En 77 år gammel kvinne blir innlagt på sykehuset på grunn av nedsatt almenntilstand. Hun har feber og er i underskudd på væske, men er mentalt oppegående.

Hun har tidligere vært innlagt for hjerteinfarkt tre ganger. Hun er blitt behandlet og kommet seg betraktelig, men har imidlertid kronisk arterieflimmer. De siste to årene har hun hatt flere tilfeller med lungebetennelse, som hun er blitt behandlet for. Ved undersøkelse av pasienten blir dette påvist nok en gang. Pasienten nekter denne gangen å starte en ny antibiotikakur. Hun vil ikke dra hjem med enda flere medisiner. Legen informerer henne om at ubehandlet lungebetennelse, spesielt i hennes alder, kan få svært alvorlige konsekvenser. Hun nekter fremdeles. Kvinnen bor alene sin egen leilighet etter at mannen døde for 10 år siden. Hva skal legen gjøre? ■

Hvordan skape

ETISK REFLEKSJON

Det etiske råd i Danmark har tatt holdningsskapende arbeid på alvor. I prosjektet «Etisk forum for unge» utfordres unge mennesker til diskusjon og debatt om etiske spørsmål knyttet til forholdet mellom bioteknologi og mennesker. Det lages klassehefter til bruk i læringssituasjonen. Skolene sender hver sin elev til en slutt-konferanse som utarbeider en rapport med konklusjoner.

TEKST: LISE EKERN

Allerede våren 2002 kunne klasselærere bestille de første temaheftene fra Det etiske råd. Valgt tema for første runde var «Det perfekte menneske? – om bioteknologisk forandring av mennesker». Til temaet var det laget undervisningshefte med både en introduksjon til temaene og forslag til hvordan undervisningen kunne legges opp. Og de problemstillingene som ble valgt, var slike de unge kunne kjenne seg igjen i:

Tema 1: Kyborg – om sammensmelting mellom biologi og elektronikk.

En kyborg er et menneske som er smeltet sam-

hos unge mennesker?



men med teknologiske apparater, elektronikk, computere og annet. Eks.: Hjerterpasienter som lever med pacemaker, døve får implantat (mikrofon forbundet med elektroder) operert inn i øret, forskere er i gang med å utvikle kunstige armer og ben som kan styres fra tanken i hjernen. Men hvor langt skal man gå når det gjelder å gjøre et menneske til en maskin?

Tema 2: Når ditt barns egenskaper skal velges – om genetiske egenskaper

Menneskets gener ble kartlagt i år 2000. I dag er det ikke mulig å endre et fosters gener slik at barnet får spesielle egenskaper som høy intelligens og godt humør. Men ved kunstig befruktning som skjer i et reagensglass, kan man velge bort befruktete egg som bærer på alvorlig arvelig sykdom. Men vil man i fram-

tiden ønske å «designer» sitt eget barn med ønskete egenskaper, hvis forskerne har funnet løsningen? Skal slike inngrep være tillatt?

Tema 3: Skjønnhetens makt

Vi behøver ikke se langt inn i en framtid med menneskelige roboter og genetisk kontroll for å se mulighet for – med radikale midler – å forandre utseende og kropp. Allerede i dag kan man forandre bryster, lepper, fettsuge, fjerne rynker og mye annet. Hva vil i framtida være normalt? Skal det bli unormalt å se gammel ut?

Alle temaene er aktuelle tiden. I heftet er hvert tema illustrert med gode eksempler man må ta stilling til. Det er gjort intervju med fagfolk som har ulikt syn på de kontroversielle spørsmål. Lærerne som skal legge

opp undervisningen, oppfordres til rollespill, gruppearbeid, stiler m.m.

Etter at skolene arbeidet med temaet (høsten 2002), skulle det velges en representant til «Etisk forum for unge». 17 unge fra hele Danmark møttes våren 2003 for å diskutere «Det perfekte menneske». Medlemmer av Det Etske Råd var med for å drive diskusjonene igjennom. Resultatene fra konferansen ble samlet i et hefte, som ble sendt både til skolene og myndighetene.

Prosjektleder Thomas Laursen forteller at Det etske råd nå er i gang med andre runde av et slikt skolesamarbeid. Det valgte tema er høyaktuelt: Stamceller og etikk. Temaheftet inneholder en svært god forklaring på hva stamceller er, hvor langt man er kommet med forskningen i dag, og hva man ser for seg som muligheter fram i tid. Intervjuene presenterer forskjellige meninger slik at leseren får et balansert og nyansert syn på hvor vanskelig det er å si ja/nei til de ulike spørsmålene – for eksempel om det skal være tillatt å benytte overtallige egg fra kunstig befruktning til forskning. I Norge er det, som vi vet, ikke lov å forske på disse, mens det i Danmark er tillatt etter spesielle regler.

Stamceller og etikk skal det arbeides med i skolene fra høsten 2004. Arbeidet avsluttes med en ny konferanse våren 2005. Resultatet herfra skal igjen sendes tilbake til de som har deltatt og overleveres myndighetene.

Hva er bakgrunnen for at dere har startet «Etisk forum for unge»?

– Prosjektet har fra starten vært definert som noe vi kaller et demokratiseringsprosjekt. Med det menes at vi ønsker unge mennesker skal lære seg å diskutere etiske verdier på en demokratisk måte. Ved å presentere seriøs

informasjon om bioteknologi og hvilke etiske dilemmaer man står overfor, vil de unge få ny innsikt. Kunnskapen utvikles gjennom forskjellige former for elevarbeid som temaheftene legger opp til. Slik får elevene gjennom praktiske øvelser utviklet sine holdninger samtidig som de lærer å argumentere for dem. Dette ser vi på som en viktig oppgave – ikke minst sett i lys av at det er dagens unge som er framtidens beslutningstakere.

På vårt spørsmål om prosjektet er et samarbeid med EU, forklarer Laursen at så ikke er tilfelle. – Men vi har noen spennende ambisjoner, forteller han. – Vi har fått svært god respons fra flere internasjonale samarbeidspartnere og vil gjerne fram i tid ønske å iverksette noe lignende på et europeisk plan. Men altså inn til videre er dette et rent nasjonalt prosjekt.

Har det vært vanskelig å få deltakende skoler?

Thomas Laursen bekrefter fornøyd at det har det ikke vært problem med. – I 2003 bestilte faktisk halvparten av landets folkeskoler til sammen over 25 000 eksemplarer av temaheftet «Det perfekte menneske». Vi har ikke eksakt tall på hvor mange elever som til sammen har arbeidet med dette, men interessen var – som dere skjønner – svært stor. Og vi forventer en enda større pågang denne gangen. Prosjektlederen synes det er spennende å arbeide med unge mennesker som målgruppe. Og han håper at prosjektet vil fortsette også i årene som kommer, da med nye temaer. – Men vi er som andre avhengige av finansiering. Til nå har bidrag fra velvillige fond gjort prosjektet mulig. Så det håper vi vil fortsette, avslutter han optimistisk. – Og kan vi få til et europeisk samarbeid, blir jeg svært fornøyd. ■

HVA ER DET ETISKE RÅD I DANMARK?

Rådets oppgave er å gi råd blant annet til helseministeren og helsemyndighetene om etiske forhold i forbindelse med ny biomedisinsk teknologi. Men like viktig er det at rådet skal støtte og fremme en folkelig debatt om slike emner.

<http://www.etiskraad.dk/sw154.asp>

I NORGE

De nasjonale forskningsetiske komiteer har i samarbeid Naturfagsenteret søkt Forskningsrådet om midler til et skoleprosjekt for å fremme etisk refleksjon i forhold til naturfagene. Prosjektet skal etter planen starte våren 2005.

