

# FORSKNINGSETIKK

5. årgang desember 2005

Nr. 4-05

## TAUSHETSPLIKTEN - hindrer den viktig forskning?



# 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)  
sigrød.skavlid@etikkom.no  
Tlf.: 23 31 83 07

## DESIGN

Sissel Sandve  
Tlf.: 22 23 31 45  
Trykk: Zoom Grafisk AS

ISSN 1502-6353

Opplag: 2.500 eksemplarer

## ABONNEMENT

Tilsendes gratis ved henvendelse til:  
ab@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  er medlem av  
Den Norske Fagpresses Forening

fagpressen 

FOTO FORSIDE: JOHNÉR/SCANPIX CREATIVE

# INNHold

- 3 Celler til salg – og litt til
- 4 Taushetsplikt til besvær
- 6 Etikk i baksetet
- 9 Historien om Julia Pastrana
- 10 Kunsten møter etikken
- 14 En kunstner viser vei
- 15 Jødisk skalle skaper debatt
- 16 Mindre papir, mer etikk
- 18 Forskning på selvmord
- 19 Gjesteskribent
- 20 Sett og hørt
- 22 Bokomtale
- 23 Kjente historier fra forskningsetikken



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

## Celler til salgs – og litt til

Internett brukes til så mangt; det vet vi alle som en. Flere og flere av oss handler på Internett. Og det lønner seg som regel – varene er billigere. Heldigvis er handelen som oftest seriøs og følger lover og regler. Men det er også et illegalt marked der ute.

Det kunne vi lese i *Daily Times* nå i november. Politiet i Sør-Korea hadde tatt en mannlig lege og forsker, hr. Kim, for ulovligheter i forbindelse med kjøp og salg av eggceller fra fertile kvinner. Landet har strenge regler på dette området, men har samtidig fått ny lov som regulerer forskning innenfor bioteknologi ganske liberalt. Fra januar i år har koreanerne tillatelse til stamcelleforskning for terapeutisk kloning, men de forbyr kloning av mennesker. En del av dette nye lovverket omhandler også forbud mot all handel med eggceller og spermier. Og straffene er strenge. De som bryter det nye regelverket får tre år i fengsel. De som gir sitt bidrag – om det er egg til ulovlig forskning eller befruktning – får to år i fengsel.

Kim gikk ut på nettet og søkte etter kvinner som ville selge sine egg; de skulle få 3 millioner won (vel 6000 norske kroner). Så søkte han etter kvinner som ønsket å bli gravide. Han arrangerte møter på sykehuset mellom donor og mottaker. Han innbilte de ansatte at dette var bidrag til forskning. Det som i virkeligheten skjedde, var at

mannen ikke forsket, men solgte eggcellene videre til dem som ønsket å bli gravide. Men prisene var nå mangedoblet; 17 millioner won. Kundene viste seg å være hovedsakelig japanske kvinner. Hr. Kim ble arrestert 5. november – som den første som kommer i fengsel for brudd på bioteknologiloven i Sør-Korea.

Heldigvis kan Internett også brukes i det godes tjeneste. Som når stamcelleforskeren, dr. Hwang, fra samme land, bruker Internett for å få materiale slik at han kan utvikle og bygge opp en bank med forskjellige stamcellelinjer. På kort tid fikk han mer enn 3000 søknader fra folk som ville bidra. Hwang vil selge cellelinjene til andre forskere. (At han også i disse dager har innrømmet uetisk atferd, kan du lese om på side 20.)

Opprettelse av denne banken blir godt motatt i stamcellemiljøer rundt om i verden. Forskningen kan komme til å skyte fart – spesielt nyttig er det for land som ikke har lov til å bruke den teknologien som er tillatt i Sør-Korea. Noen av disse landene har allikevel lov til å kjøpe cellelinjene. Dobbeltmoral? I Norge er ingen av delene tillatt akkurat nå.

Her hjemme i andedammen er vi ikke kommet dit – at forskere går ut på Internett for å lete etter objekter til sin forskning. Men vi har et lovverk som er i endring. Som alle vet har vi

fått ny regjering og dermed ny kunnskapsminister; Øystein Djupedal. Han holdt tidlig i november sin «jomfrutale» – som Arnhild Skre skrev i *Aftenposten* – der han høyt og tydelig proklamerte at «nå skal Regjeringen åpne opp for forskning på overtallige befruktete egg». Det vil glede både forskere og etikere som har stått på det standpunktet at det er bedre å bruke eggene enn å kaste dem.

Samtidig er det å håpe at han også kan se på hvordan biobankloven – i sin nåværende form – har satt en stopper for viktig forskning. Spesielt gjelder dette i situasjoner hvor de personene man skal forske på, ikke kan gi et gyldig samtykke der og da. Denne problematikken skrev vi om i forrige nummer av *Forskningsetikk*. I dette nummeret berører vi et annet sårt punkt i forskningsmiljøet, nemlig hvordan kravet til taushetsplikt blir praktisert ulikt av de instansene som skal gi sin godkjenning til forskningsprosjekter. Denne plikten skal være til et gode for individene, men vi beskriver i artikkelen at det motsatte faktisk skjer i en del tilfeller. Dette viser oss at verden ikke er slik at vi alltid kan si: Taushet er gull!

*Lise Ekern*

# Taushetsplikt til besvær

*Taushetsplikten er en viktig rettslig anordning og er hjemlet i lov. Plikten hindrer at personlige opplysninger skal komme uvedkommende i hende. Målet er å beskytte individet. Men hva når denne plikten hindrer god og nyttig forskning? Det kan skje når dispensasjon ikke blir innvilget til tross for at forskningsetiske prinsipper er ivaretatt. Hvordan kan vi få til en bedre praksis på området?*

TEKST: LISE EKERN

La oss først se på de juridiske sidene av kravet til taushetsplikt. Vi har snakket med Hanne Gulbrandsen, seniorrådgiver i Datatilsynet. Hun beskjeftiger seg til daglig med forskningsprosjekt og konsesjoner, ikke taushetsplikt, men kjenner godt til tematikken. Og hun gir oss gjerne en uttalelse på generelt juridisk grunnlag.

– Det er slik at taushetsplikten er hjemlet i to lover, helsepersonelloven § 21 og forvaltningsloven § 13, forklarer juristen. (se faktaboks). – Disse lovene skal hindre at andre enn helsepersonell får adgang til personlige opplysninger om oss. Lovene forvaltes av Helsedepartementet, som har delegert myndigheten til Sosial- og helsedirektoratet. Det betyr at departementet er ankeinstans.

Hun forklarer videre at man kan få unntak fra taushetsplikten; det er hjemlet i helseopplæringsloven (hlp) ved forskjellige situasjoner, som for eksempel:

- ved innhenting av samtykke, hlp § 22
- forskning på egne pasientdata, hlp § 23
- når opplysningene er anonymiserte, hlp § 23
- med hjemmel i lov, hlp § 23
- eller når det gis dispensasjon, hlp § 29

Det betyr i praksis at taushetsplikten ikke er absolutt.

– Forskning er, som nevnt, et formål som kan gis dispensasjon fra taushetsplikten. Det vet jo dere som gjør de forskningsetiske vurderingene, sier Hanne Gulbrandsen og forklarer videre: – Det er vanlig praksis å knytte bestemte vilkår

til en slik dispensasjon. Forvaltningspraksis har altså stor betydning. Vurderingen kan blant annet inneholde momenter som grad av kompetanse hos prosjektleder, hvor stor samfunnsnytt er, om prosjektet genererer ny kunnskap, vitenskapelig metode og hvordan opplysningene håndteres.

Gulbrandsen er klar over de kritiske kommentarene som Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin (NEM) har til behandlingen av prosjekt hos myndighetene. Rent objektivt prøver hun å forstå hvorfor praksisen er blitt slik.

– Slik jeg ser det, gir lovens ordlyd ingen veiledning. Heller ikke kan jeg se noe slikt i lovens forarbeider. Det vil være skjønnsutøvelse sammen med forvaltningspraksis som er avgjørende for om dispensasjon blir gitt, mener Gulbrandsen.

## **NEM tar saken**

NEM har fått flere tilbakemeldinger fra forskere som både etter godkjenning fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) og tilråding fra Regional komité for medisinsk forskningsetikk (REK), allikevel har fått avslag på søknad om dispensasjon fra Sosial- og helsedirektoratet. Mange fikk heller ikke gode begrunnelser for avslag. Hva kan ligge bak slik ulik behandling av prosjektsøknader?

Dette ønsket NEM å finne ut av og ba om innsyn. Det viste seg at blant prosjektene som hadde fått avslag, var 14 stk. allerede tilrådd fra REK. – Vi ønsket å få vite noe om premisene for disse av-



slagene, forteller sekretariatsleder Knut Ruyter i NEM, – for det er helt tydelig at direktoratet utøver en strengere og annerledes praksis enn oss.

Ved gjennomgang av prosjektene var det ulike grunner til at dispensasjon ikke ble gitt. Det var særlig i situasjoner hvor prosjektene skulle inkludere personer med redusert samtykkekompetanse, eller der det skulle gjøres observasjonsstudier inn i et miljø hvor prosjektleder ikke jobber til daglig. Direktoratet hevdet at prosjektene ikke kunne innvilges, REK og NSD hadde på sin side nøye vurdert både etikk og personvern som godt ivaretatt.

Et av prosjektene som ble stoppet, har vi omtalt i Forskningsetikk nr. 4-04. Et annet prosjekt som også er blitt stoppet, er kort beskrevet i faktaboks neste side.

