

FORSKNINGSETIKK

6. årgang juni 2006

Nr. 2-06

BIOKUNST – en etisk gråsone



FORSKNINGSETIKK

UTGIS AV

DE NASJONALE
FORSKNINGSETISKE KOMITEER

I REDAKSJONEN

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

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

DESIGN

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

ISSN 1502-6353

Opplag: 2.550 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 En sulten tiger fra øst
- 4 Den vanskelige forskningen
- 6 Adopsjonsforskning
- 10 Makt og avmakt
- 12 Innvandrersforskning
- 14 Biokunst utfordrer den etiske debatten
- 18 Kunsten kan der forskning ikke kan
- 20 Sett og hørt
- 22 Bokomtale
- 23 Kjente historier fra forskningsetikken





REDAKTØREN HAR ORDET
ved Lise Ekern, redaktør av Forskningsetikk

En sulten tiger fra øst

Myten om isbjørn i gatene langt mot nord lever fortsatt – i hvert fall i en og annen turist-brosjyre. Men når vi ikke lenger har isbjørn, kan vi da om noen år risikere å møte en tiger?

Tanken kom da jeg for noen uker siden hørte programmet Verdibørsen på NRK 2. Der hadde de et intervju med den danske vitenskapsjournalisten Lone Frank, som i 2005 kom med boken «Klonede tigre». Boken handler om en reise hun har gjort i flere land i Østen, Sør-Korea, Thailand, Kina og India, for å få innblikk i bioteknologiens framskritt. Frank har skrevet om forskning i mange år og ser på bioteknologien som vår tids IT-revolusjon.

Utgangspunktet for diskusjonen i Verdibørsen var hvor forskjellig man forholder seg til bioteknologiens framgang i Vesten og i Østen. Dette er en aktuell problemstilling i disse dager da bioteknologiloven hos oss skal revideres. Det nye lovutkastet er ute på høring og svarfristen er satt til 7. juli.

I Norge har vi til nå hatt en av de strengeste lovene. Vi har ikke kunnet forske blant annet på embryonale stamceller og overtallige befruktede egg. Dette vil endre seg hvis det nye lovforslaget går igjennom til høsten.

– Vårt forhold til bioteknologi er knyttet tett opp til hvilket livssyn eller tro vi har, forklarer Lone Frank. – Diskusjonen om livets begynnelse er vesentlig for hvilke holdninger som råder. I Vesten er kristendommen dominerende. Her snakker vi om at livet til et menneske starter i det øyeblikket befruktingen skjer. Noen me-

ner at sjelen er tilstede med en gang, andre mener «besjelingen» først inntreffer på et senere tidspunkt i utviklingen. Derfor er debatten om bruk av overtallige egg ved prøverørsbefrukting en svært følsom sak hos oss.

Men ulike religioner har ulikt syn på både liv, sjel og død. I Østen er andre religioner enn kristendommen dominerende. Der møter vi islam, buddhisme, hinduisme og jødedommen – alle med et annet syn enn kristendommen på bioteknologi. Det påvirker også deres syn på hva og hvordan man skal utnytte teknologien i forhold til det ufødte liv.

En buddhist for eksempel, mener at livet verken har begynnelse eller slutt. En buddhist er heller ikke opptatt av hvordan verden er skapt. Livet er en del av verden, likeså den befruktede eggcellen som derved har sin historie langt tilbake i uendeligheten. Slutten på livet er heller ikke noe punkt. Alt henger sammen med alt – i en syklus. Derfor er det ikke så skremmende å flytte rundt på livets byggesteiner med den nye teknologien.

Dette lyder som et liberalt syn for mange ører i Vesten, men sier noe om hvorfor Østens folk ikke er så redde for hva bioteknologien kan føre til. Hos oss er vi mer opptatt av at mennesket ikke skal «leke» Gud: Naturen må vi ikke «tukle» med.