Hovedmål: Skape økt kunnskap om etiske problemstillinger i emner innenfor naturfaget ved å utvikle etiske verktøy, dvs. måte å systematisere etiske problemstillinger på. Etisk arbeidsmetode skal knyttes til de forskjellige læringsprogrammene i viten.no. Ved hjelp av interaktive animasjoner og spill på nettet skal elevene både lære og diskutere etikk innenfor naturfaget. I første rekke vil programmene «Genteknologi», «Ulv i Norge» og «Bjørn» være dem som skal få tilknyttet en etisk komponent.

Delmål: Identifisere og bearbeide hvilke etiske problemstillinger som reises på de nevnte områdene. Skape et systematiseringsverktøy for etiske problemstillinger, som kan ha overføringsverdi til andre områder, også utenfor naturfagene.

Prosjektleder: Hilde Wisløff Nagell, sekretariatsleder Nasjonal komité for samfunnsvitenskap, juss og humaniora (NESH).

ETISK FORUM FOR UNGE 2005

– om stamceller og etikk

«Den tjekkede tvil – om stamceller og etikk» er et undervisningshefte knyttet til *Etisk Forum for Unge 2005*: et undervisning – og demokratiprojekt for folkeskolens 9. og 10. klasser i Danmark. Det sentrale etiske tema er: *Kan vesentlige forbedringer av sykdomsbehandling rettferdiggjøre bruken av stamceller fra menneskelige fosteranlegg?*

Målet med undervisningsheftet er å få ungdommen til å tvile. For tvilen er springbrett for refleksjon og dialog med andre mennesker, og det er gjennom en slik dialog at man utvikler et personlig etisk ståsted.

Kan bestilles her: <http://www.etiskraad.dk/sw397.asp>

Regelverk som stenger?

Medisinsk epidemiologisk forskning, hva innebærer det og hvorfor bringer slik forskning fram spesielle forskningsetiske problemstillinger? Dette prøver Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin (NEM) å gi oss et svar på i den nye rapporten som er trykkfersk i disse dager.

TEKST: LISE EKSERN

I forskningsetikken er det særlig to hovednormer som blir fremhevet som betydningsfulle for epidemiologisk forskning:

- Hensynet til den enkelte, som søkes ivarettatt ved krav til informert samtykke, ved å verne om privatlivets fred og krav til konfidensialitet. Spesiell aktsom må man være i forhold til utsatte eller sårbare grupper.
- Hensynet til den samfunnsmessige nytten av slik forskning.

Disse normene er ikke alltid enkle å oppfylle samtidig. Det er derfor nødvendig å veie ulike hensyn mot hverandre, der man først og fremst vurderer risiko for den enkelte i forhold til samfunnsnyttene. Det blir med rette påpekt at epidemiologisk forskning bør vurderes annerledes enn medisinsk forskning generelt, siden epidemiologisk forskning, i den grad det i det hele tatt er snakk om fysiske intervensjoner (f.eks blodprøvetaking), innebærer lite ubehag og liten risiko. Det gjør at man innen epidemiologisk forskning relativt ofte kan anse samfunnsnyttene som stor, og belastningen for den enkelte som liten.

Avveining av samtykkekravet

Innenfor tidligere tradisjon av epidemiologisk forskning tok man hovedsakelig hensyn til samfunnets interesser. I dag settes hensynet

til den enkelte foran samfunnsinteressene på en slik måte at dette hensynet kan bli en skranke for videre forskning. (Les artikkelen side 14, som et eksempel på dette.)

Historien har lært oss at det er god grunn til å insistere på at samfunnsnytte alene aldri kan være noe argument for å sette hensynet til enkeltmennesker til side. Det fins imidlertid mange mellomposisjoner mellom et standpunkt som sier at enkeltmenneskers liv og interesser alltid må underordnes det som tjener fellesskapet, og et standpunkt som ser enkeltmennesket fullstendig isolert fra det fellesskapet det er avhengig av.

Derfor påpeker NEM i rapporten at det kan være nødvendig og forsvarlig å foreta avveining mellom nytten for samfunnet og kravene til personvern og beskyttelse av den enkeltes integritet. Dette forutsetter imidlertid at forskningen oppfyller kravene til god kvalitet og til påregnelig nytte for samfunnet. Det må også tas særlige hensyn både til sårbare grupper (for å unngå stigmatisering eller diskriminering) og til den enkelte, slik at vedkommendes personvern ikke blir krenket.

I den forskningsetiske diskusjonen settes det ofte et likhetstegn mellom det å ivareta individets interesser og det å innhente samtykke. Avveiningen mellom samfunnsnytte og hensyn til den enkelte har derfor i praksis



gjærne blitt en avveining mellom samfunnsnytte og informert samtykke. Men vi spør oss, er det mulig å beskytte det enkelte menneskets legitime preferanser og interesser og unngå at

fysiske og psykiske grenser krenkes, på en annen måte enn gjennom uttrykkelig samtykke? Uansett slipper vi ikke unna diskusjonen om hvilke preferanser hos enkeltmennesker som alltid bør respekteres. Tilhører for eksempel et behov for fullstendig kontroll med enhver bruk av data som stammer fra egen person, denne kategorien? Og hvilke handlinger skal regnes som integritetskrenkelser?

Generelt kan det sies at jo mindre belastningen/risikoen ved et prosjekt er for den enkelte, og jo større samfunnsnyttene samtidig er, jo svakere er begrunnelsen for å sette strenge krav til samtykke.

NEM tenker seg imidlertid at en avveining ikke nødvendigvis bør resultere i et enten eller: enten veier samfunnsnyttene tyngst, eller så veier kravene til samtykke tyngst. Avveininger kan også være mer nyanserte i form slik at kravene til et gyldig samtykke avpasses etter utformingen av det enkelte forskningsprosjekt. Avhengig av graden av risiko/belastning og graden av samfunnsnytte, må det være mulig å velge ulike samtykkeformer.

Hvis god og nyttig forskning stoppes ved at lovverket fortolkes strengere enn nødvendig, er vi på gal vei. Rapporten fra NEM er et bidrag i debatten om hvordan lovverket kan praktiseres. I tillegg inneholder rapporten forslag til endringer. ■

(Rapporten kan bestilles www.etikk.no)



FOTO: GEN NISHINO/PHOTONICA

FORSKNINGSPROSJEKT STOPPES

Tall fra personvernombudet hos NSD viser at i året 2003 kom det inn 950 søknader til vurdering. 150 stk. ble sendt videre til Datatilsynet med anbefaling om konsesjon. Av disse fikk 22 prosjekt delvis avslag på søknad, men 4 stk. ble avslått. Avslag skyldes stort sett den strenge praktiseringen som Datatilsynet har til krav om frivillig, uttrykkelig og informert samtykke.

HVA ER EPIDEMIOLOGI?

Ordrett betyr epidemi «på folk» (sammensatt av epi og demos), og i antikken ble epidemiologi forstått som læren om sykdommer som ble kastet «på folk». Etter hvert ble epidemiologi først og fremst oppfattet som læren om smittsomme sykdommer, deres årsaker, forløp og utbredelse i befolkningen. Med tiden har epidemiologien befattet seg også med ikke smittsomme sykdommer (som for eksempel hjerte-kar sykdommer), men fortsatt er formålet å finne årsaker, disponerende faktorer (risikofaktorer) og forhold som påvirker forløpet.

Som regel, men ikke alltid, er det nødvendig å inkludere et stort antall personer (ofte hele befolkningsgrupper) i epidemiologiske studier. De vanligste fremgangsmåtene ved gjennomføring av epidemiologiske studier er case-control studier og kohorte-studier.

Ved *case-control studier* (også kalt pasientkontroll studier) tar man utgangspunkt i personer som har en viss sykdom, og finner frem til personer som ligner den syke på flest mulig måter unntatt at de ikke har sykdommen. Man sammenligner de syke og friske for om mulig å finne trekk som bare finnes hos de syke, og som følgelig kan ha forårsaket sykdommen.