– Eksemplet er bare ett av flere. Slik vi ser det, hindrer dette muligheten for å gjennomføre forsvarlig og viktig forskning på pasientgrupper som ikke kan samtykke, sier Knut Ruyter. – Derfor har vi nå tatt ett initiativ i forhold til Sosial- og helsedirektoratet. Sammen skal vi ha et seminar om emnet i desember. Målet er at vi gjennom dialog kan få til en bedre praksis. ■



## EKSEMPEL:

### Prosjekt: Makt og avmakt i kommunikasjon – mellom institusjon og pårørende til mennesker med alzheimer

*Målet med prosjektet var å se på samhandlingen mellom helsepersonell og pårørende til pasienter med Alzheimer, samt helsepersonellens kommunikasjon med den Alzheimer rammede selv. Metoden som skulle brukes, var deltakende observasjon, og derfor ble det søkt om dispensasjon fra taushetsplikt.*

*Regional forskningsetisk komité for medisin (REK) tilrådte prosjektet og anbefalte at det ville være tilrådelig å gjennomføre prosjektet uten samtykke. Sosial- og helsedirektoratet innvilget ikke. De begrunnet dette med at prosjektleder ville få tilgang til taushetsbelagte opplysninger til en svært sårbar gruppe – de fleste kunne ikke selv gi et gyldig, informert samtykke. Videre mente direktoratet at prosjektleder ikke hadde god nok kompetanse, og at kunnskapen ikke var generaliserbar. Søknaden ble behandlet i juni 2002.*

*Prosjektleder svarte på avslaget og argumenterte blant annet med at det gjøres altfor lite forskning for akkurat denne gruppen. Avslaget ble anket til Helsedepartementet og Rådet for taushetsplikt og forskning. Rådet mente at dispensasjon fra taushetsplikt kunne innvilges hvis pleiere og pårørende samtykket til at observasjon skulle finne sted. Departementet fulgte rådets anbefaling og la til grunn at pårørende til den alzheimerrammede kunne samtykke på vegne av den syke, dersom denne personen selv ikke hadde kompetanse til dette. Det endelige avslaget kom i 2004.*

## FAKTA

### Helsepersonelloven

**§ 21** Helsepersonell skal hindre at andre får adgang eller kjennskap til opplysninger om folks legems- eller sykdomsforhold eller andre personlige forhold som de får vite om i egenskap av å være helsepersonell.

**§ 29** Departementet kan bestemme at opplysninger kan eller skal gis til bruk i forskning, og at det kan skje uten hinder av taushetsplikt etter § 21. Til slikt vedtak kan knyttes vilkår. Reglene om taushetsplikt etter denne lov gjelder tilsvarende for den som mottar opplysningene.

Departementet kan i forskrift gi nærmere bestemmelser om bruk av taushetsbelagte opplysninger i forskning.

Departementet kan i forskrift regulere helsepersonells rett til utlevering og bruk av taushetsbelagte opplysninger til andre formål enn helsehjelp, når pasienten har gitt samtykke. Det gjelder formål som forsikring, kredittinstitusjoner og lignende.

### Forvaltningsloven

**§ 13** Enhver som utfører tjeneste eller arbeid for et forvaltningsorgan, plikter å hindre at andre får adgang eller kjennskap til det han i forbindelse med tjenesten eller arbeidet får vite om noens personlige forhold, eller... (utdrag av § 13)

## FAKTA

### Myndigheter

- Helsedepartementet forvalter helseopplysningsloven. Ansvar for forskning og taushetsplikt er delegert til Sosial- og helsedirektoratet.
- Justisdepartementet forvalter forvaltningsloven, men har delegert myndighet til Rådet for taushetsplikt og forskning, når det gjelder helseopplysninger til bruk i forskning.



FOTO: TOR BERGLIE

## POLITIHØGSKOLEN OG FORSKNING

Politivitenskapen er relativt ny. Forskningsavdelingen ble opprettet i forbindelse med at Politiskolen ble en Politihøgskole i 1993. I starten besto avdelingen av rundt fire forskere pluss prosjektmedarbeidere. Den siste tiden har avdelingen øket til 15 forskere (faste, prosjektengasjerte og stipendiater) pluss at en del av lærerne også driver med doktoravhandlinger, førstelektorkvalifisering og annet FoU-arbeid.

Når politiet skal forske på seg selv og politi-relatert samfunnsmatemikk, møter forskerne mange etiske utfordringer. Dette har skolen tatt konsekvens av og inviterte i høst til sitt første forskningsetiske seminar. Blant annet var Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunn og humaniora (NESH) invitert til å bidra.

Professor Tore Bjørge pekte på disse fokusområdene for forskningen:

- utvikling av politivitenskapen
- politirollen
- problemorientert politiarbeid
- kriminalitetsreformer; vold, terrorisme, økonomisk kriminalitet
- evalueringsforskning

Innenfor alle disse områdene er det gjort flere arbeid som har gitt ulike erfaringer. Det særegne ved politirollen, dets plass i samfunnet og at forskerne oftest er ansatte i politiet, skaper spesielle etiske problemstillinger:

- Hva med det informerte samtykket, blant annet ved deltagende observasjon?
- Hva med forskernes rolle når de selv er knyttet til politiet?
- Krav til taushetsplikt og personvern
- Bruk av politidata
- Formidling av resultatene

### Tiltak for å sette forskningsetikken på dagsorden:

Politihøgskolen har dannet et forskningsetisk utvalg, det skal produseres en forskningsetisk veileder. Norsk samfunnsvitenskapelige data-tjeneste (NSD) skal være personvernombud for høgskolen.

# Etikk i baksetet

*– Å sitte i baksetet på en politibil, gir innsyn i mange hendelser. Når man da i tillegg er forsker og skal bruke sine observasjoner i et forskningsprosjekt, føler man rett og slett «på kroppen» forskningsetikkens dilemmaer, sier Liv Finstad, professor ved Universitetet i Oslo. – Den forskningen jeg gjorde på 90-tallet, ville jeg nok ikke så lett fått tillatelse til i dag. Derfor er det nyttig å fortelle om hva jeg har erfart og opplevd. Etiske dilemma sto i kø.*

TEKST OG FOTO: LISE EKERN

Liv Finstad har lang forskningserfaring. Derfor spiller hun en naturlig rolle på det forskningsetiske seminaret Politihøgskolen inviterte til i høst. – Dette er en historisk dag, slik jeg ser det. Et møte mellom akademien og politiet, det kan bære frukter for forskningen fram i tid.

Politiet er en spesiell arena og forske i eller på. Kriminologiprofessor Cecilie Høigård, som har skrevet en rapport om nyere nordisk politiforskning, skiller mellom myndighetsforskning og universitetsforskning. I det første tilfellet er det politiet eller en myndighet som vil se på seg selv, undersøke spesielle ting ved politirollen eller systemet rundt denne. Slik forskning har ofte et styringsformål.

Det andre er at en fra universitetet, som ikke selv er politi, vil forske på systemet med et kritisk utenfraperspektiv. Mens myndighetsforskning ofte innebærer at problemstillingene er formulert utenfor forskningen, forfølger universitetsforskere sin vitenskapelig nysgjerrighet uav-

hengig av hva myndigheter måtte mene om eventuell nytte. Begge disse ståstedene møter kravene til forskningsetikken – om enn på litt forskjellig måte.

Liv Finstads egne erfaringer fra bakseteforskning illustrer godt hva som utfordres ved denne form for deltagende observasjon.

– Tenk hva jeg får tilgang til av informasjon, når jeg kveld etter kveld er med politiet på uttrykning. Vi er deltakere både i det offentlige og private rom. Tror dere det er mulig å innhente informert samtykke i alle situasjoner? Nei, det er det ikke, sier Liv Finstad. – Det er selvfølgelig mitt ansvar hvordan jeg bruker opplysningene. Men jeg har vært i situasjoner hvor jeg i ettertid ser at jeg burde handlet på en annen måte. Som bakseteforsker deltok jeg én gang i ransaking i en leilighet, Men dette er et lite utfordrende forskningsetisk eksempel, for svaret er så selvsagt – det var ikke forskningsetisk akseptabelt, og jeg skulle ikke gjort det. Dette



*«Tenk hva jeg fikk tilgang til av informasjon, når jeg kveld etter kveld var med politiet på uttrykning.»*

*Liv Finstad*

skriver jeg om i «Politiblikket». Mer utfordrende er det å ta stilling til hva jeg gjør med de ekspressive sosiale data jeg får tilgang til når jeg f.eks. drikker øl med politifolka etter jobb. Mange av disse samtalen har både gitt meg inspirasjon og materiale til forskningen, men jeg tviler på at jeg ble oppfattet som forsker i disse situasjonene.

– Fordi politiforskningen er relativt ny, er det spesielt viktig å få satt ord på de forskningsetiske problemene man møter, snakker om dem og slik overbringer egne erfaringer. Derfor er slike seminarer som vi har her i dag, meget viktige. Liv Finstad er overbevist om at en god dialog om de vanskelige situasjonene, vil bære frukter.

**Informert samtykke**

– Jeg har fundert en del på problemene rundt det informerte samtykket slik jeg kjenner det fra min egen forskning, fortsetter Finstad. – Hvis fotfolket i politiet skal inkluderes i et forskningsprosjekt og blir bedt om å samtykke, har de da et reelt valg til å si ja eller nei? Hva hvis politimester har sagt ja til at en hel avdeling skal være med? Kan da den enkelte lenger ned i hierarkiet velge seg ut av prosjektet?

En annen ting er den informasjonen man får i sosiale sammenhenger. Som jeg nevnte har jeg drukket mange liter øl i årenes løp. Det blir en overgang mellom lukket og åpen informasjon, du får tilgang til en annen type stoff i en

personlig relasjon enn når du opptrer som «forskeren». Deltakeren som er inkludert i forskningsprosjektet, kan komme til å si ting over en øl, som jeg kan komme til å bruke ubevisst. Men har vedkommende samtykket til det? Om jeg skulle bruke disse data, er det heller ikke mulig å etterkomme det forskningsetiske kravet om etterprøvbarehet. Dette dilemmaet er generelt for andre studier innenfor samfunnsforskning også.

Jeg var så vidt inne på dette kravet til informert samtykke – hvordan det kravet ser ut fra mitt baksete. Betydningen av det informerte samtykket settes klart på spissen når forskere er med politiet inn i de private rom. Men mange ►



– Det er en utfordring å forske innenfor politisystemet. Hvordan håndterer vi kravet til åpenhet for eksempel? spør Liv Finstad.

av politiets klienter har sitt private rom i det offentlige og halv-offentlige, f.eks. bostedsløse og mennesker som bor på hospitser. Er vi like opptatt av å få et informert samtykke fra mennesker som lever privatlivet sitt i offentlige rom? Og da spør jeg meg: Er det en classeskjevhet i forhold til hvem forskningsetikken og det informerte samtykket i praksis beskytter?