– Dette argumentet hørte jeg ikke i Asia, sier Lone Frank. – De rister på hodet av vår skepsis. I tillegg til at religion påvirker synet på bioteknologi, mener hun selve samfunns-synet

er svært forskjellig. – Her i Vesten er vi svært individorientert. I våre etiske vurderinger kommer hensynet til individet som oftest foran hensynet til samfunnet. I Østen fungerer det på en annen måte. Hvis man kan forske fram en ny behandling som kan tjene hele samfunnet og hjelpe framtidige generasjoner, er det noe av det beste som kan skje. Dette synet forklarer hvorfor forskere i Østen får stjernestatus, mener Lone Frank. Hun kan ikke la være å fortelle om sitt møte med den nå falne stamcelleforsker Hwang. Da hun møtte ham, sto han på sin høyeste topp, og hun lot seg imponere. Han hadde en helt spesiell aura rundt seg.

Lone Frank har også noen tanker om angsten som mange føler i forhold til bioteknologi. – Livet er ingen fast størrelse lenger. Vi kan blande gener og skape nye organismer. Kan denne angsten sammenlignes med folkets angst da Copernicus presenterte et nytt verdensbilde i middelalderen? undrer hun. Ny kunnskap den gangen var at verdens midtpunkt ikke var jorden, men sola. Den etablerte sannhet ble da som nå, truet.

En porsjon skepsis og angst kan vi godt ha, mener jeg. At vi sannsynligvis får en lovendring i Norge gjør ikke meg mer skremt. Men hvis jeg skulle komme til å møte en tiger i gaten, da...

Lise Ekern

Den vanskelige forskningen



Noen grupper i samfunnet
er mer synlige enn andre.
De kan ha kjennetegn som gjør
at de plukkes ut som gruppe.
Det kan være fordi de har
annen hudfarge – for eksempel
adoptivbarn fra Afrika, Asia
eller Latin-Amerika. Noen av
innvandrerne skiller seg også ut
fra etniske nordmenn. Felles for
synlige grupper er at når de blir
gjenstand for forskning, kan
det føre til stigmatisering.

**Å stigmatisere betyr
«brennemerke, utstøte,
sette mindreverdighe-
stempel på» kan vi lese
i fremmedordboken.
Her må forskere være
varsomme.**

Vi har snakket med tre forskjellige forskere,
som har hver sin erfaring innenfor det vi
kan kalle «den vanskelige forskningen»:

Monica Dalen, Universitetet i Oslo

■ **adopsjonsforskning**

Nicole Hennem, Norsk institutt for forsk-
ning om oppvekst, velferd og aldring, NOVA

■ **forskning på ungdom i behandlings-
institusjon**

Anne Brit Djuve, Forskningsstiftelsen Fafo

■ **innvandrerforskning**



ADOPSJONS- FORSKNING

– en etisk utfordring

Når det kommer en rapport om adopsjonsforskning, fører det til at de adopterte blir synlige. Ett hvert nytt fokus fører til omtale. – Dette må vi forskere ta innover oss; både hva vi velger å forske på, og hvordan vi presenterer resultatene. Å «svartmale» versus å «rosemale» et resultat – begge deler er like galt. Den største forskningsetiske utfordringen ligger nettopp her, sier Monica Dalen, Universitetet i Oslo.

TEKST OG FOTO: LISE EKERN

Forskning på utenlandsadopterte barn har pågått siden midt på åtti-tallet. En av dem som har holdt på med dette i Norge, er Monica Dalen, professor ved Institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo. – Det er et følsomt område. Målet med slik forskning er ikke å stigmatisere denne gruppen mer, men å få kunnskap som kan være nyttig både for blivende adoptivforeldre og for myndigheter som håndterer slik tematikk, forklarer hun.

Monica Dalen har gitt ut flere bøker om adopsjon og erfarer at hver gang det kommer ut stoff om emnet, blir det både debatt og reaksjoner.

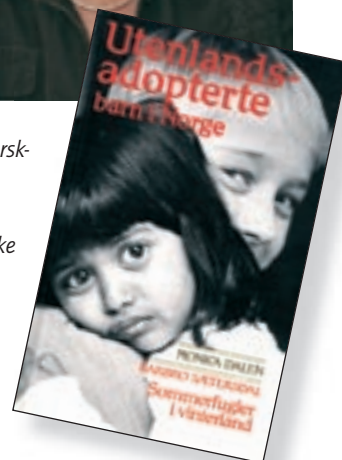
– Se bare nå etter visning av programmet «Tore på sporet». Både forsider, kronikker og leserinnlegg strømmet inn – det er mange som mener noe om adoptivbarn og deres rolle. Nå har dette programmet nådd flere mennesker enn både mine eller andres forskningsresultater gjør, men reaksjonene sier noe om at temaet engasjerer og berører.