Ved *kohorte studier* tar man som regel en gruppe friske mennesker og følger dem opp over tid.

HVEM VURDERER?

Et personvernombud, for eksempel på et større sykehus, er oppnevnt for å vurdere forsknings- og studentprosjekt i forhold til bestemmelsene i personopplysningsloven og helseregisterloven med tilhørende forskrifter. Forskningsprosjekt skal meldes inn til personvernombudet, som sender videre til Datatilsynet de prosjektene som må ha konsesjon. De som ikke har eget personvernombud, kan benytte personvernombudet hos Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (NSD).

Datatilsynet gir konsesjon i henhold til personopplysningsloven og helseregisterloven.

Helsetilsynet forvalter biobankloven.

Regionale komiteer for medisinsk forsknings-etikk tilrår eller frarår et medisinsk forskningsprosjekt på grunnlag av en etisk vurdering.

HVA REGULERER?

RETNINGSLINJER

Helsinkideklarasjonen er i hovedsak utarbeidet for å beskytte enkeltpersoner som inkluderes i klinisk forskning. Den er derfor ikke like egnet til å vurdere epidemiologisk forskning, som hovedsakelig er gruppe- eller befolkningsrettet.

Organisasjonen *Concil of International Organizations for Medical Sciences (CIOMS)* har utviklet retningslinjer for epidemiologisk forskning, bygget på EUs personverndirektiv fra 1995 .

LOVER

Personopplysningsloven (i kraft fra 01.01. 2001) Denne loven implementerer EUs personopplysningsdirektiv. Lovens formål er «å beskytte den enkelte mot at personvernet blir krenket gjennom behandling av personopplysninger» (§1).

Helseregisterloven (i kraft fra 01.01. 2001) Denne loven ble utarbeidet for å ivareta behovet for rettslig regulering av nasjonale helseregistre som inneholder personidentifiserbare opplysninger. Denne loven bygger også på personverndirektivet og har som basis krav til frivillig, uttrykkelig og informert samtykke.

Biobankloven (i kraft fra 01.07. 2003) Biobankloven omfatter forskning: «Med forskningsbiobank forstås i denne lov en samling humant biologisk materiale og opplysninger som direkte fremkommer ved analyse av dette materialet, og som anvendes eller skal anvendes til forskning» (§ 2). Alle epidemiologiske studier der det samles inn biologiske prøver, vil per definisjon være en forskningsbiobank og dermed underlagt bestemmelsene i biobankloven.

Les mer om retningslinjer og lover:
www.etikk.no

NORSK EPIDEMIOLOGI

Tidsskriftet *Norsk Epidemiologi* utgis av Norsk forening for epidemiologi. De hadde i juni 2004 et spesialnummer med tema: Epidemiologiske registre – tilgang, muligheter og begrensninger. Nummeret gir en god oversikt over de ulike helseregistre i Norge, og det regelverket og de organene som regulerer tilgang og anvendelse av helsedata i medisinsk forskning. *Bestilling: tlf.: 73 59 18 06.*

Avslag til besvær



Hun vet hva hun snakker om, Merete Bugge, lege og stipendiat på Statens arbeidsmiljøinstitutt (STAMI). Hennes prosjekt er et av dem som har ligget i bunken for avslag fra Datatilsynet, mens både Regional komité for medisinsk forskningsetikk (REK Sør), personvernombudet hos Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) og Sosial- og helsedirektoratet har gitt sin tilslutning til prosjektet. Det har ført til at STAMI sendte en klage til Personvernemnda – som en siste mulighet.

TEKST OG FOTO: LISE EKERN

PROSJEKTET

Målet med prosjektet er å finne ut om det er en sammenheng mellom eksponering for støv i silisiumkarbidproduksjonen og forekomst av alvorlig lungesykdom. Allerede i 1929 ble det i USA gjort funn som registrerte en slik sammenheng. I Norge er det gjort flere undersøkelser som viser det samme. Et prosjekt gjennomført på STAMI i 1986 viste at det i produksjonsprosessen for silisiumkarbid dannes silisiumkarbidfibre – som har egenskaper som kan ligne på asbest. Ved å måle eksponering av ulike stoffer i denne industrien og krysskoble med helseopplysninger som finnes om enkeltpersoner, kan man finne sammenhenger.

Helseopplysningene innhentes gjennom flere delprosjekt, bl. a. i samarbeid med Kreftregisteret, ved bruk av bedriftshelsetjeneste- og sykehusarkiv og ved å analysere data fra en helseundersøkelse blant industriarbeidere.

Mer informasjon om prosjektet: Merete Bugge, mdb@stami.no

Forskingsetikk ønsker å gå bak tallene – hvorfor har prosjektet fått avslag, og hva blir konsekvensene for forskningsprosjekter som får helt eller delvis avslag i Datatilsynet (ref. tall fra personvernombudet i NSD). Derfor sitter vi sammen med Merete Bugge for å snakke om hennes prosjekt innen arbeidsmiljø, som hun og prosjektleder Helge Kjuus på STAMI har forberedt i flere år. *Forskingsetikk* har valgt ut dette prosjektet som et eksempel på hva som gjør epidemiologisk forskning spesielt utsatt for avslag på gjennomføring (se artikkelen på side 12).

Merete Bugge har lagt mye arbeid i klagen som nå er sendt Personvernemnda. Forut for klagebrevet ligger flere runder både hos NSD, REK Sør og Datatilsynet. Så langt har søke/avslagsprosessen tatt mer enn ett år, og forskeren kan ikke annet enn undre seg over hvordan Datatilsynet har tolket og brukt lovverket. Som hun sier med et litt oppgitt smil: – Konkrete ting akkurat fra vår søknad er ikke spesielt interessant, men jeg trekker gjerne fram det prinsipielle, som sikkert berører flere andre prosjektsøknader.

Forskingsetikk har lest både søkepapirer, brev fra Datatilsynet og klagebrev. Konsentratet av dette blir at hovedpunktene det strides om er:

- 1) uenighet om lovens krav til samtykke
- 2) ulik vektning av forholdet mellom ulempe for individet og samfunnsnytte
- 3) hvem skal ha myndighet til å avgjøre hvorvidt samfunnsnyttan av et prosjekt er større enn ulempene for individet

Samfunnsnytte

Arbeidsmiljømessig er silisiumkarbidindustrien en utsatt bransje. Det vil være svært nyttig hvis man kan forebygge og hindre alvorlig sykdom, påpeker Bugge. – I Norge arbeider ca. 500 personer i industrien. Ser vi utover egne grenser, har industrien svært mange arbeidere for eksempel i Kina, Canada og Sør-Amerika. Slik kan vi også se på prosjektet som et viktig internasjonalt bidrag, selv om vi ikke bruker det som argument i klagesaken. Et annet argument som bør bety noe i et samfunnsperspektiv, er at de som allerede er blitt syke og har måttet slutte i arbeid, kanskje kan gis mulighet for yrkesskadetrygd.

Prosjektet har fått støtte både fra Stortinget og fra Kommunal- og regionaldepartementet – en bevilgning på 1,5 million kroner. Dette tyder på at myndighetene mener det er et viktig utredningsarbeid.

Personvern

– Vi har hele tiden vært opptatt av personvernet, derfor bruker vi i analysene avidentifiserte, men kodete data. Vi er imidlertid avhengig av å bevare kodenøkkelen mot navn/ personnummer for å kunne koble sammen data fra forskjellige databaser, og for å kunne ha nytte av dataene ved en eventuell senere undersøkelse i industrien.