### Brems for åpenhet

Liv Finstad har vært opposent til flere doktorgrader i Sverige. Der har det vært gjort mange spennende arbeid kan hun fortelle. En av de oppgavene hun har opponert i forhold til, tok opp en viktig problemstilling: Når en akademiker skal forske inn i politiet, er det viktig at informasjonen som gis om det som skal forskes på, blir forstått. Da må en forsker ikke knytte opp forklaringen sin i vitenskapelige termer slik at mottaker, her politiet, ikke forstår. Det kan skapes en avstand, som kan få et informert samtykke til å bli en formalitet. Den samme forskeren hadde tatt opp vanskeligheten om kravet til å være åpen om det som forskes på. I denne situasjonen var temaet *Kjønn, maskulinitet og femininitet i politiet* – et kontroversielt

tema – som derfor kunne påvirke informantene slik at forskningen ble «lukket». Skulle man kamuflert eller skjult hva man egentlig var ute etter?

– I forskningsetikken stilles et krav til åpenhet om resultater. Men det er ikke lite lett når man forsker innenfor politiet, som i sin natur har en del metoder og teknikker i sitt arbeid som ikke skal være offentlig. Hvordan skal man forholde seg til dette? Dette er en utfordring for oss som forsker innenfor dette systemet; vi må diskutere og ha en åpen dialog, sier Finstad.

– Da er man raskt over i begrepet forskerens frihet, for hvilken frihet har man når noen tema på forhånd er stengt og lukket? Det er nok spesielt vanskelig for dem som utøver myndighetsforskning og er en del av politiet selv. Universitetsforskningen kan være mer ubundet, men kan få et problem med formidling i etterkant. For hvem kan nyttiggjøre seg mange av de tykke rapportene som ofte har et akademisk preg, og som kanskje oppleves å ha liten nytteverdi for det praktiske politiarbeidet? Som vi skjønner, er det en kløft mellom disse to verdener. Dette er en utfordring, som ikke bare gjel-

der politiforskning, men kan gjelde i annen type forskningsformidling også. En slik kløft blir en brems for åpenhet. Liv Finstad ser utover forsamlingen. Flere nikker og viser at de forstår tankegangen.

– Jeg synes det er viktig å være klar over at myndighetsforskning og universitetsforskning er preget av ulike rammebetingelser og tradisjoner for forskningen. Høigårds politiforskningsrapport peker på at det er sjelden forskning fra det ene miljøet beriker det andre. Jeg er enig i at vi snakker altfor lite sammen, og kanskje har begge «parter» stereotype oppfatninger om «de andres» forskning. Men dermed blir vi for dårlige til å ivareta forskningens forpliktelser om åpen og redelig dialog forskere i mellom. I utgangspunktet tenker jeg at myndighetsforskere trenger universitetsforskere mer enn omvendt – dere trenger oss for å støtte dere i å få større vitenskapelig armslag. Men universitetsforskere trenger også myndighetsforskere, fordi det bl.a. kan gi oss nye innspill om forskningens relevans, sier Liv Finstad og konkluderer: – Forskningsetiske dilemmaer står i kø både for myndighetsforskere og universitetsforskere. La oss møte utfordringen med dialog. ■



# Forskning, kunst og etikk

*Historien om Julia Pastrana – også kalt «apekvinnen» – førte til at en kunstner fra Mexico banket på døren hos Forskningsetiske komiteer i Norge. Kunstneren ønsket svar på mange spørsmål – også etter å ha arbeidet sammen med Yanomamifolket; indianere som har vært utsatt for tvilsom etisk forskning.*

Julia Pastrana ble født i Mexico i 1834. Hun led av den sjeldne, arvelige sykdommen kongental hypertrichosis languginosa, som gir en unormal hårvekst over hele kroppen. Moren rømte med henne, men som tre-åring ble Julia funnet forlatt i skogen. Stedets guvernør tok henne til seg, lærte henne flere språk og lærte henne å synge opera. Hun skal ha hatt en vakker mezzosopranstemme. Som 16 åring begynte hun å turnere med sang og opptreden og tjente gode penger på sitt spesielle utseende. På en av disse turneene traff hun sin ektemann, Lent, som var tivolidirektør, og som hun fortsatte å turnere rundt med. De giftet seg, og Julia ble gravid. Hun fødte et lite guttebarn, som hadde samme sykdom som henne selv. Barnet døde kort etter fødselen, og Julia selv døde av barsel-feber etter få dager, i 1860.

Lent solgte likene til en medisinsk professor i Moskva, hr. Sukaloff, som fikk dem balsamert, før de ble plassert i Anatomisk museum ved Universitetet i Moskva. Da forsto ektemann Lent at det var mulig å gjøre penger på de to mumiene og kjøpte dem tilbake. Deretter giftet han seg på nytt, også denne gangen med en kvinne med mye hårvekst.

Den nye konen ble presentert som Julias søster og danset på scenen, mens hun viste frem de to mumiene. Etter at Lent døde, ble Julia og sønnen hennes solgt til en ny sirkusdirektør og senere til nordmannen Håkon Jaeger Lund, som plasserte levningene i skrekk-kabinettet i sitt tivoli.

I 1976 ble mumiene borte etter et innbrudd. I 1990 ble de tilfeldigvis funnet i en campingvogn i Groruddalen. Mumiene var da ille tilredt.

Den lille barnemumien skal ha blitt kastet av



MARY EVANS PICTURE LIBRARY

politiet, mens levningene av Julia Pastrana ble levert inn til Anatomisk institutt ved Universitetet i Oslo. Universitetskollegiet gikk i 1994 inn for at levningene skulle sendes tilbake til Mexico for å begraves der. Daværende statsråd Gudmund Hernes nedsatte et utvalg, som skulle vurdere de etiske og forskningsmessige sidene ved å inkludere levningene av Julia Pastrana i Universitetets samlinger. Utvalget sluttet opp

om kollegiets vurdering. Likevel besluttet Universitetet at levningene etter Julia Pastrana skulle inkluderes i samlingene, og hun er nå plassert sammen med det øvrige skjelettmaterialet på det nye Rikshospitalet. *Les mer ►*

*Kilde: Gylseth, Christopher Hals og Lars O. Toverud (2001): Julia Pastrana – The Tragic Story of the Victorian Ape Woman, Oslo: Forlaget Press*



# Kunsten møter etikken

*– Jeg ble sterkt fascinert av historien om apekvinnen Julia. Jo mer jeg leste og fikk vite, jo viktigere ble det for meg å gjøre historien kjent. Hun kom fra Mexico, men ligger nå balsamert i Norge til bruk for forskning. Nå vil jeg bringe hennes sjel tilbake gjennom sang og musikk, jeg vil lage en opera. Det må være en fin måte å ære hennes minne på, sier den meksikanske multikunstneren Laura Anderson Barbara..*

TEKST: LISE EKERN

Lite visste Barbara, da hun begynte å arbeide med stoffet – at det skulle bringe henne i kontakt med De nasjonale forskningsetiske komiteer i Norge. Men jo mer hun fikk vite, jo flere etiske spørsmål stilte hun seg. Og da hennes kunstsamarbeid mellom Norge og Mexico gjennom Office for Contemporary Art (se side 13) ga henne muligheten til å komme hit til landet, varte det ikke lenge før hun en dag banket på døren hos komiteene.

– Historien om Julia Prastrana ble jeg kjent med gjennom min søster, forteller den vevre kvinnen og kunstneren fra Mexico. – Det skulle settes opp et teater i London om hennes liv. Min søster, som også er kunstner, spurte om jeg ville lage kostymer og sceneteppe til denne fore-

stillingen, som faktisk skulle foregå i mørket. Kostymene og omgivelsene skulle gi en stemning fra 1800-tallet. I det stykket startet, ble lyset slukket; derav navnet på stykket «In the dark». Dette ble et sterkt virkemiddel. Fra scenen fikk vi Julias liv fortalt og fremført i mørket. Slik ble forestillingen en sterk kontrast til hennes virkelige liv, som var i rampelyset. Den gangen hun turnerte rundt, ble hun vist fram med fullt lys slik at alle kunne se «den styggeste kvinnen i verden».

Laura A. Barbara forteller oss videre hvordan denne historien grep henne så dypt at hun gjennom sin kontakt med Norge i kunstsamarbeidet, ønsket å fordype seg i et Julia prosjekt. – Jeg begynte å undre meg på hvordan det må ha





## FAKTA

### Laura Anderson Barbara sier om sitt eget kunstneriske ståsted:

Med min bakgrunn som meksikansk kvinne har jeg arvet fra kulturen en estetisk sans og en bevissthet om hvordan omgivelser og miljø hele tiden er i forandring. I denne forandingsprosessen har kunsten sin plass. Mitt spørsmål som kunster er dette: Hva kan kunsten bidra med?

Jeg søker å bruke andre virkemidler enn de tradisjonelle. Mine uttrykksformer er mangeartete; installasjoner, videoinstallasjoner, skulptur, kostymer, arbeider med papir, bøker og fotografi. Spesielt vil jeg nevne tre viktige sosiale prosjekt hos Yanomamifolket i Venezuela og prosjekt med barn i Trinidad og Tobago.

*Les mer om prosjektene:*

<http://www.papermaking.org/features/yanomami/index.html>

<http://www.galerie-hermann.de/arts/anderson-barbata/index.htm>

[http://www.lavitrina.com/laura%20anderson/laura\\_anderson.html](http://www.lavitrina.com/laura%20anderson/laura_anderson.html)

[http://www.ramisbarquet.com/Artist\\_Main.asp?MenuBar=3&Artist\\_ID=124](http://www.ramisbarquet.com/Artist_Main.asp?MenuBar=3&Artist_ID=124)

vært å være denne kvinnen, og hvordan det kunne ha seg at hun lå balsamert i en kjeller på et norsk universitet. – Etter hvert som jeg tok mine kontakter her – med universitet, med fagpersoner og nå dere i Forskningsetiske komiteer, vokste det fram flere og flere spørsmål jeg ønsket svar på.

Jeg mener å vite at Julia ønsket å bli begravet i Mexico. Hvorfor ble hun ikke det? Hun skal ligge her for forskningens skyld, men da spør jeg meg; hvilke rettigheter har en død kropp? Andre kan tydeligvis bestemme over den. Jeg vet det er strenge internasjonale retningslinjer som regulerer dette, ICOM\*, men allikevel ligger Julia her. ►

\* <http://icom.museum/vlmp>

– Laura i en performance for å ære sine kvinnelige aner i Mexico.



– Det var prest Iruthayanathan Pethurupillai som talte, da Laura A. Barbara arrangerte minnestund for Julia Pastrana.