– Resultatene av vår første forskning kom ut i 1988 som en bok: «Sommerfugler i vinterland». Selve prosjektet var en landsomfattende undersøkelse om utenlandsadoptertes barns tilpasning og identitetsutvikling. Før vi startet

ADOPSJONSFORSKNING



– Adopsjonsforskning bringer med seg flere forskningsetiske dilemma, har Monica Dalen erfart.



prosjektet, snakket vi med Adopsjonsforum, som den gangen koordinerte adopsjon i Norge. Organisasjonen rådet oss til å gå varsomt fram. Først ble det sendt ut et brev til adoptivforeldrene med en svarslipp om de ville være med på forskning eller ei. De som svarte positivt om vilje til deltakelse, ble deretter kontaktet av oss. Det er særlig viktig å følge gjeldende prosedyrer og regler for datainnsamling på et felt som dette.

Anonymitet

– Jeg vil si at å arbeide med denne forskningen bringer oss ut i flere forskningsetiske dilemma. Det ene er kravet og praktisering av anonymitet. Når det gjelder kvantitativ forskning, er det en enklere oppgave enn når forskningen er kvalitativ. Den kvalitative forskningen bygger på samtaler og intervju. Da er det spesielt ►



FOTO: SAMFOTO

«Adopterte barn og unge er fra før en synlig gruppe. De aller fleste misliker denne synligheten.»

Monica Dalen



viktig at andre ikke kjenner respondentene igjen. Men det er ikke mulig å gjøre det slik at de som svarer ikke kjenner seg igjen. For jeg bruker da ordrett det de sa.

– Det har hendt at jeg har måttet fjerne noe av et utsagn – nettopp for å beskytte den som svarer. Klart strir dette imot det forsknings-etiske prinsippet om sannhet. Allikevel har min vei i dette dilemmaet noen ganger falt slik ut. Det kan være av hensyn til enkeltindivid eller gruppen.

Monica Dalen erkjenner at hun, både som medmenneske og som forsker, har et stort an-

svar i forskningsarbeidet. Adopterte barn og unge er fra før en synlig gruppe. De aller fleste misliker denne synligheten. – Derfor må vi være spesielt varsomme når resultatene skal publiseres, sier hun. – faktisk må jeg tenke nøye igjennom nesten hvert ord; da tenker jeg spesielt på sitater, som kan være av en slik art at de for eksempel berører spørsmål av eksistensiell art. Det som kommer fram, skal være slik at det ikke bidrar til uheldig stigmatisering.

I dette er professoren klar over at et svært viktig forskningsetisk prinsipp, kravet til åpen-

het, blir utfordret. Hun forteller oss et eksempel på hva dette førte til for noen år siden.

– Vi hadde gjort en undersøkelse blant utenlandsadopterte skolebarn fra flere land; hvorav Sør-Korea var ett av dem. Det vi blant annet fant, var at denne gruppen gjorde det bedre enn andre på skolen, og at de fungerte best sosialt. Altså gruppen «sør-koreanske barn» skåret bedre enn andre utenlandsadopterte. – Men dette førte til mange reaksjoner, også i adopsjonsmiljøet. Adopsjonsforeningene var bekymret for at foreldre nå bare ville ønske å adoptere barn fra Sør-Korea. Likeså var det

FOTO: SAMFOTO

«Målet med adopsjonsforskning er ikke å stigmatisere denne gruppen mer, men å få kunnskap som kan være nyttig både for blivende adoptivforeldre og for myndigheter som håndterer slik tematikk.»

Monica Dalen



noen foreldre som hadde et barn fra Sør-Korea som kanskje ikke greide seg så bra. De spurte seg selv: «Er det noe galt med mitt barn?». Etter disse reaksjonene og debattene som fulgte i kjølvannet, bestemte vi oss for å være veldig varsomme med å presentere resultater knyttet opp mot spesifikke adopsjonsland.