– Uenigheten når det gjelder personvernet, går på grad av ulempe for personene som blir kontaktet, og som en konsekvens av dette, hvilken type samtykke som er godt nok, forklarer Bugge. – Alle som skal være med, vil få



ILLUSTRASJON: SISSEL SANDVE

KOMMENTAR FRA DATATILSYNET

– Hovedregelen er krav om et frivillig, informert og uttrykkelig samtykke når det skal forskes på mennesker. Vi mener at vi relativt ofte fraviker dette kravet når det er etisk forsvarlig og ikke strider mot regelverket vi forvalter, sier seniorrådgiver Sverre Engelschiøn i Datatilsynet. Han er ikke helt enig i den kritikken som kommer fram om at Datatilsynet er for rigide i sin tolkning av lovverket. – Hos oss er personvernet i fokus. Det betyr ikke at vi også evner å se samfunnsnyten i prosjekter. Men vi vektet nok litt annerledes enn Forskningsetiske komiteer noen ganger, men mener selv at vi ser balansen.

– Når det gjelder arbeidsmiljøprosjektet fra Statens arbeidsmiljøinstitutt, tar vi til etterretning at Personvernemnda hadde et annet syn enn oss og ga prosjektleder medhold i klagen. Engelschiøn forteller at Datatilsynet oppfattet saken som et grensetilfelle i forhold til utgangspunktet om aktivt samtykke. – At saken fikk medhold i Personvernemnda, hjelper oss til å skape presidens for lignende saker. Helseregisterloven er relativt ny, og vi ønsker å skape en klar og konsistent praksis slik at tvilstilfeller kan bli løst mest mulig likt, avslutter han.

et informasjonsskriv om prosjektet og med mulighet for å reservere seg, altså det vi kaller et passivt samtykke. Datatilsynet mener at dette ikke er godt nok og krever et aktivt samtykke. Det betyr at alle må svare på de vil/ikke vil delta. Og dette skaper problem.

Erfaring viser nemlig at svarprosenten på slike utsendelser sjelden overstiger 50 %. Altså vil vi da ende opp med for få respondenter til at kvaliteten på resultatene blir vitenskapelig holdbare. Prosjektet blir dermed umulig å gjennomføre.

Bugge har prøvd å sette seg inn i tankegangen til Datatilsynet. De begrunner sitt avslag slik:

- det er en ulempe i seg selv å være registrert
- det er en ulempe å bli forsket på
- folk skal ikke risikere å bli forsket på bare fordi de forholder seg passivt til en henvendelse

Som Datatilsynet sier: «det skal svært mye til å fravike hovedregelen om uttrykkelig samtykke». Og mener at samfunnsnyten av prosjektet ikke er stor nok til å veie tyngre enn disse ulempene.

– Og dette er et svært underlig vedtak, sett i lys av at det tidligere er uttalt at Datatilsynet ikke har kompetanse til å vurdere samfunnsnyten av et prosjekt opp mot ulempen for individet. De som har kompetanse til slik vurdering, er de etiske komiteene. Her har jeg fått full støtte til mitt prosjekt, men det ser altså Datatilsynet bort fra!

Merete Bugge snakker seg varm om saken. Hun synes det er interessant å få en debatt om temaet og undrer seg på om mange andre forskere har møtt på lignende problemer. Og selvfølgelig er hun og STAMI spent på behandlingen av klagen i Personvernemnda 19. august. – Jeg synes det er viktig at vårt prosjekt skal vurderes. Slik kan vi være med å sette presidens for lignende saker, sier hun. – For strenge krav til samtykke, for mye fokus på personvern på bekostning av samfunnsnytte – vil føre til at mye epidemiologisk forskning kan bli umulig. Og det kan neppe verken forskning eller samfunn, og aller minst de personene som risikerer å bli syke på grunn av påvirkninger i jobben, være tjent med, avslutter Bugge bestemt. ■

KLAGEN BLE TATT TIL FØLGE

Personvernemnda behandlet klagesaken i et møte 19. august. De sier i sin konklusjon (utdrag): «Etter dette kommer Personvernemnda til at behandlingen kan bygge på nødvendighetsbegrunnelsen i personopplysningsloven § 8 litra d, slik at det ikke er nødvendig å innhente samtykke fra den enkelte. Det forutsettes at den registrerte får informasjon om prosjektet, jfr. personopplysningsloven § 20, og at den enkelte får adgang til å nekte deltakelse på grunn av informasjonstiltak som angitt i søknaden.

Personvernemnda finner dessuten at samfunnets interesse i at behandlingen finner sted i dette tilfellet klart overstiger ulemper behandlingen kan medføre for den enkelte. Betingelsene i personopplysningsloven § 9 litra h er derfor tilstede. På dette grunnlaget har Datatilsynet etter personopplysningsloven § 33 adgang til å gi konsesjon.

Vedtak: Klagen tas til følge.»

KANT

på dagsorden

Kant ønsket å gjennomføre sitt såkalte «kritiske prosjekt». Han ville gjøre filosofien til en vitenskap. Filosofi som fornuftens domsstol ville kunne gi veiledning i vanskelige spørsmål som angår folk flest, mente han. Men er det blitt slik?

TEKST: LILLIAN ERIKSEN, LISE EKERN, MATTHIAS KAISER

FOTO: LISE EKERN, ILLUSTRASJON: SCIENCE PHOTO LIBRARY/GV-PRESS



Mange steder rundt om i Europa feirer man i år den store filosofen KANT (1724–1804) som døde for 200 år siden. Matthias Kaiser, professor i filosofi og sekretariatsleder for Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap- og teknologi (NENT), har utfordret to norske filosofer, Lars Fr. Svendsen, førsteamanuensis ved Universitetet i Bergen og Jens Saugstad, professor i filosofi ved Universitetet i Oslo, til å snakke om Kant som filosof. Vi gjengir her deler av diskusjonen.

Matthias: *Hva gjør Kant til en stor filosof?*

Lars: Om man ser på innflytelse, er det ingen tvil om at Kant var en stor filosof. Men hva er en stor filosof? Er det den som får mest riktig, er det den som får mest feil? Jeg ser ikke på filosofi som den type konkurranse. Hvis jeg fortsetter å være interessert i Kant, er det på grunn av den måten han innstifter sitt «kritiske prosjekt» på.

Jens: Jeg tror ikke alle filosofer i dag ville si at han er en stor filosof. Det er heller ikke så rart, hvis man ser på de synspunktene han vanligvis blir tillagt. Jeg ble tiltrukket av Kant, fordi

jeg ble veldig fascinert av prosjektet å *gjøre filosofien om til en vitenskap*. Dette var Kants løfte til filosofene. Det som fascinerte meg, var at Kant også lovet at en slik vitenskapeliggjort filosofi vil kunne fungere som en fornuftens domsstol i de spørsmål som er vanskelige, og som angår folk flest.

Men samtidig må jeg nok si at Kants filosofiske prosjekt har vært fullstendig mislykket. Han har hatt stor betydning, men det han ønsket å oppnå, nemlig at det skulle bli en konsensus om de grunnleggende prinsipper i filosofien og måten å drive filosofi på, har ikke skjedd. Dermed er det ikke sagt at denne fiaskoen er Kants feil. Jeg tror snarere fortolkningstradisjonen har skylden.

Matthias: *Ville Kant ha skrevet en helt annen filosofi i dag – gitt hans anerkjennelse av naturvitenskapene og gitt Darwin, Einstein og Freud?*

Lars: Selvfølgelig ville ikke Kant ha skrevet nøyaktig den samme filosofien i dag. Det finnes ikke noen filosofi som utformes i et vakuum. Vi må imidlertid holde ulike nivåer fra hverandre. Selv om vår empiriske kunnskap

er i endring, betyr ikke dette nødvendigvis at Kants påstander om mulighetsbetingelser for slik kunnskap må forkastes. Og hva for eksempel Freud angår, er Kant fullstendig inneforstått med at det finnes noe som foregår bak ryggen på bevisstheten vår. Det var på ingen måte Freud som oppdaget det underbevisste.