**«Jeg mener å vite at Julia ønsket å bli begravet i Mexico. Hvorfor ble hun ikke det? Hun skal ligge her for forskningens skyld, men da spør jeg meg; hvilke rettigheter har en død kropp?»**

*Laura A. Barbara*

**Føler du at Julia bør fjernes fra disse samlingene og bringes tilbake?**

Jeg tenker ikke slik, for meg er det viktig å bli kjent med historien og hennes skjebne. Jeg ønsker å skape kunst av det, en opera, og slik gjennom ord og toner bringe fram noe vakkert. På den måten kan sjelen hennes vandre tilbake til Mexico. Min personlige mening om akkurat denne saken er dermed uvesentlig. Hvis jeg legger inn mine egne følelser og meninger, vil det kunne blokkere for uttrykkene i kunsten min.

**Du valgte å ha en messe for henne?**

– Som katolikk ønsket jeg å gjøre dette for å minne og ære henne – det var noe jeg ønsket gjøre for min egen del. Hun fikk verken messe eller begravelse da hun døde.

Laura inviterte til en minnemesse i St. Josephs kapell i Oslo. Der talte prest Iruthayanathan Pethurupillai, og noen få nordmenn hadde funnet veien til denne fine minnestunden. I katolsk ånd ble det tent lys, lest og sunget for den døde.

**Maktbegrepet**

Det er rart å tenke på hvordan dette møtet bringer kunst og forskningsetikk sammen. Samtalen vår går videre i en retning om forskjellen mellom hvordan hun arbeider med sine prosjekt versus en antropologisk forsker. Det ertske dilemma er det samme; man kommer som inntrenger.

– Da jeg dro til Venezuela til Yanomamifolket, var det opprinnelig for å lære av dem hvordan jeg skulle bygge en kano etter deres skikker. Mens jeg var der, så jeg at de hadde verken bøk-

er eller papir. Jeg spurte om de ville lære noe av meg til gjengjeld. De hadde planter og trær. Det kunne vi lage papir av, så bøker.

Deres samhandling var basert på muntlig tradisjon. Med produksjon av bøker skapte vi sammen noe som ble en varig verdi. Slik var jeg med på å gi dem en form for mestring, som de ikke hadde før.

Mitt ønske var at samtidig med at jeg lagde mine kunstprosjekt på papir og installasjoner, jobbet vi sammen om noe som kom dem til nytte. Vi ble mer likeverdige enn når en forsker fra vesten trenger seg inn for å prøve å finne en sannhet om noe. Det som forskerne finner, bringer de tilbake til sitt eget land; som kunnskap og et pluss i egen karriere. Hvem er maktutøver her og er dette etisk handlemåte?



*«Julia fikk verken messe eller begravelse da hun døde. Derfor arrangerte jeg denne minnemessen. – Som katolikk ønsket jeg å gjøre dette for å minne og ære henne – noe jeg ønsket gjøre for min egen del.»*

*Laura A. Barbara*

spør kunstneren med mildt engasjement.

Slik synliggjør hun et etisk dilemma som absolutt er tilstede på mange forskningsområder. – Faktisk er det slik at sannheten om et folk blir værende igjen hos folket, det er kunnskapen som bringes tilbake som et resultat av forskning. Men er kunnskapen lik sannheten? spør Barbara.

Men Julia Pastrana er enda ikke forsket på. Hun ligger balsamert i en kjeller på UiO og er nå igjen kommet i søkelyset, ikke som en stygg dame som andre skal le av eller stirre på. Nei, en kunstner fra hennes eget hjemland, vil lage en opera og slik bringe sjelen tilbake, som en vakker historie av toner og klanger. – Det ville hun like, smiler Laura. – Hva min egen rolle blir i dette prosjektet etter hvert, er ikke vesentlig, sier kunstneren beskjedent. – Jeg vil bare være formidleren. ■

## OFFICE FOR CONTEMPORARY ART – KUNSTSAMARBEID

Office for Contemporary Art Norway ble stiftet av Kultur- og kirke departementet og Utenriksdepartementet høsten 2001 for en prøveperiode på 3 år. OCA er organisert som en privat stiftelse med full offentlig finansiering og har som formål å fremme utveksling av internasjonal samtidskunst mellom Norge og den internasjonale samtidskunsten. Ordningen ble gjort permanent fra 1. januar 2005.

Blant hovedoppgavene er utdeling av stipend til norske kunstnere som skal holde utstilling i utlandet. Tilsvarende er det et besøksprogram for utenlandske kunstnere som vil til Norge for å gjøre forarbeid til utstillinger.

Les mer: <http://www.oca.no/>

*«Møtet med Laura gjorde meg oppmerksom på hvordan hun nærmer seg et folk – til forskjell fra hvordan en forsker vanligvis gjør det. Hun møter folket med et åpent sinn, mens en forsker gjerne har sin egen agenda som skal tilfredsstilles.»*

*Hilde Nagell*



– Laura Anderson Barbara fra Mexico utfordrer forskningsetiske verdier...

# En kunstner viser vei

– Det har vært spennende å møte en kunstner som Laura Anderson Barbara. Spesielt har det vært interessant å høre om hennes måte å tilnærme seg kunsten på i forbindelse med andre kulturer. Faktisk mener jeg vi kan lære noe av henne i forskningsetikken, sier Hilde Nagell, leder av sekretariatet for Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap, juss og humaniora (NESH).

TEKST OG FOTO: LISE EKERN

Hilde Nagell syntes det er et merkelig sammen treff at Laura Anderson Barbara har hatt sitt kunstprosjekt hos og sammen med Yanomami-folket i Sør Amerika. Nettopp dette folket har det vært forsket mye på; en forskning som har fått mye kritikk for å ha vært både uetisk og av dårlig kvalitet (les «Kjente historier fra forskningsetikken, side 23). Det er skrevet en hel bok om det emnet, kan hun fortelle.

Boken heter «Darkness in El Dorado» og ble skrevet av antropolog og journalist Patrich

Tierney i 2000. Den inneholdt alvorlige forskningsetiske anklager mot antropologisk og genetisk forskning utført på Yanomami indianerne, som holder til i regnskogen i Amazonas.

Selv om boka ble kraftig kritisert, den skulle vise seg å inneholde faktiske feil og anklager mot forskerne som ikke har latt seg dokumentere, satte den i gang debatter i det antropologiske miljøet. Hvordan skulle man forholde seg når man ønsket å forske på grupper som har levd så lenge tilbaketrasket fra vestens utvikling? Hvilke

rettigheter har man egentlig som forsker eller har man i det hele tatt rett til å trenge seg på? Hele den pågående debatten da, førte til at American Anthropological Association utviklet nye retningslinjer for den type forskning.

## **Møte med Laura**

– Møtet med Laura gjorde meg oppmerksom på hvordan hun nærmer seg et folk – til forskjell fra hvordan en forsker vanligvis gjør det. Hun møter folket med et åpent sinn, mens en forsker

gjerne har sin egen agenda som skal tilfredsstillles. Hvis vi tenker tilbake på den såkalte aksjonsforskningen, som var så aktuell på sytti-tallet, var forskerne den gangen svært opptatt av å bringe noe tilbake – noe som de trodde var bra. Lauras tilnærming skiller seg fra dette ved at hun i sitt arbeid lar folket selv finne ut hva som er bra for seg – så skaper de dette sammen. Lauras kunst smelter sammen med det som er til nytte for folket, sier Hilde Nagell.

Hun fortsetter: – I dette rommet mellom kunst og forskningsetikk er det spennende at Laura retter søkelyset akkurat mot Julia Pastrana, også kalt «apekvinnen». Hennes lik er tatt vare på i De Schreinerske samlinger i påvente av at noen muligens ville forske på henne. Historien om Julia minner oss om at forskning på mennesker har forandret seg mye. Det var en professor i anatomi som fikk henne stoppet ut, og planen var å inkludere henne i en vitenskaplig samling. Det ville ikke blitt tillatt i dag; det er heller ikke akseptert å vise frem menneskelige avvik som underholdning på samme måte.

Men det er ikke lenger tilbake enn 1958 at Julia og barnets levninger ble vist fram for offentligheten av hr. Lund, som eide likene. Samtidig viste han en utstilling av mannlige genitalier, som han hadde fått tak i fra en vitenskapelig samling. Når det gjelder Julia, startet hun som deltaker i et «horrorshow», men endte som forskningsobjekt. Genitaliene skulle opprinnelig benyttes vitenskapelig, men ble «horror». Fortsatt vekker abnormalitet både nysgjerrighet og vemmelse. Jeg tenker på kulturnatten i København desember 2004. Der var det stor interesse for å se på misdannede foster på glass, utstilt på anatomisk institutt, sier Hilde Nagell før hun forteller en annen historie.

– Historien om Julia får meg til å tenke på et annet lik. – «Maren i myra» er et godt bevart lik som vises fram på åpne dager på Universitetet i Oslo. Julia blir behandlet annerledes; liket er i en kiste. Der ligger hun godt bevart. Så vidt vi vet, har heller ingen søkt om å få forske på kvinnen.

– Men så skjer det at en kunstner fra Mexico gjerne vil lage en opera om henne. Og da søker hun forskningsetiske råd på samme måte som en forsker ville gjort. Om det blir uoppførelse på den nye operaen i Oslo, vet vi ikke nå. Men kommer Laura i havn med sitt arbeid, vil Julia igjen komme på scenen; ikke som en stygg kvinne, heller ikke som et utstilt lik, men som en historie omdannet til ord og toner. Det vil bli en fin og verdig avslutning på historien om Julia Pastrana, sier Hilde Nagell til sist. ■

*Sverige:*

## Jødisk skalle skaper debatt

*En jøde, Levin Dombrowsky, kommer fra Polen til Lund i Sverige på slutten av 1800-tallet. Han lever et godt liv, har arbeid, men ingen familie. Han får også oppholdstillatelse. Av en eller annen grunn begynner han å stjele, blir kriminell og ender med å ta sitt eget liv 25 år gammel. Han velger å henge seg i statsfengslet.*

TEKST: LISE EKERN

Umiddelbart blir den døde kroppen skåret ned fra repet og fraktet til Anatomisk institutt for disseksjon. Allerede dagen etter står legestudentene i ring rundt den døde kroppen og lærer av det de ser. Deretter blir hodeskallen kokt ren, og kraniet tatt vare på i samlingen på universitetet. På merkelappen står det: «No 88a, Cranium af Jude. Levin Dombrowsky, 25 år gammel, gripen for stöld, hängde seg i fängelset i Lund år 1879».