– Et annet følsomt resultat som har skapt reaksjoner, er forskning på selvmordsstatistikk, forteller Dalen. Selvmordsforskning har vært gjennomført i flere land; særlig i Nederland og Sverige. Prosjektene peker samme vei; det er en signifikant høyere risiko for selvmord i gruppen

utenlandsadopterte. – Men, legger hun til, – vi må ikke glemme at de aller fleste greier seg veldig bra. Nesten utrolig når vi vet hvilken start mange av dem har i livet.

Mestring

– Vi som forsker på feltet, har ansvar for å bringe den nye kunnskapen fram. Etiske dilemma må vi løse underveis. Et ansvarsbevisst og våkent blikk må vi ha med oss hele veien. Ny viten kan bidra til at adopsjonsforeldre får bedre veiledning i sin forberedelse. Likeså er det viktig at for eksempel hjelpeapparatet blir in-

formert og opplært til å takle de situasjonene som kan dukke opp. I Norge har vi kommet så langt at adopsjonsforeldre tilbys gratis forberedende kurs. Det synes jeg er fint.

Avslutningsvis vil jeg slutte meg til den engelske professoren Sir Michal Rutter, som er mer opptatt av mestringsperspektivet enn risikofokuseringen. Uansett de problemene ett barn eller dets foreldre måtte få, sier han: «Adopsjon er det beste du kan tilby et barn som ikke kan være hos sine foreldre.» – Den holdningen er viktig å ha med seg, mener også jeg. ■

Makt og avmakt

– Forskningsetikken har all min respekt. Men noen ganger er det så enkelt at god folkeskikk og sunn fornuft sier meg nok om hvordan jeg skal handle. Det har jeg erfart etter å ha forsket på barn og unge i institusjon.

TEKST OG FOTO: LISE EKERN



Vi snakker med Nicole Hennem, forsker på NOVA. Hun har lang erfaring fra forskning på barn og unge i institusjon. – Dette er et felt det er vanskelig å forske på av flere grunner. Livet i en institusjon har flere aktører. Jeg skulle opprinnelig konsentrere meg om de unge, og hvordan de hadde det på institusjonen. Driver man kritisk samfunnsforskning er det dem som pekes ut som gruppen uten makt og som lett kan bli stigmatisert.

Men det viste seg at personalet selv gang på gang kom i vanskelige situasjoner og dilemma. De hadde hengende over seg mange krav og skulle innfri ulike forventninger, som gjorde at de i flere situasjoner, mer hadde avmakt enn makt. Sannsynligvis handlet de mange ganger på måter de ellers ikke ville ha gjort; om arbeidskravene og samfunnets forventning-er hadde vært annerledes.

– Det ble mange etiske dilemmaer av dette, forklarer Hennem. – Hvordan skulle jeg blant annet drøfte personalets etiske dilemmaer uten å miste av syne at tross alt var det dem som var voksne? Som forsker er åpenhet et viktig prinsipp, men ikke for enhver pris. Hvis jeg lagde stor sak av det jeg mente ikke fungerte i denne institusjonen, ville jeg da være med på å stigmatisere en profesjonsgruppe – at de var ganske maktesløse i utøvelse av sin jobb? Vil-

le andre institusjoner lukke seg for forskning? Ville jeg bryte etiske koder knyttet til tilliten jeg fikk til å drive feltarbeid på en lukket institusjon? Hva ville konsekvenser bli i en tid da en ønsket å nedlegge institusjoner for å kunne i større grad innføre hjemmebaserte tiltak?

Nicole Hennem ser tankefullt ut av vinduet. Hun synes det er et viktig tema bladet tar opp. – Det er vanskelig å sette ord på etiske problemstillinger knyttet til forskning på klienter i offentlige etater. Ofte er det mye som er gitt på forhånd, og som hindrer at ny viten produseres. Hvem ville for eksempel ta standpunkt mot ungdommene eller en annen «svak» gruppe uten å miste respekt for seg selv og blant kolleger? Videre tas det ofte for gitt at offentlige etater kan en forske på så mye en vil. Men det er mennesker – og ikke maskiner – som arbeider innenfor disse instanser også. De har krav på like mye respekt og beskyttelse som andre informanter. Det er ingen plikt å bli forsket på, det er ingen rett å forske på hvem man vil. Det er et frivillighetsprinsipp som ligger til grunn i all forskning.