Jens: Jeg er nok uenig med Svendsen på dette punktet. Det som etter mitt skjønn gjør Kant til en stor filosof, er tanken om den vitenskapelige metafisikken. Hos Kant er denne tanken uløselig knyttet til at man kan spikre fast fornuftens prinsipper én gang for alle. Så Kant mente helt sikkert at han i store trekk hadde skrevet en eviggyldig filosofi. Hvis det



Ivrige filosofer i samtale, fra venstre: Lars Fr. Svendsen, Jens Saugstad og Matthias Kaiser.

nå er riktig, som det ofte blir hevdet, at Kant er gjendrevet av utviklingen i vitenskapene, da ryker hele hovedprosjektet hans, og det blir bare del-innsikter tilbake. Jeg synes ikke det ville være tilstrekkelig begrunnelse for å bruke mye tid og krefter på Kant.

Jeg tror imidlertid ikke at man skal hoppe på en påstand om at Kant er motbevist av vitenskapene. Da tillegger man ham synspunkter på et feil nivå i forhold til de filosofiske innsikter han ønsker å uttrykke. Men det er klart at dette er vanskelige spørsmål. Når det gjelder Darwin, er det ingen tvil om at en gjennomgående darwinistisk forståelse av mennesket uten en ikke-biologisk rest, er i strid med Kant.

Men jeg er ikke sikker på om dette motbeviser det Kant står for, eller om Kant motbeviser den totale biologiseringen av mennesket.

Lars: Jeg er helt enig i det du sier om begrensningene ved biologiske forklaringer. Her er Kant en filosof å ty til. Jeg leser Kant som en nokså gjennomført perspektivist, der det faktisk er avgjørende å opprettholde et mangfold av perspektiver. Menneskene anerkjennes som biologiske vesener, men også andre perspektiver må legges til. Der er vi nok uenige i synet på Kant. Jeg vil mene at Kant i alt for liten grad har tatt høyde for fornuftens historisitet. Jeg mener nok at det gjenstår en del hos Kant for å få et fullverdig grep om hvor klar erkjennelsen faktisk er.

Jens: Det er klart at hvis Kant ryker på det punktet, og det vil han jo gjøre hvis vi historiserer fornuften, så ryker Kants prosjekt, og da vil jeg igjen si at jeg ikke ville være så veldig interessert i Kant lenger.

Matthias avbryter for å oppsummere:

Lars, du sier at Kant nok har oversett noe når det gjelder menneskets historisitet, mens du Jens er mer opptatt av å si at fornuften må ha et fundament. På den annen side, det dere begge er enige om, er at dere finner et kritisk potensiale hos Kant også i dag, f. eks for å rette et kritisk lys mot en altfor omfattende biologisme. Da er det kanskje filosofene som må komme mer på banen, fordi det er de som kan videreføre dette kritiske blikket? ▶



«Du skal aldri behandle det menneskelige i noen person – deg selv eller andre – bare som et middel, men alltid også som et formål!»

Lars: Hvordan videreføre den tradisjonen? Jeg kaller meg selv, kanskje litt på fleip, en frafallen kantianer, kanskje fordi jeg ikke leser Kant lenger på den måten jeg gjorde tidligere. Jeg mener at nettopp den ekstreme Kant-interne forskningen, hvor man finleser Kant i det uendelige, ikke er en god måte å videreføre den kantianske arven på.

Matthias: Det kategoriske imperativ da – «Handle slik at ditt handlingsprinsipp kan gjøres til allmenn lov!» – hvordan står det til med det?

Jens: Det er interessant at vi har så mange forskjellig syn på hva moral er. Kanskje er det ikke mulig å anlegge ett perspektiv som skal fange inn alle moralske fenomener? Jeg tror det går an å fange inn det meste av, ja, kanskje hele det moralske feltet under en hatt. Om denne hatten er det kategoriske imperativ tør jeg ikke si absolutt sikkert, men jeg synes det er den beste kandidaten til et slikt prinsipp.

Lars: Her vil jeg være en representant for pluralistene (*de som mener samfunnet består av et mangfold av ulike verdisyn og interessegrupper.*) Noe vi begge kan være enige om, er at vi har en del moralske intuisjoner som vi ikke kan gå bak. Vi har også en intuisjon om å være rettferdig; gode konsekvenser skal foretrekkes fremfor dårlige. Videre at sinnelag har betydning for en handlings moralske verdi. Slike intuisjoner har vi. Å lage en fasttømret liste over dem tror jeg er vanskelig. Som den

pluralisten jeg er, ser jeg heller på ulike etiske teorier som en verkstøykasse vi bruker i vår moralske refleksjon.

Jens: Jeg tror at Kant har truffet veldig godt, for eksempel hvis vi tenker på humanitetsformuleringene av det kategoriske imperativ («Du skal aldri behandle det menneskelige i noen person – deg selv eller andre – bare som et middel, men alltid også som et formål!»). Det formulerer «offisiell» norsk moral – slik den uttrykkes på Stortinget og i andre offisielle sammenhenger. Det er moralens viktigste prinsipp.

Matthias: Det er en rekke spørsmål og problemer som vi står ovenfor i dag. For eksempel når begynner livet, når slutter det? Og hva med bioetikk? Mange har ment at vi står overfor helt nye valg. Er det et tegn på at Kants etikk var bra den gang, men for akkurat disse spørsmålene må vi se oss om etter nye teorier?

Lars: Jeg stusser alltid når det er snakk om en ny etikk. Hvor i alle dager skulle den komme fra? Utgangspunktet vårt må være de moralske intuisjoner vi har, moralspråket vårt. Det er helt klart at Kant kan trekkes mer inn, men at det ikke står klart en helt ferdig bioetikk hos Kant, er vel ikke så overraskende?

Jens: Jeg er enig med Svendsen i at vi ikke trenger noen ny etikk, forstått både som ny etikk (moralfilosofi) og ny moral. Jeg tror heller ikke at disse spørsmålene er så nye som man vil ha

det til. Men vi kan ikke som teologene spørre om når menneskelivet begynner. Da er det bedre å spørre: Når begynner menneskelivet å bli beskyttelsesverdig? Det er det den etiske teorien som avgjør, og Kants teori er interessant nettopp fordi den så klart peker ut den egenskapen som er relevant i forhold til spørsmålet om menneskets moralske status.

Matthias: Og det er fornuften?

Jens: Ja, det er den rasjonelle natur. Det er den som gjør oss til personer med menneskeverd. Men dette må ikke misforstås. Den kjente nåtidsfilosofen Peter Singer mener at spedbarn ikke er personer. Men han opererer med et annet kriterium for personstatus, hvor det kreves selvbevissthet for å være en person – noe Kant ikke krever.

Matthias: Og dette med menneskets rasjonelle natur er knyttet til evnen til å ha et språk, til å ha..., til hva?

Lars: Da kommer vi til hvilke kriterier det skal være. Rasjonell natur, hvordan skal den forstås og hvorvidt det er et nødvendig eller et tilstrekkelig kriterium, er jo en vrien affære. Men det du egentlig ber om her nå, er nødvendige og tilstrekkelige betingelser. Det er jeg veldig skeptisk til å gi.

Jens: Rasjonell natur har gjennom nesten hele vår kulturs historie vært ansett som den egen-



«Filosofien har blant annet til oppgave å holde naturvitenskapen og vitenskapen i ørene, slik at man ikke snakker om ting som ligger utenfor ens fagfelt.»

skapen som gjør oss til personer, om enn i litt ulike tolkninger. Hos Kant er kjennetegnet på rasjonell natur evnen til handling eller fri vilje. Slik blir det klart at mye av Kants etikk står og faller med hans prosjekt om å avgrense naturvitenskapen. Hvis vi ikke klarer å demme opp for et totalt biologisk perspektiv på mennesket, ryker forestillingen om mennesket som et vesen med fri vilje. Men da ryker også grunnlaget for menneskeverdet. Så mye står på spill.