Men hvem eier skallen til Levin Dombrowsky? Det kan man undre seg over etter å ha fulgt med i debatten på den andre siden av kjølen. Uenigheten har oppstått etter at Universitetet i Lund utleverte skallen fra sin kraniesamling – for å bli begravet på jødisk vis. Den jødiske forsamlingen i Malmø fremmet et krav om utlevering etter at skallen ble utstilt i 2001. Da var den en del av universitetets skjelettsamling. Hodeskallen ble utlevert, og begravelsen fant sted i mai 2005. Tilstede var også universitetets rektor Göran Bexell: – På denne måten viser Universitetet sitt ansvar i forhold til de urettferdigheter som er begått mot det jødiske folket, sa han.

Historien om skallen til Levin er bare en liten del av det diskusjonen har handlet om. Professor Elisabeth Iregren startet debatten, fordi hun lenge har ønsket å forske på samlingen, slik at den kunne beskrives og vurderes ut fra vitenskapelige og etiske perspektiv. Hvorfor kjøpte Universitetet i Lund på 1800-tallet skjelettrestre etter indianere, aboriginere, og hvorfor hadde de en jødisk skalle i sin samling?

Men rektor Göran Bexell har vært tilbakeholden med å ville sette i gang forskning på materialet. Da det så ble kjent at han hadde utlevert den jødiske skallen for at den skulle begraves, mente Iregren at det hadde han ikke lov til. Saken ble påklaget til regjering-



en, som slo fast at Universitetet har plikt til å utrede hva samlingen inneholder, mens regjeringen skal beslutte om levningene skal leveres ut eller ikke. Når da flere av levningene til og med er kjøpt, kompliseres saken enda mer. Kjøpte gjenstander eies nemlig av staten. Men kan menneskelige levninger være statens eiendom?

Uansett utfallet av denne saken, kan man spørre seg: Kan et menneske bli krenket som allerede er død? – Nei, mener doktor i etikk, Ann Heberlein. – Men man kan krenke de pårørende og minnet om menneskene. Det kan være nyttig å stille spørsmålet: Skal alle skjelettrestre behandles likt – som for eksemplet utlevering av kraniet til Levin Dombrowsky?

Saken i Sverige ser ut til å få en ende. Direktøren har fått en anmerkning om at han ikke hadde tillatelse til å levere ut jødisk skallen. Professoren har fått penger til å kartlegge innholdet i samlingen. Det vil nok bety at det meste av skjelettrestene vil forsvinne fra Sverige – tilbake til sine respektive land. Og med rette. Slik er svensk lov nå. ■

Kilde: Diverse artikler fra [www.sydsvenskan.se](http://www.sydsvenskan.se)

Tilbakemeldinger fra brukerundersøkelse:

# MINDRE PAPIR, MER ETIKK

*Dette er noen av tilbakemeldingene i brukerundersøkelsen som ble gjennomført av De regionale komiteer for medisinsk forskningsetikk (REK) nå i høst. De fleste brukerne er stort sett fornøyde, men at alle sakspapirer skal sendes inn til REK i 12 eksemplarer, det ønsker hver eneste respondent, som forventet, en slutt på. Mange vil ha mer fokus på de etiske problemstillingene.*

TEKST: SIGRID SKAVLID

I januar innførte REK et nytt søkesystem for brukerne av komiteene, det vil si medisinsk og helsefaglige forskere som skal få prosjektet sitt etisk vurdert. Fra å være word-skjema for nedlasting fra komiteenes nettsider, ble skjemaene lagt opp til å fylles ut på web, hvor hver enkelt oppretter sitt eget personlige område der de kan logge seg på, arbeide med utfylling, logge seg av; for senere å kunne fortsette arbeidet med utfyllingen.

Målet med undersøkelsen var todelt; for det første ønsket vi å vite om det var flere problemer rent teknisk rundt bruken av dette nye systemet (som vi ikke hadde avdekket via kontakt på telefon eller e-posthenvendelser). Vi ønsket også å kartlegge behovet for omlegging til et fullstendig elektronisk system, det vil si uten innsendelse de 12 papirkopiene som REK nå krever av alle sakspapirer.

Det andre vi ønsket å undersøke var forskernes holdning til REK. Er saksbehandlingstiden akseptabel, har komiteene god nok innsikt i de ulike fagfeltene, er REKs kommentarer til prosjektet viktige eller unyttige, blir informasjonen som REK etterspør oppfattet som relevant? Slike spørsmål ville vi ha svar på.

Undersøkelsen gikk ut på e-post til alle som hadde registrert seg som bruker – med oppfordring om å delta. Over 500 svarte, som er ca. 37 % av de forespurte.

## Hvem svarte?

Når vi ser på hvem som har svart, så er det litt flere kvinner enn menn (57 % mot 43 %). Når det gjelder alder, er 63 % 45 år eller yngre. De fleste tilhørere det medisinske fagfeltet (59 %). Det hadde kanskje vært å forvente at det var en annen kjønns- og alderssammensetning, men at så stor del var fra medisin, er i samsvar med andel av prosjektene vurdert i REK. Brukerne er også kompetente og erfarne i den digitale verden.

## Nye skjema OK

De fleste syntes informasjonen forut for omleggingen var grei, at skjemaene var enkle å finne og enkle å fylle ut. Men 9 % syntes det var vanskelig eller litt vanskelig å finne skjemaene på komiteenes nettsider. I dag ligger skjemaene på førstesiden som en snarvei, men er tydeligvis ikke synlige nok. Dette vil vi gjøre noe med ved å lage en mer tydelig innlogging.

De fleste greide å fylle ut skjemaene på egen-

hånd (63 %), men om dette er en akseptabel andel, er noe som vi må ta videre med oss i diskusjonen.

Det som folk oppfattet som problematisk ved de nye skjemaene, er i samsvar med det vi har opplevd via kontakt med brukerne tidligere; som det å la flere jobbe på samme skjema, å forstå rutineene for innsending, og hvordan de ulike spørsmålene i skjema skulle besvares.

## Skuffelse og frustrasjon

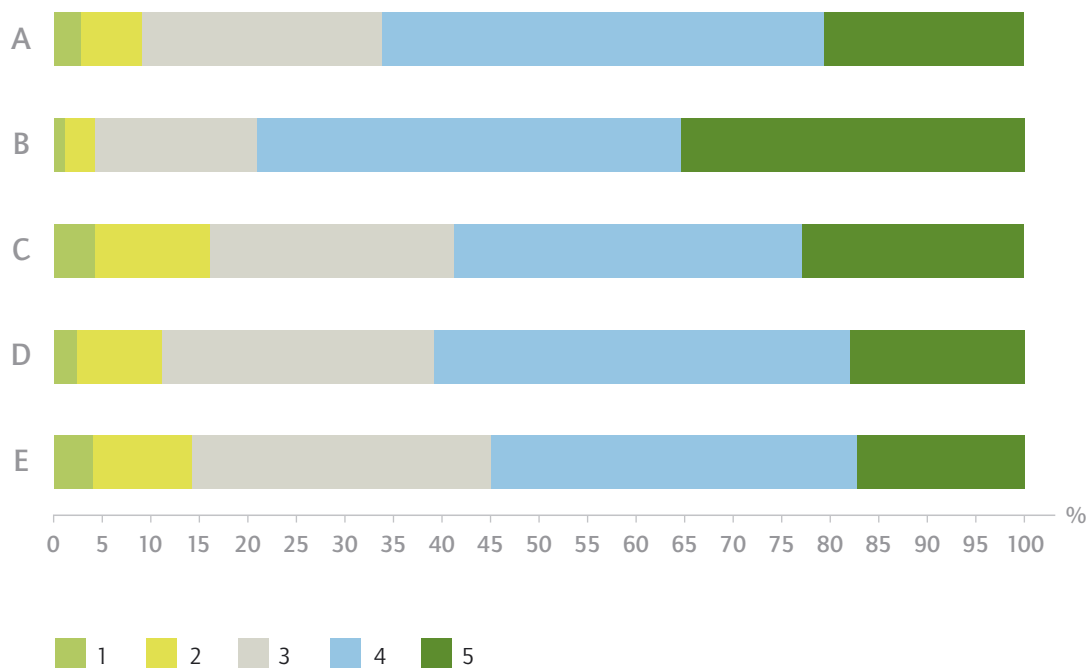
Det var flere steder i undersøkelsen gitt mulighet for utfyllende kommentarer. Her er det mye frustrasjon å spore. Spesielt knyttet til innsending. Mange hadde nok håpet at omleggingen ved juletid ville føre til at de slapp å kopiere opp alle sakspapirene og sende dem inn til komiteen, at den elektroniske versjonen var nok. En går så langt som å si at «Dette er en forbrytelse mot naturen». Et overveldende flertall vil ha et fullelektronisk system. Vi ville vært overrasket om vi fikk noe annet til svar.

Ellers mener mange at spørsmålene i skjema delvis er overlappende, slik at man svarer omtrent det samme flere steder. En annen tilbakemelding som kommer fram, er at hovedskjema-



På en skala fra 1–5 hvor 1 er svært dårlig og 5 er svært bra, hvordan vurderer du REK med hensyn til:

A: faglig forståelse for ditt fagfelt ■ B: etisk vurdering ■ C: saksbehandlingstid  
D: relevans av kommentarene fra REK ■ E: verdi av REKs tilbakemelding i ditt videre arbeid



et for vurdering av prosjekt stort sett bare er tilpasset medisinsk forskning. Flere etterlyste forskjellige skjema mer tilpasset den type forskning de driver med. Noen stilte også spørsmål om det er hensiktsmessig å ha samme skjema for store medisinske prosjekter som går over mange år med et stort antall deltakere, som for et lite studentprosjekt for eksempel innen psykologi. Egne skjema for samfunnsvitenskapelig forskning er foreslått.

#### REKs saksbehandling

Når det gjelder spørsmålene om hvordan brukerne vurderer opplevd relevans av kommentarene fra REK, verdien av kommentarene, etisk vurdering, saksbehandlingstid og faglig forståelse for fagfeltet, scorer REK over middels bra/veldig bra.