Makt

Forskeren forteller at hun har vært i situasjoner hvor hun bevisst har unnlatt å skrive noe hun så eller fikk vite. – Jeg spurte meg selv: Er dette

viktig for forskningen min? Hva vil konsekvensene være både for personalet, ungdommene og den videre forskning på feltet?

Forskeren har makt. Det er en etisk utfordring – å bruke makten på riktig vis. Åpenhet om funn er et prinsipp jeg mener man ikke skal fravike. Men det er et stort ansvar å formidle det som skjer «her og nå». Forskeren skal både ta hensyn til egen forskning, til kunnskapen den kan frembringe og dem det forskes på.

Institusjonsforskning er en form for forskning som krever spesiell aktsomhet. Både de som er til behandling, og de som arbeider der er innenfor mer eller mindre lukkede systemer med egne regler og samspill. All informasjon som ungdommer ga, kunne for eksempel brukes mot eller for dem. – Da jeg kom inn som forsker utenfra, forklarer Hennem, kom jeg som en fremmed uten ansvar for ungdommene. Jeg fikk en friere stilling i motsetning til



personalet. Det betød at jeg så ting personal-et ikke så, og at jeg fikk tilgang til informasjon som ansatte i institusjonen ikke fikk.

En gang fikk jeg for eksempel informasjon som gjorde at jeg skjønnte at en av ungdom-mene ville rømme. Hva skulle jeg gjøre? På den ene siden måtte jeg ikke misbruke den til-liten jeg hadde fått av de unge ved å gå rett til personalet å fortelle hva jeg mente kom til å skje. Det var viktig å forbli den «som ikke lekket». Likevel spurte jeg meg selv mange ganger om det var min plikt å blande meg inn i dette? Jeg valgte å forholde meg nøy-tralt. En rømning er tross alt ikke en faretru-ende handling.

– Jeg har lyst til å fortelle om en annen situasjon fra institusjonsverdenen, en som var langt vanskeligere å håndtere. Der var både gutter og jenter innlagt. Jentene kom fra en annen institusjon og fortalte at guttene der ble behandlet altfor tøft, at det ble gjort av-

straffelser mye strengere enn de tålte. Siden alle jenter fortalte om det, kunne jeg ikke bare la være å forholde meg til det. Hva skulle jeg gjøre? Skulle jeg gå oppover i hierarkiet å for-telle at dette bør undersøkes nærmere? Det gjorde jeg også, men bekymringene mine ble feiet bort. Jeg gikk videre utenfor institusjon hvor det samme skjedde: bekymringene mine ble igjen feiet bort.

– Den gangen stoppet jeg med det. Det angret jeg på i dag. Og hadde det samme skjedd nå, hadde jeg ikke gitt meg. Men det ga innblikk i hvor vanskelig det er for ung-dommer å bli hørt, samt varslerens vanskelige rolle. Åpenhet om slike funn må ut. Institu-sjonene er som jeg nevnte lukkede samfunn. Derfor er det viktig at det blir kjent hvordan de fungerer. Både de som arbeider der, og de som behandles har nytte av det. Og bevilgen-de myndigheter må få vite – først da kan ting endres.

Formidling

– Formidling av resultater er et stort ansvar. Jeg er glad for at jeg ikke har gått i den «fella» – for å si det populært – at alt stoff trenger publisitet i dagspressen. Når jeg arbeider med følsomme prosjekter, blir forhold til media vanskelig. Likevel vil jeg si at etiske grenser er blitt tydeligere, presseetikken er under lupen. Jeg har også lært meg å være mer bevisst på hvordan en bør uttale seg til pressen.

– Til sist har jeg en liten refleksjon om viten-skapens etiske grenser. Forskningsetikken har all min respekt. Men noen ganger er det så enkelt at god folkeskikk og sunn fornuft sier meg nok om hvordan jeg skal handle. Det å hindre at en person krenkes – enten man liker det personen gjør eller ei, det personen representerer eller ei, er en plikt også for forskere. En forsker må også se seg selv i rollen som medmenneske, avslutter Hennum, som føler ydmykhet for alle de etiske irrganger hun møter på sin vei. ■



INNVAANDRER- FORSKNING

– og etiske dilemma



– Jeg har aldri vært i nærheten av å ikke offentliggjøre et forskningsresultat, men jeg tenker nøye igjennom hvordan jeg gjør det, sier Anne Britt Djuve, forsker ved Forskningsstiftelsen Fafo. Hun har lang erfaring fra feltet innvandrersforskning.