Matthias: Da blir på en måte filosofien kontroll-enheten for vitenskapene?

Jens: Filosofien har blant annet til oppgave å holde naturvitenskapen og vitenskapen i ørene, slik at man ikke snakker om ting som ligger utenfor ens fagfelt.

Lars: Men vi har jo et uttall perspektiver på verden. Enten det er det naturvitenskapelige eller moralske. Det kan være et estetisk blikk. Det kan være et historisk eller samfunnsmessig blikk, religiøst blikk. Det alle disse perspektivene har til felles, er at det går galt når de tenkes som absolutter. Når de utvikler seg til «-ismer», som i en biologisme, så begår vi en type tankefeil. Jeg mener at Kant faktisk gir oss gode redskaper til å forsøke å unngå dette.

Matthias: Er det ikke slik at mange som er «ikke-filosof» vil si akkurat det motsatte, at det er filosofene som må holdes litt i ørene fordi de gjerne mister litt fotfeste?

Lars: Jo, men mitt inntrykk per i dag er at filosofer jevnt over er vesentlig mer nøkterne enn vitenskapsfolk. Og de virkelig tunge metafysikere; de er jo empirikere, ikke minst naturvitere, som så begynner å spekulere. Det er da vi får en metafysikk som går over stakk og stein.

Jens: Vi var inne på at humanitetsformuleringen er sentral innen den norske, moralske selvforståelsen. Den formuleringen kan bare forsvares, hvis man knytter vår moralske status, som formål i seg selv, til at vi har evner som ikke kan fanges inn av biologisk teori eller forstås som produkter av evolusjonen. Nettopp en slik type evne snakker Kant om.

Matthias: Glir man over i teologien da? Glir man over i trosspørsmål hvor vi mister det vi kan ha grunnlag til å bevise eller tro ved hjelp av sansning og testing?

Jens: Hvis det ikke går an å argumentere for dette synet, så gjør man det. Og da vil jeg hoppe av selv. Men argumentene i disse spørsmålene kan ikke være basert på sansning og observasjon. Det må være en form for besinnelse over våre begreper.

Matthias: Jeg ser at dere nok er enige på en del punkter, selv om det er noe uenighet på en del tolkning av Kant. Men er dere sammen med Kant også et pust fra fortiden? Innenfor samfunnsvitenskap snakkes det om en postmodernisme; ikke bare én form av rasjonalitet,

men mange rasjonaliteter. Man er opptatt av fragmenter, det ufullendte. Det postmodernistiske perspektivet setter et kritisk lys på de synspunktene som dere begge to står for. Er det slik at dere står i en klar konflikt med en hel samfunnsvitenskap?

Jens: Ja, det er en konflikt mellom Kant og postmodernisme. Jeg er veldig negativ til alt som kalles postmodernisme. En grunn til at jeg er opptatt av Kant, er at han gir oss noe som vi trenger, og som postmodernistene ikke anerkjenner. Nemlig et solid grep om rasjonalitet. Det er en filosofisk oppgave å tale postmodernismen midt imot.

Lars: Jeg har aldri forstått helt akkurat hva postmodernisme er. Men til tross for framvekst av denne postmodernistiske tenkemåte på den ene siden og vitenskapens utbredelse på den andre siden, kan jeg ikke se noen grunn til at filosofien er gjort overflødig. Snarere er den type arbeid enda viktigere.

Matthias: Takk for en inspirerende og interessant filosofisk samtale. Det dere har vist, er at Kant og hans filosofiske prosjekt lever i beste velgående i filosofiske miljøer, ikke minst ivarettatt av dere begge to. ■

Vaktskifte i REK Sør

«Komiteer kommer og går, men sekretæren består» er det sagt. Noen ganger er det likevel sekretæren som går. Ola P. Hole takker for seg etter 14 år som sekretær i Regional komité for medisinsk forskningsetikk, (REK Sør). Tone Haug overtok fra 1. august.

TEKST OG FOTO: SIGRID SKAVLID

Ola P. Hole har vært komiteens sekretær siden februar 1990 og har lagt ned en stor innsats i hele komitésystemet. I sin tid for komiteen har han sørget for at nærmere 3400 forskningsprosjekter har blitt vurdert i komiteen, møtepapirer sendt hit og dit, utallige brev skrevet og telefoner besvart. – Den største endringen i arbeidet for komiteen i min tid, har vært den store økningen i saksmengde, sier Ola P. Hole. I 1990 hadde vi 149 nye prosjekter. Det er mindre enn vi hadde første halvår i år. Nå ligger vi på omtrent 300 nye saker i året.

– Ved siden av dette, er det også blitt mye mer forskjellige saker og tyngre byråkrati. Dette fører til tyngre saksbehandling. Saksbehandlingen har likevel greid å utvikle seg til å bli både grundigere og mer effektiv enn tidligere. Jeg kan ikke se at de etiske vurderingene komiteen har gjort opp gjennom årene har endret seg. Komiteen har verken blitt mer eller mindre restriktiv med utskifting av medlemmer. Det har hele tiden vært Helsinkideklarasjonen og den allmenne moral som er lagt til grunn for vurderingene. Dette har ført til en relativt lik vurdering av sakene.

– Noe som er nytt i løpet av de 14 årene, er det store innslaget av bio- og genteknologisk



– Tone Haug og Ola P. Hole

forskning komiteen har hatt til behandling. Men disse prosjektene har ikke reist helt nye etiske spørsmål. Det har vært de samme hensyn og etiske vurderinger som i andre prosjekter, sier Hole, som er utdannet filosof.

– I de årene jeg har jobber i komitésystemet, har også rollen til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin (NEM), som koordinerende organ for de regionale komiteene, blitt styrket og vært en god støtte for oss i REK. Det har vært en interessant arbeidsplass med mange interessante mennesker å arbeide sammen med, understreker Hole. – Det eneste jeg har å utsette, er at det har vært for mye å gjøre.

Hole overlot kontoret sitt til Tone Haug 1. august. Haug kommer fra Universitetet i Tromsø hvor hun har vært ansatt de siste to årene ved forskningsavdelingen. Hun har tid-

ligere arbeidet med internasjonalisering for internasjonalt studentkontor både ved Universitetet i Tromsø og ved NTNU i Trondheim. Haug har hovedfag i psykologi med spesialisering innen organisasjonspsykologi i tillegg til en mastergrad i International Relations fra Universitetet i Amsterdam.

– Jeg mener forskningsetikk er et spennende felt i rask utvikling, hvor det i de siste årene har kommet en rekke nye utfordringer. Spesielt innen bioteknologi, genetik og nanoteknologi, som har fått stor oppmerksomhet ikke bare i forskningsmiljøene, men også i media og samfunnsdebatten, finner vi mange dilemmaer å diskutere. Jeg gleder meg til å få større kjennskap til medisinsk forskning, og de etiske problemstillingene som følger med igangsetting av nye forskningsprosjekter, sier hun. ■

Sett og hørt



Regjeringen foreslår lov om etikk-komiteer og uredelighetsutvalg

Regjeringen foreslår i et høringsnotat å nedfelle dagens komitésystem i lov omtrent i sin nåværende form, men at det legges vekt på å forebygge uredelighet i forskning som en særskilt oppgave. I tillegg ønsker Regjeringen å opprette et eget utvalg som skal gi uttalelser i konkrete saker med anklager om vitenskapelig uredelighet. Høringsfrist 15. oktober 2004.

Uredelighetsutvalget, som foreslås opprettet, skal komme med vurderinger om hvorvidt det har forekommet vitenskapelig uredelighet i forbindelse med konkrete forskningsprosjekter. Utvalget skal behandle saker som det blir forelagt av enkeltpersoner, institusjoner eller saker som utvalget selv ønsker å ta opp. Departementet har i høringsnotatet definert vitenskapelig uredelighet som «forfalskning, fabrikking, plagiering og andre alvorlige brudd med god vitenskapelig praksis som er begått forsettelig eller uaktsomt».