Som vi ser av figuren er respondentene mest fornøyd med den etiske vurderingen og mindre fornøyd med verdien av REKs tilbakemeldinger for videre arbeid. Hele 45 % av respondentene svarer i kategorien 1–3. Selv om mange gir positive tilbakemeldinger på dette spørsmålet, så er det også negative kommentar i fritekstfeltet.

#### Kritikk av REK

Her skriver noen at de får lite ut av REKs tilbakemelding. En del kommenterer at REK synes å være mer fokusert på språklige detaljer, fremfor å ta tak i de etiske prinsipielle sidene prosjektet reiser. Andre mener kontakten med REK er høytidelig og byråkratisk, og noen nevner Personvernombudet ved Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste som gode sparringspartnere i ut-

arbeidelsen av forskningsprosjekt. Flere eksempler og mer rettleiding på websidene var også et ønske som ble formulert av flere.

#### Utfordringer

Tilbakemeldingene fra brukerne er altså både positive og negative. Undersøkelsen har gitt mange innspill til videre arbeid både med teknisk og faglig tilrettelegging av selve søknadsprosedyren og utformingen av skjemaene. Brukerne har også gitt REK en del utfordringer i form av kritiske kommentarer. Resultatene fra undersøkelsen vil bli tatt opp i arbeidsutvalget mellom Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og REK i desember. ■

Undersøkelsen (unntatt fritekstkommentarene) finnes på: <http://www.etikkom.no/Nyheter/2005/brugerREK/>

# Forskning på selvmord

## – etisk tabu brytes i Danmark

*I Danmark snakker de om det de kaller et «gjennombrudd» innenfor selvmordsforskning. For første gang skal det prøves ut et randomisert forsøk på en gruppe mennesker som har prøvd å ta sitt eget liv. Den ene gruppen skal få standard behandling, den andre skal få utvidet behandling. Det skal trekkes lodd om gruppeplassering. Dette har skapt etisk debatt..*

TEKST: LISE EKERN

Vi har snakket med nestformann og sykepleier Edith Holm, som sitter i den forskningsetiske komiteen som har godkjent prosjektet i Danmark. Hun forteller at det har vært en del kritikk på godkjenningen av prosjektet. Spesielt angripes dette med loddtrekning. Noen hevder at dette presset som deltakerne må tåle med loddtrekning; ikke vite hvilken gruppe de kommer i, kan få noen til å ta sitt eget liv.

– Jeg tror det er svært lite sannsynlig at slik vil skje, selv om vi ikke kan utelukke det. Men husk ingen får dårligere oppfølging enn normalt. Den ene gruppen får standard behandling, som er oppfølging med hovedsakelig telefonkontakt og legebesøk. Den andre gruppen skal få tettere oppfølging. Hver person vil få sin spesialkontakt som de skal ha personlige møter med ofte, forklarer Edith Holm.

Hun legger til at hun kan forstå kritikken, men hun er ikke enig i at man skal la være prosjektet av den grunn. – Denne gruppen mennesker er spesielt vanskelig å forske på. Det er gjort altfor lite forskning både her i landet og ellers i verden. At vi nå har diskutert oss fram til at dette forsøket er etisk akseptabelt, synes jeg mer vi skal se på som positivt. Vi kan på denne måten få ny kunnskap som er viktig for en så sårbar gruppe, mener Holm.

– Det er gjort forsøk i mindre grupper et par steder i landet på at ekstra oppfølging har redusert nye forsøk på selvmord, fra hver tredje til hver tiende, sier lederen av undersøkelsen overlege August Wang. – Hvis vårt prosjekt nå kan bekrefte dette gjennom en kontrollert studie, kan ordningen komme til å gjelde hele landet. Og da vil vi kunne redde flere liv i framtiden.

En av Danmarks fremste selvmordsforskere, Merete Nordtoft, sier til Kristelig Dagblad: Det er en enorm etisk problemstilling å bruke denne forskningsmetoden med loddtrekning. Men den er nødvendig for at vi skal få bekreftet hva som virkelig hjelper.

Den mest alvorlige kritikken kommer fra Hans Buhl, som er formann i Lægeforeningens Etske Udvalg. Han mener man «gambler» med kontrollgruppens liv.

Vi har henvendt oss til psykolog Fredrik Walby på Seksjon for selvmordsforskning, Universitet i Oslo. Han mener at et slikt studie som nå akkurat er satt i gang i Danmark, er svært viktig å få gjennomført. – Det er gjort altfor få randomiserte studier på pasienter som har gjort selvmordsforsøk eller -handlinger. Jeg ser ikke på denne gruppen, altså pasienter som har prøvd å ta sitt eget liv, som mer problematisk å studere enn mange personer med alvorlige somatiske lidelser. Så vidt jeg kjenner til, er det ikke gjort slike studier i Norge, det er bare gjort et ti-talls internasjonalt.

Hovedårsaken til at det enda ikke er gjort en randomisert studie på dette feltet her i landet, er dels fordi vi mangler tradisjon for behandlingsforskning, men også av praktiske grunner, mener han. – Man trenger et relativt stort antall individer som skal inkluderes i studien, og man trenger ressurser for å gjøre den mer intensive oppfølgingen av den ene gruppen i forsøket, sier psykologen, som legger til at det er en forutsetning at den andre gruppen får vanlig etablert standard behandling.

Prosjektet som nå skal gå i Danmark, er meget viktig, avslutter Walby. – For hvordan skal vi ellers få bekreftet om den ene behandlingen er bedre enn den andre? ■

### SELMORD OG MEDIER

Det har siste året vært debatt i pressen i forbindelse med selvmord. Bladet *Psykisk helse* har tatt opp tematikken gjennom tre artikler. Der berøres både situasjonen for pårørende, behandlingsapparatet og offentligheten ved slike hendelser. Lars Mehlum er professor i suicidologi ved Universitetet i Oslo, og han uttaler i en artikkel at: «Enkeltilfeller av selvmord skal i regelen ikke omtales. Selvmord i sin alminnelighet bør derimot pressen skrive om.»

Pressen fikk sterk kritikk i forhold til en spesiell sak; en yngre kvinne som tok sitt liv, mens hun var innlagt på institusjon. Denne saken førte til at pressen selv kom på banen og innrømmet at de syntes egne etikk-regler ikke holdt mål og heller ikke ble praktisert som meningen var. – Paragrafen som sa at selvmord ikke skal omtales, er blitt endret til en paragraf som sier noe om hvordan selvmord skal omtales, uttalte Sven Egil Omdahl i en av artiklene. Han har ledet arbeidet med revidering av Vær Varsom plakaten. Den gruppen som arbeidet med spørsmålet, satte seg grundig inn i norsk og internasjonal forskning på selvmord og selvmordsforebygging, før de kom fra til det reviderte resultatet.



## gjesteskribent

I hvert nummer vil vi presentere en ny gjest

GRY OFTEDAL

PH.D-STIPENDIAT VED INSTITUTT FOR FILOSOFI, IDÉ- OG KUNSTHISTORIE OG KLASSISKE SPRÅK, UNIVERSITETET I OSLO

# Gen-metaforer og etikk

Det er ikke likegyldig hvilke metaforer vi bruker for å forstå oss selv. Metaforer kan sette ideer i et nytt lys og endre vår måte å tenke på. De framhever visse aspekter ved teorier og objekter, og de kan være gode eller dårlige avhengig av hvor godt de reflekterer de sidene av en teori som anses som viktige. Metaforer kan farge oppfatningene våre i lang tid, og de kan bidra til å påvirke hvilke spørsmål som stilles og slik ha en betydning for retningen som forskningen tar. Det er mange betydelige metaforer i genetik og biologi, og jeg vil her se på bruken av noen av dem.

Noen av de mest populære metaforene knyttet til genetikken, har vært «program», «kode», «tekst» og «blueprint». Flere av disse regnes som utdaterte innen forskningen, da de reflekterer et for genetisk deterministisk syn. De lever likevel videre i mediene og i samfunnet ellers og bygger opp under et syn der mange av våre egenskaper oppfattes som «å ligge i genene». Selv om genene kan sies å inneholde instruksjon for hvordan proteiner skal settes sammen, så er dette langt fra å se genene som et program som styrer utviklingen av komplekse egenskaper.

Gene er med og påvirker kroppens utvikling samtidig som kroppen og omgivelsene påvirker hvilke gener som skrues av eller på. Ytre påvirkninger har dermed avgjørende betydning for genes aktivitet. Undersøkelser viser at eneggede tvillinger blir mer forskjellige jo eldre de blir. En årsak viser seg å være at økningen i summen av de ytre påvirkninger gjør at aktivi-

teten i det genetiske materialet blir mer og mer ulik. Årsaksnettverkene av genetiske og ytre påvirkninger er komplekse, og den begynnende forståelsen av disse sammenhengene tilsier ikke at vår biologiske selvforståelse bør være knyttet til metaforer som framhever gen-materialet som et kontrollsen-ter.

Selv om flere av denne typen metaforer er på vei ut, så er det noen som nærmest er blitt til såkalt «døde» metaforer.

*Gener er ikke som informasjon; gener er faktisk informasjon.* Dette blir av noen sett på som å tilskrive genene en sterkere rolle enn det som kan forsvares; en form for genetisk determinisme. Men her er det behov for en nyanisering. Begrepet «informasjon» brukes forskjellig i biologien, og det er varierende om det genetiske materialet ses på som å være informasjonsbærer i større grad enn ytre påvirkninger fra kroppen og miljøet. Noen ser det slik at det genetiske materialet alene oppfattes som å inneha all informasjon. Andre ser på informasjonsbegrepet i biologi som mer nøytralt, og som inkluderende i forhold til annen informasjon enn den som sies å komme fra genene. I forskningsformidling derimot, er det mange eksempler på at informasjonsmetaforen går inn i rekken av genetisk reduksjonistiske metaforer mer enn det som vitenskapelig kan forsvares.

Det ser ut for å være et gap mellom forskeres og folk flests oppfatninger av meningen av bærende biologiske metaforer. Det er selvsagt vanskelig å si hvilken betydning det har at feilaktige reduksjonistiske oppfatninger underbyg-

ges. Men et lineært og forenklet syn på mennesket som biologisk vesen, ser jeg for meg har flere uønskede implikasjoner både når det gjelder etikk, politikk og samfunnsliv.