Utvalget skal ledes av en person med erfaring som dommer. Utvalgets uttalelser skal være offentlig tilgjengelig i anonymisert form. Uttalelsene skal ikke kunne påklages, bortsett fra klage over saksbehandlingen eller manglende habilitet.

For Forskningsetiske komiteer er lovforslaget omtrent det som er status for etikkomiteene i dag, dvs. rådgivende, uavhengige organ som ikke fatter forvaltningsvedtak. Lovforslaget skisserer imidlertid en arbeidsdeling mellom etikkomiteene og Uredelighetsutvalget, hvor komiteene skal arbeide forebyggende med uredelighet, mens det nye utvalget skal håndtere konkrete saker.

(Kilde: www.etikkom.no)

Bruk av forsøksdyr og ny lov om kjemikalier

Miljøverndepartementet skal vurdere hvordan EUs nye kjemikalielov får betydning for bruk av forsøksdyr. Den nye loven innebærer testing av 30 000 kjemikalier. – Dette kan føre til økt forbruk av forsøksdyr, som er altfor høyt i Norge fra før av, påpeker Live Karlsrud i Dyreveralliansen. Hun er derfor meget tilfreds med at miljøvernministeren har bedt Statens forurensningstilsyn (SFT) presisere i sin konsekvensutredning hva den nye loven vil bety for bruk av forsøksdyr.

Fokus på bruk av forsøksdyr er i tråd med en uttalelse som kom fra Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi (NENT) – at myndighetene ikke har gjort nok for å minske antallet brukte dyr.

(Kilde: *Nationen*)

Britisk JA til kloning for å utvikle stamceller

Det handler om å klonere et fosteranlegg for produksjon av stamceller til behandling av sukkersyke.

Det er et forskerteam ved Newcastle University som har fått tillatelse: «Etter nøye å ha overveiet de vitenskapelige, etiske, juridiske og medisinske aspekter ved prosjektet er Rådet for menneskelig befruktning og embryologi (HFEA) blitt enige om å gi en ett-årig forsøksstillatelse.»

Prosjektet går ut på å ta egg som er blitt overtallig etter kunstig befruktning og tømme dem for deres opprinnelige DNA. I stedet vil forskerne sette inn en celle fra en pasient med sukkersyke. Når de to cellene smelter sammen, vil eggcellen begynne å dele seg og lage flere celler; en klon. En slik samling like stamceller vil ha vevsforlikelighet med pasienten. Cellene kan påvirkes så de produserer insulin. Denne prosessen kalles terapeutisk kloning.

Det er kommet mye kritikk av prosjektet fra ulike organisasjoner, den katolske kirke og flere forskere som mener at den vitenskapelige redelighet er tvilsom.

(Kilde: www.kristelig-dagblad.dk)

Datatilsynet avdekker regelbrudd blant forskere

Datatilsynet har kontrollert forskningsprosjekter og avdekket mange brudd på reglene for oppbevaring og bruk av sensitive personopplysninger.

I vår gjennomførte Datatilsynet tilsyn med 50 forskningsprosjekter som gjør bruk av person- og helseopplysninger. Resultatet av denne kontrollen var at det ble avdekket dårlig internkontroll og svikt i rutine for behandling av personopplysninger.

Kontrollen, som ble gjennomført i vår, er av de mest omfattende som har vært gjennomført. Resultatet av tilsynet viste svikt i rutiner når det gjelder sletting av personopplysninger til rett tid, mangelfull informasjon og samtykke fra deltakerne i forskningsprosjektene og brudd på vilkårene for konsesjon for lagring og oppbevaring av sensitive personopplysninger.

(Kilde: www.etikkom.no)



Tittel:

KORTSKALLER OG LANGSKALLER

DEN FYSISKE ANTROPOLOGI I NORGE OG STRIDEN OM DET NORDISKE HERREMENNESKET

FORFATTER: JON RØYNE KYLLINGSTAD FORLAG: SCANDINAVIAN ACADEMIC PRESS / SPARTACUS FORLAG, 2004, ISBN 0-691-11412-9

Kampen om hodeskallene

I november 1997 var det en svært spesiell begravelse i Kåfjord kirke i Alta. To bitte små kister formet som miniatyrpulker, ble gravlagt like utenfor kirkegårdsgrøftet. Hundrevis av mennesker fulgte de to kistene til graven: slektninger, lokalbefolkningen, representanter for Staten og Kirken. Kistene inneholdt hodeskaller av to menn. Jordfestelsen foregikk 145 år etter at mennene døde.

Hodeskallene var levninger av to samer. Mons Somby og Aslak Hætta hadde ledet Kautokeino-opprøret i 1852. I kampen som oppsto, ble to nordmenn drept. Somby og Hætta ble stilt for retten og dømt til døden. 14. oktober 1854 ble de halshugget.

Etter henrettelsen ble de hodeløse kroppene begravd utenfor kirkegårdsgrøftet rundt Kåfjord kirke. De avhugde hodene ble båret i en sekk over fjellet og sendt til Universitetet i Christiania der de ble innlemmet i den antropologiske samlingen ved Anatomisk Institutt som forskningsobjekter. Hættas skalle ble tidlig brukt i en byttehandel mot et grønlandsk kranium og sendt til Københavns Universitet. Somby's skalle ble oppbevart på Anatomisk Institutt til 1997.

Bakgrunnen for det som skjedde med hodene, belyses i Jon Røyne Kyllingstads bok om den fysiske antropologis forskningshistorie i Norge. Kyllingstad setter søkelys på fagets utvikling, på raseforskning og på sentrale aktører spesielt i perioden fra århundreskiftet frem til andre verdenskrig. Skalleforskning og rekruttundersøkelser var sentrale elementer i kartleggingen av befolkningens fysiske fremtoning i fortid og samtid og i klassifiseringen av mennesker i raser. Utgangspunktet var målinger av gitte dimensjoner på kropp og skjelett og registreringer av ikkemålelige trekk som øyenfarge og hårfarge.

Metoden dannet grunnlag for å inndele menneskeheten i raser. Men selv om utgangspunktet var det samme, var det stor uenighet

blant forskerne når det gjaldt tolkningen av resultatene. Man blandet fort sammen mentale egenskaper, fysiske trekk og sosiale verdier. Personlige politiske og etiske holdninger hos forskerne styrte i stor grad analysene. Raser ble definert på grunnlag av statistikk og tolket inn i et verdiladet hierarkisk system. De høye, lyse langskallede skandinavernene, «den nordiske rase», ble ansett som «den seleksjonsdrevne evolusjonismes ypperste frambringelse».

De norske forskerne var forankret i den europeiske fysisk-antropologiske forskningstradisjonen. Forbindelsene mellom norske og utenlandske fagmiljøer var aktiv. Kyllingstad legger spesiell vekt på de nære relasjoner norske forskerne hadde til svenske og tyske kolleger. At han har utelatt referanser til det danske forskningsmiljøet (bortsett fra en eneste henvisning til Søren Hansen), er en beklagelig brist.

Boken er en leseverdig og engasjerende beretning om et komplekst og til tider betent fagområde. Forfatteren redegjør på en glimrende måte for de spenninger som oppsto både mellom de norske og utenlandske fagmiljøene, og ikke minst, mellom de norske forskerne. Blant disse konsentrerer han seg om forholdet mellom militærlegen Halfdan Bryn og de medisinske forskerne, ekteparet Alette Schreiner og Kristian Emil Schreiner. Etter et nært samarbeid frem til midten av 1920-tallet kom det til et brudd mellom Bryn og Schreiner'ne. Bryn knyttet seg til forskere som bidro til å legitimere rasisme og overgrep, mens Schreiner'ne etter hvert tok avstand fra en slik bruk av faget. Kyllingstads fremstilling av meningsbrytningene mellom Bryn og Schreiner'ne er avbalansert. Likevel fremstår

denne delen av boken nesten som en spenningsroman. Forfatteren har et «driv» i fortellingen som gjør at leseren rives med og vil vite hvordan det gikk.

Gjennomgående preges boken av grundig og solid kildebruk, og Kyllingstad tegner et interessant og nyansert bilde av den fysiske antropologis fremvekst i Norge og ikke minst, av utøverne av faget.

Selv om Kyllingstad ikke omtaler historien om Somby's og Hættas hodeskaller, er de problemstillinger han belyser i boken, på mange måter fremdeles aktuelle. I 1985 ba Niilas Somby om å få utlevert sin bestefars brors hodeskalle fra Anatomisk Institutt for å begrave den. Men instituttet nektet å utlevere skallen og ba om en juridisk betenkning om kravet. Konklusjonen i betenkningen var at kraniet måtte utleveres. Instituttet nektet fortsatt utlevering og hevdet blant annet at skallen var et meget verdifullt vitenskapelig objekt.

Saken sto i stampe inntil 1997 da Aslak Hættas barnebarn fremmet krav om utlevering av sin bestefars skalle. Dette førte til en juridisk debatt mellom Sametinget, Justisdepartementet, Kirke-, undervisnings- og forskningsdepartementet og Universitetet i Oslo. Anatomisk Institutt ble beordret til å utlevere de to kraniene.

Ved begravelsen i Kåfjord kirke beklaget representanter både for Staten og Kirken overfor samefolket alle overgrep som var begått i fortiden og som hadde toppet seg i den bitre striden om utleveringen av to hodeskaller. Kyllingstads bok gir et meget viktig bidrag til forståelsen av bakgrunnen for denne striden. ■

Seniorforsker, dr. philos. Berit J. Sellevold

En underkjent doktorgrad

Til tross for stor anerkjennelse internasjonalt ble ikke nevrokirurgen Arne Torkildsen profet i sitt hjemland. Ved Universitetet i Oslo ble doktorarbeidet underkjent, og han ble avvist som dosent i nevrokirurgi. Skyldtes denne avvisingen unøyaktighet i arbeidet, eller var Torkildsen utsatt for en medisinsk jantelov?

TEKST: LILLIAN ERIKSEN

Bakgrunn

«Torkildsens operasjon» (standarduttrykk i nevrokirurgiske oppslagsverk) var antakelig den første vellykkete behandlingen av økt trykk i hjernens ventrikler. Før Torkildsen arbeid på dette feltet var operasjonsmetodene forbundet med betydelig større risiko.

Torkildsen var i en periode (1930–1934) elev av den kjente nevrokirurg Wilder Penfield ved Montreal Neurological Institute. Her ble han én av fire «first fellows» og skrev arbeider om hjerneventriklens anatomi, hjernesvulster og kraniocerebrale skader. Flere av disse ble publisert i internasjonale tidsskrifter. I 1940 ble Torkildsen leder av en egen nevrokirurgisk seksjon ved Neurologisks avdeling ved Rikshospitalet. For sitt pionerarbeid ble han ved Universitetet i København i 1950 tildelt en doktorgrad. Han ble senere professor i nevrokirurgi i Kairo.

Dette er historien

Torkildsen leverte inn sitt arbeid: *Ventriculocisternostomi. En palliativ metode til behandling av forskjellige typer av obstruksjons-hydrocephalus* i 1947 til Universitetet i Oslo. Hva skjedde så med doktoravhandlingen? Hvorfor ble den underkjent?

Bedømmelseskomiteen fant avhandlingen verdig til å forsvares for den medisinske doktorgrad, og disputasen ble fastsatt til 4. februar. Den 29. januar kom det imidlertid beskyldninger fra en kontordame ved nevrokirurgisk avdeling, Rikshospitalet, om at Torkildsen

hadde utelatt viktige funn; journaler fra seks pasienter som døde. Som motiv for sin handling brukte hun ordene: «...det er uhyggelig å se anvendt en operasjonsmetode med så stor mortalitet, kfr. Resultatene fra 1/7 1945». Kontordamen var også bekymret for vitenskapen: «Jeg ville forhindre at dr. Torkildsen fikk sin doktorgard på et grunnlag som ikke gir fulle opplysninger og ikke tilfredsstillende krav jeg mener man må stille til en vitenskapelig avhandling».

Gunnar Rørvig, en kollega fra samme avdeling, gjennomgikk avdelingens operasjonsprotokoller og fant noen tilfeller – alle døde pasienter – som ikke var tatt med i avhandlingen. Denne opplysningen ga han videre, ikke til Torkildsen selv, men til fungerende dekanus. Slik fikk Rørvig mistanken mot seg, for å ha satt saken i sving, i og med at han var den eneste som profitterte på Torkildsens angivelige misère.

Etter at bedømmelseskomiteen fikk seg forelagt opplysningene, ga de en ny og felles uttalelse hvor det het at utelatelene vitnet om en mangel på nøyaktighet i innsamlingen, og at dette forringet avhandlingens verdi. Til tross for dette var de overbevist om at forfatteren ikke hadde utelatt opplysningene med viten og vilje.

Torkildsen disputerte dermed og ble innstilt til den medisinske doktorgrad.

Den 10. februar kom det imidlertid fram opplysninger om at det var funnet ytterligere 8 opererte pasienter som ikke var tatt med i avhandlingen. Bedømmelseskomiteen anbefalte

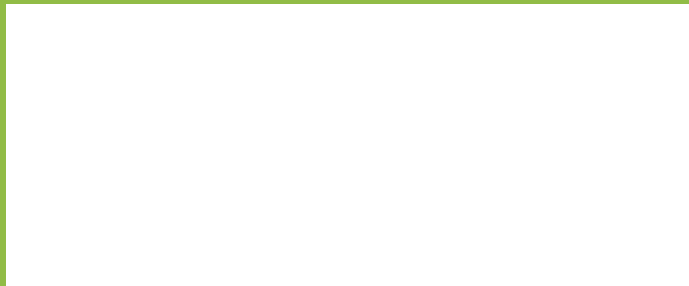
likevel avhandlingen godkjent. Men rektor på universitetet, professor Otto Lous Mohr, beskyldte Torkildsen for uakseptabel tilfeldig innsamling av materiale. Dermed avsluttet fakultetet å kreere Arne Torkildsen til doctor medicinae. Doktorgraden ble til sist underkjent.

Rot i Torkildsens datamateriale?

I ettertid er det lett å se mange av hovedsvakheter. Torkildsen hadde ikke ført regelmessig bok over hvilke pasienter han hadde operert. I stedet for selv å gå gjennom journalene, overlot han til andre å samle dem inn. Det var et utpreget enmannsarbeid, og noen form for vitenskapelige samarbeid ved avdelingen eksisterte ikke. Men likevel mener mange at dette ikke var tilstrekkelig til å underkjenne arbeidet hans.

Johan A. Aarli antyder i sin artikkel i Tidsskriftet for Den norske Lægeforsening at det var folk i Torkildsens nærmiljø som hadde interesse av at han ikke fikk den anerkjennelse som han fortjente. En slik tolkning kan tenkes riktig ved at det internasjonale sakkyndige fagmiljøet i motsetning til miljøet her hjemme, hadde helt klare oppfatninger av verdien av Torkildsens arbeid og kvalifikasjoner. Universitetet kan ha gjort en feil som de senere ikke har innrømmet. ■

Kilde: Tidsskriftet for Den norske lægeforsening 2000;120, Tidsskriftet for Den norske lægeforsening 2003;123



*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 har fått sitt mandat fra Utdannings- og forskningsdepartementet. Komiteenes oppgave er å opplyse om og gi råd i forskningsetiske spørsmål. 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
post@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*