Biologiske vitenskaper har fått økt innflytelse i folks hverdagsliv, i politikk og i forskning. Biologien gir grunnlaget for en vitenskapelig forståelse av liv, og formidlingen av denne er med og former folks oppfatninger av hva et menneske er. Det er klart at forståelsen av det menneskelige ikke kan reduseres til biologisk vitenskap, men forskere og mediers formidling av den biologiske versjonen er bidragsytere med en formativ effekt på vår selvforståelse.

Både forskere og media kan tillegges interesser i at folk beholder sine oppfatninger om genes sterke status. En overselging av genes betydning kan blant annet være med å trekke flere ressurser til noen forskningsområder. Et eksempel er Human Genom-prosjektet, som i media blant annet ble solgt på muligheten for å kartlegge «livets kode». Jeg mener at Human-Genom-prosjektet var verdifullt, men at det ble rettferdiggjort på feil premisser og på en måte som bygger opp under eksisterende gen-myter.

Forskere og andre formidlere har et ansvar for å problematisere populære forenklinger, slik at den fellesinteressen som forskere og medier har i å selge sitt arbeid, ikke fører til en sementering av biologien som en kilde til et genetisk reduksjonistisk syn på mennesket, når biologien nettopp er en vitenskap som kan belyse interessante aspekter ved Det Komplekse Mennesket. ■

# Sett og hørt

## Leger gjør forsøk på seg selv

Gjennom mange år har leger eksperimentert på seg selv, så også årets nobelprisvinner Barry J. Marshall. I Aftenposten kunne vi lese at han og hans kollega Warren mente at mavesår skyldtes bakterien *helicobacter pylori*. Det hadde de funnet ut ved å undersøke et stort antall mavesår-pasienter. For å bli enda mer sikker i sin sak, ville Marshall teste ut dette på seg selv. Uten å spørre forskningsetisk komité om lov, drakk han en stor slurk av bakteriekulturen. Dette var i 1984. De to legene hadde prøvd å gjøre forsøket med dyr, men uten resultat. Nå derimot fikk Marshall lønn for strevet, men han fikk også store mavesmerter. Etter kort tid fikk han mavebetennelse, en forløper til mavesår.

Det tok allikevel lang tid før vitenskapelige miljøer trodde på dette. Flere år og mange forsøk måtte til. I dag er dette kunnskap som alle leger vet.

Også i dag gjør leger forsøk på egen kropp. Lege Stein Knardahl gjør smerteforsøk på seg selv. – Det er helt nødvendig for å komme videre, sier han. Og forteller til Aftenposten at han utsetter seg selv for både elektriske støt, varme- og kulde-plager. – Forsøkene skal gjøres på testpersoner senere, og da er det et godt etisk prinsipp å selv ha prøvd forsøket, mener han.

Akkurat disse forsøkene er fullt ut lovlige, men allikevel er det slik at leger som ønsker å utføre smertefulle forsøk på seg selv, blir stoppet oftere enn før.

*Kilde: www.aftenposten.no*

## Stamcellebank åpnet i Sør-Korea

Stamcellebanken i Sør-Korea har som mål å være hovedleverandør av stamcellelinjer til forskere verden rundt. Banken gikk ut på internett for å søke etter personer med Parkinson eller ryggmargskadde, som var villige til å gi hudvev til forskning. Mer enn 3000 svarte på forespørselen.

Koreaneren Hwnag Woo-suk har tidligere greid å produsere stamceller fra hud. Når man nå vil ta ut hud fra en Parkinson-pasient, vil man først ta ut kjernen fra hudcellen. Så vil man overføre kjernen til en frisk eggcelle. Fra denne eggcellen vil det utvikle seg en klon av stamceller. Slik kan forskerne studere molekylære mekanismer i cellen og derved forstå sykdomsutvikling. Disse stamcellene vil ha samme genetiske egenskaper som den opprinnelige hudcellen fra den syke pasienten.

Dette er viktig forskning for å komme fram til skreddersydde medikamenter og terapiformer.

En etisk betenkelighet med denne metoden er at det vil trenge svært mange eggceller for produksjon av stamceller. Eggcellene skaffes ved at fertile kvinner gis hormonstimulering.

Metoden er bare på forsøksstadiet. De koreanske forskerne sier det vil ta år før man har medikament og terapier. Denne forskningen er ikke tillatt i Norge og flere andre land. Jo flere land som åpner opp for metoden, jo raskere vil man komme i mål. Men det sier seg selv at behandling av sykdom ved denne metoden, krever enormt med ressurser, i seg selv en etisk betenkelighet. Framstillingen av stamceller på denne måte er heller ikke risikofri. Stamcelleforsker Steinar Funderud på Radiumhospitalet uttaler til Vårt Land at reprogrammeringen av arvestoff ikke er uten problemer, og han viser til klonete dyr som har fått forkortet livet på grunn av multiorgansvikt. Ingen vet på nåværende tidspunkt om stamcelleforskningen vil være fri for denne risikoen, uttaler han til avisen.

*Kilde: www.vl.no*

**Siste:** Den etter hvert så berømte dr. Hwang har nå innrømmet uetisk adferd. Han har fått egne ansatte til å donere egg. På grunn av dette har den amerikanske stamcelleforskeren Gerald Scatten brutt alt samarbeid med koreaneren. Hwang har trukket seg fra alle offentlige verv, også det nystartete internasjonale nettverket *Stem Cell Hub*. Nå skal han bare forske, sier han til *The Korea Times*.

*(Kilde: forskning.no)*

## Etikk og genetikk

Forskere i Danmark oppfordrer folk til å følge med i hva som skjer på det genteknologiske området. Stadig flere kvinner og menn lar seg genteste. For eksempel kommer elite sportsfolk til Rigshospitalet i København slik at eksperter og leger kan kartlegge arvemassen, og derved finne ut av om de trener optimalt i forhold til sin gensammensetning. Jo mer kunnskap det forskes fram om dette, jo mer kan man knytte ulike arvelige egenskaper som ordblindhet, cystisk fibrose, brystkreft og psykisk sykdom opp mot gensammensetning. Fram i tid vil det også bli mulig å designe medisin til den enkeltes individuelle genetikk.



Mye kan se ut som gode nyheter, men det er viktig samtidig å lytte til genetikkens farer også, mener professor Peter Nielsen, Institut for Medisinsk Biokemi og Genetikk. – Dypere innsikt i menneskets DNA kan føre til situasjoner hvor genetikken utfordrer etikken. Genetisk informasjon kan si mye om en persons framtid og potensiale. Grovt sagt kan genene avsløre om man får et godt eller dårlig liv. Slike informasjonen kan man tenke seg vil være interessant for både forsikringsselskap og i forhold til ansettelse, sier han.

En sportsstjerne i USA nektet å la seg genteste. Sportsklubben Chicago Bulls forlangte at basketballstjernen Eddy Curry skulle la seg teste for å se om han hadde arvet muligheten av å få en medfødt hjertesykdom. Fordi han nektet, ble han tatt ut av spillet og senerer solgt til sportsklubben New York Knicks. Der ba de ikke om gentest.

Professoren mener at det om få år vil være mulig å få sin «genome identitet». – Den vil gi en helt ny dimensjon til vår personlige identitet. Men hvem skal ha adgang til den, og hvordan skal den brukes? Den debatten må tas nå, oppfordrer han i avisen Berlingske Tidende.

*Kilde: www.berlingske.dk*

## Svenskene positive til biomedisinsk forskning

Det er nettopp gjennomført en studie i Sverige som skulle undersøke holdninger til biomedisinsk forskning. Forskere ved Centrum för bioetik ved Karolinska Institutet og Uppsala universitet står bak undersøkelsen, som gikk til 3000 tilfeldig utvalgte kvinner og menn i alderen 18 til 80 år. Resultatene er presentert i fagtidsskriftet European Journal of Public Health.

Respondentene skulle svare på 30 spørsmål om sin holdning til genetisk forskning og om sitt syn til å donere eget blod til forskningsformål.

Hele 86 % var villige til å gi blod, hele 78 % var villige til å lagre blodet i en biobank. De vanligste motiv for å ville bidra til forskning var ønske om å hjelpe enten noen i sin egen familie, seg selv eller andre pasienter fram i tid. – Jo høyere tillitt personen hadde til institusjonen eller forskningen som sådan, jo større var muligheten for at personen ville gi blod til forskningsformål, sier Åsa Kettis-Lindblad, universitetslektor ved Uppsala universitet. Hun forteller at undersøkelsen viste at det var lite interessant for givne hvem som finansierte forskningen. Desto viktigere

var det at forskningen var gransket og godkjent av etisk nemnd.

Selv om denne undersøkelsen viser at folk stort sett er positive til å bidra, mener universitetslektoren at både forskere og forskningsinstitusjoner ikke kan ta som sikkert at denne tillitten er så stabil at den ikke kan forandres. Hun oppfordrer både myndigheter og forskere til å være lydhøre overfor allmennheten, slik at denne tillitten ikke misbrukes.

*Kilde: Upsala nye tidning; www.2unt.se*

## Den menneskelige organisme vil forandres

Ja, det har den svenske vitenskapsfilosofen Nick Boström sine egne teoretier om. Han jobber for tiden i Oxford som forsker. Hans spesialområde er spørsmål som handler om hvordan den tekniske utviklingen kommer til å berøre oss mennesker som art. – Det finnes ingenting som sier at vi nå har nådd toppen av vår utvikling, sier han.

Boström tror at den utviklingen som vil forandre oss mennesker, ikke er den biologiske, men den tekniske. Han tror på en framtid der vi med hjelp av nanoteknologi og kunstig intelligens blant annet kan komme til å stoppe aldring og utvikle vår hjernekapasitet.

Det er et skremmende framtidsscenario han trekker opp når han snakker om en posthuman sivilisasjon; et stadium der teknikken har forandret oss så mye at det er spørsmål om vi fortsatt kan kalle oss mennesker. Ny teknologi har da kartlagt hele den menneskelige hjerne ned til minste detalj.

En av teoriene hans er publisert i tidsskriftet Philosophical Quarterly. Den går ut på at framtidens datamaskiner kan bygge simuleringer på grunnlag av lagret kunnskap – ned til minste nervecelle. Altså innebærer det at man da kan konstruere parallelle verdener og befolke dem med syntetiske individer.

En annen mulighet er at verden vil gå under før man kommer så langt med teknologien. Eller at menneskene etter hvert bestemmer at slike forsøk skal man bare ikke gjøre.

Noe som Nick Boström ikke tror, er at maskinene skal komme til å holde oss mennesker som slaver. – Mer trolig er det at maskinene vil komme til å utrydde oss, for å nyttiggjøre seg vår energi og atomer til å bygge nye maskiner. Tro det den som vil!

*Kilde: svt/svt*



## Tittel:

# LEVE AV, LEVE MED, LEVE FOR?

## Vår bioteknologiske fremtid

FORFATTER: BERIT JOHNE & ERIK F. ØVERLAND (RED.) | FORLAG: J.W.CAPPELENS FORLAG AS, 2005

ANTALL SIDER: 218 | ISBN-10: 82-02-24735-7 / ISBN-13: 978-82-02-24735-5

**Hvilken vei vil utviklingen av norsk og internasjonal bioteknologi gå de nærmeste 15 årene? Hvilke drivkrefter ligger bak denne utvikling, og hvilke faktorer påvirker fra sidelinjen? Hvordan mestre bioteknologisk fremtid? Dette er noen spørsmål boken ønsker å provosere frem hos leseren. Samtidig tilbyr boken noen fremtidsscenarioer til ettertanke.**

Er dette boken om moderne bioteknologi jeg har ventet på? Neppes. Er dette boken som vil starte en stor samfunnsdebatt om fremtiden for norsk bioteknologi? Jeg tviler på det. Jeg er i det hele tatt noe ambivalent til dette bokprosjektet, og jeg vil gjerne forklare hvorfor. Men først kort om boken.

Boken er et resultat av prosjektet «Biotek Norge 2020», finansiert av Norges forskningsråd for å aktualisere strategien for bioteknologi som ble utviklet for 8 år siden. Mange av bidragene er korte, ofte bare tre sider. Den er derfor lett å lese. Et godt eksempel er Kjetil Taskén som på ikke mer enn 2 sider, skriver om «skreddersydd medisin». Han forklarer enkelt hva som er det genetiske grunnlaget for preventiv og skreddersydd medisin. Et annet forfriskende element er språkføringen, særlig hos de ansvarlige utgiverne. Både Johnne og Øverland overbeviser med et rett-på-sak-språk,

med korte setninger, unngåelse av for mange fagtermer, og en stil som signaliserer viljen til kommunikasjon med andre enn fagfolk. Noen er allerede kjente mestre i formidlingen, slik som Dag Hessen som skriver folkelig om bioteknologi og visjoner om Frankenstein.

Et overordnet problem for meg er å finne ut hvem boken egentlig er skrevet for. I forordet nevnes det tre målgrupper: Departementer, politiske myndigheter og offentlig virkemiddelapparat. Vel, boken er neppe skreddersydd for noen av partene. Jeg vil tro at alle de som på en eller annen måte allerede er aktører i norsk bioteknologisk debatt, særlig de med forsknings- eller næringslivsbakgrunn, kjenner til det meste av det som blir referert på de første 136 sidene. For eksperten er det lite nytt å hente her. Men det er heller ikke akkurat de brede befolkningsgrupper man henvender seg til. Til det er hele rammen for spørsmålsstillingen for sær og spesifikk.

Jeg spør meg følgelig hvorfor man ikke har begrenset innholdet til det som er nytt, nemlig de fremtidsscenarioer man har utarbeidet. Her ligger etter min mening bokens virkelige potensial for debattskapende virksomhet. Det er fortellingene om de alternative fremtider som kan sette tankene i sving hos leseren.

Øverland forklarer godt tankene bak foresight og scenariemetodikken, og Johnne gir nyttige innsikter i det konkrete arbeidet med å identifisere aktører og faktorer for norsk bioteknologi. Alle scenarier virker noenlunde plausible – gitt den historiske usikkerheten som følger med et tidssprang på 15 år – og alle har et innslag av forlokkende og skremmende elementer

sett fra dagens perspektiver.

Likevel et spørsmål fra forskningsetikken: Etikk og lovgivning blir omtalt som en av åtte dimensjoner som former fremtidsutviklingen. Over hele boken leser vi besvergelses at etikk og miljø er viktig, spesielt for norsk bioteknologi. Men hvor blir det av etikken? I noen scenarier blir det nevnt at etikk-diskusjoner dukket opp underveis som et hinder, men ble så overvunnet og man ble ferdig med det. Oooops! Så enkelt?

Jeg mener nok at etikken har kommet for lite fram i boken som helhet, og jeg har inntrykk av at her, som så ofte ellers, appellerer man til etikk bare som pynt for å berolige politikken. Den får overhodet ingen strategisk betydning. Man slår fast at etikk og miljø er et norsk varemerke, og at man holder etiske standarder høyt, men dette synes å følge med folkesjelen eller noe lignende uforklarlig.

Hvorfor har man ikke inkorporert en strategi for etisk debatt av bioteknologi? Hvorfor har man ikke tematisert ulike redskaper for verdi-debatter, og hvorfor har man ikke plassert den tiltakende kommersialiseringen av forskningen i et etisk spenningsfelt?

Det er mildt sagt besynderlig at man nedtoner akkurat det tema som nå er erkjent som et av de mest sentrale i europeisk diskusjon og kritikk av bioteknologien. Hvis man ikke vil snakke om kjernen i saken, hva vil man da snakke om? ■

Matthias Kaiser,

Sekretariatsleder i Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi (NENT)

# Jungelfeber

*Boken «Darkness in El Dorado», skrevet av antropologen og journalisten Patrich Tierney, førte til intens debatt om vold, død og etikk i forskning på Yanomami-indianerne. Men den førte også til debatt om fusk, uredelighet og falske anklager. Boken, som kom i 2000, inneholdt alvorlige anklager mot antropologisk og genetisk forskning utført på disse indianerne, som holder til i regnskogen i Amazonas på grensen mellom Brazil og Venezuela. Inntil nylig har folkegruppen langt på vei vært isolert fra omverdenen.*

TEKST: HILDE NAGELL

Journalisten Patrich Tierney hadde to hovedanklagede: antropologen Napoleon Chagnon, og den nå avdøde professor i genetik, James V. Neel. Anklagene mot Chagnon gikk ut på at han medvirket til voldelige handlinger, blant annet ved å gi Yanomami-folket macheter. Derne oppmuntret han dem til krigføring for å kunne studere og dokumentere deres voldelige atferd. Anklagene mot Neel var enda mer alvorlige. Tierney påsto at Neel påførte flere hundrevis, hvis ikke tusener, av Yanomami-indianere en farlig meslingvaksine (Edmonson B). I tillegg påsto han at Neel ga instruksjoner til sine medforskere om ikke å hjelpe de syke og døende, med den begrunnelse at de skulle observere og dokumentere, ikke gripe inn i det som skjedde.

Tierneys bok viste seg imidlertid å inneholde en rekke faktiske feil, og anklagene mot Neel og Chagnon har ikke latt seg dokumentere. American Anthropological Association (AAA) skriver blant annet at Tierneys bok alt i alt gir en uredelig og sensasjonalistisk fremstilling. Likevel mente AAA at Tierney reiste etiske spørsmål som måtte diskuteres nærmere. Dette har ført til en lang rekke artikler som fokuserer på Yanomami-indianerne og antropologisk forskningsetikk.

Når det gjelder anklagene mot Neel, gjorde både AAA og National Academy of Science sine undersøkelser, og fant at vaksinen som ble gitt var sikker og ikke kunne ha ført til spredning av meslinger. Meslingene skal ha kommet til regionen gjennom brasilianske misjonærer. Da

epidemien var et faktum, skal Neel ha lagt all forskning til side og konsentrert seg om å hjelpe de syke og døende. Det er heller ikke funnet dokumentasjon for påstandene om at Chagnon oppfordret Yanomami-indianerne til voldelige handlinger.

Chagnon og Neel har selv skrevet bøker. Boken som Chagnon skrev fra sine feltstudier, «Yanomamo, The Fierce People», er mye sitert og lest bok, underbygger et karikert og forenklet inntrykk av Yanomami-indianerne som et voldelig folk, «a fierce people». På kort tid ble de et av de mest kjente stammefolkene i verden, og det man stort sett fikk vite om dem, var at de var voldelige. Man kan spørre hvilken betydning dette har hatt for hvordan myndighetene og andre grupper i området har behandlet Yanomami-indianerne, for eksempel i spørsmål om landområder og selvvråderett.

Neel kalte sin selvbiografi «Physician to the genepool». Forskning på «naturlige» og «rene» samfunn bestående av små, genetisk isolerte individer skulle gi kunnskap som kunne forklare den menneskelige evolusjon. En av Neels hypoteser, som Chagnon videreutviklet, var at genet for lederskap ville ha en selektiv fordel, fordi mannlige bærere av genet kunne få tilgang til flere kvinner og dermed formere seg oftere. «Vinnerne» i den evolusjonære utviklingen var altså de mest aggressive mannlige krigere.

Neel og Chagnons forskning fulgte ikke de retningslinjer som i dag gjelder for innhenting

av informert samtykke. Et interessant spørsmål er hvordan dette prinsippet skal forstås, når man studerer et folk som Yanomami-indianerne. Hadde de noen mulighet til å skjønne rekkevidden av hva de deltok i? Det er mulig at man på tvers av språklige og kulturelle barrierer kan forklare helseeffektene av forskningen, men har de mulighet til å forstå konsekvensen av at deres kultur blir beskrevet i bøker og artikler verden over? Hva gjør det med deres selvbilde å bli betegnet som primitive og voldelige, hvis de i det hele tatt får vite det?

Boken til Tierney er stemplet som lite troverdig, og den endelige sannheten om hva som skjedde eller ikke skjedde på 60-tallet får vi aldri. Det virkelige interessante spørsmålet er hvordan forskere og andre skal behandle urbefolkninger, og hvordan vi kan skaffe tilveie kunnskap uten å utnytte dem.

Yanomami-folket ble vurdert som genetisk interessant fordi de har vært «ubesudlet» av gener utenfra, og kulturelt interessante fordi de har hatt en «uberørt» kultur. Neel og Chagnon gjorde sin forskning på 60-tallet. Siden den tid har Yanomami-indianerne tiltrukket seg forskere fra hele verden som vil studere deres samfunn, noe som igjen har medvirket til at de nå er langt mindre uberørt. ■

Rapport fra American Anthropological Association (AAA): <http://www.aaanet.org/edtf/index.htm>  
Samling av presseklipp om saken: <http://www.tamu.edu/anthropology/Neel.html>

# B-blad

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