TEKST OG FOTO: LISE EKERN

Det å forske på en gruppe som innvandrere, bringer med seg flere etiske dilemma. De er fra før en stigmatisert gruppe og lever med fordommer fra enkeltindivider og fra samfunnet. Nye forskningsresultat vil skape reaksjoner – uansett hva resultatene er. Reaksjonene kan komme fra gruppen selv, fra myndigheter eller fra andre forskere.

– Man blir etter hvert ganske hardhudet når man jobber i denne bransjen, smiler Anne Brit Djuve, som nettopp måtte ut i media med en redegjøring om innvandrersforskningens premiser. I en artikkel i Dagbladet (16.03.2006) ble det presentert et syn om at forskerne bedrev selvsensur for å få forskningsmidler. At de som bevilget penger ikke våget å si ja til de mest føl-

somme problemstillingene. At forskningen mer eller mindre var et politisk spill. Noen av forskerne som var intervjuet, mente at innvandrersforskere som gruppe var feige. – Det reagerte jeg på og skrev et tilsvarende (28.03.2006), der jeg ønsket å beskrive et mer nyansert bilde av situasjonen, forklarer Djuve.

Det er alvorlig hvis det er en oppfatning i samfunnet om at forskningen bare tar opp problemstillinger som er «ufarlige» og politiske korrekte. Djuve forteller at hun for vel 10 år siden gjorde et arbeid som munnet ut i rapporten «Skaff deg en jobb». Der var det gjort undersøkelser på forskjellige minoriteter – presentert slik at det kom fram et skille mellom ulike befolkningsgrupper. Blant annet ble det funnet at bare 18% av



somalierne var i jobb, mens tilsvarende tall for tamiler var 80 %. Måten dette resultatet ble presentert på møtte kritikk, forklarer hun.

Kritikk

Kritikken kom fra andre forskere som mente det var uetisk å presentere resultatet på den måten. Men dette er ikke Djuve enig i.



«Innvandrere er en gruppe som lever med fordommer – fra enkeltindivider og fra samfunnet. De er fra før en stigmatisert gruppe. Nye forskningsresultat vil skape reaksjoner – uansett hva resultatene er. Reaksjonene kan komme fra gruppen selv, fra myndigheter eller fra andre forskere.»

Anne Britt Djuve

Har du vært i situasjon hvor du har valgt å ikke publisere?

– Nei, det har jeg ikke. Men jeg har sagt nei til forskningsprosjekter som har hatt en problemstilling det ikke har vært mulig å gjennomføre på en forskningsetisk og vitenskapelig god måte. De etiske diskusjonene og refleksjonene må gjøres før prosjektet settes i gang. Men har vi først sagt ja, har vi også plikt til å offentliggjøre resultatene, sier Djuve.

Målet med innvandrersforskning er ikke stigmatisering, men å få fram kunnskap om innvandreres kår i Norge. Hvis slike tall ikke kommer fram, får heller ikke myndigheter noe grunnlag for beslutninger. Men det forplikter til handling. Hvis kunnskapen ikke blir brukt til noe, kan det være uetisk å fortsette å dokumentere «utenforskapen» til en gruppe som fra før er stigmatisert.

Endring

Innvandrersforskning bygger på mye kvalitativ forskning, altså gjennom intervju og samtaler. Det sier seg selv at det er en krevende arbeidsform. Språket er en barriere som må løses meto- disk. Man må bruke tolk og ha all informasjon på intervjuobjektets språk.

Forskningen har endret karakter de siste årene. Det er ikke bare sosialantropologer på feltet lenger; både sosiologer, statsvitere og også økonomer er kommet på banen. Slik påvirkes både metode og teori. I takt med dette påvirkes også synet på hva som er forsknings- etisk forsvarlig.

Fafo får mange oppdrag fra både kommune og stat. Bestilt forskning med en god problem- stilling gjennomføres på lik linje som all annen forskning.

– Oppdragsforskning stiller krav til anvend- barhet og relevans. De forskningsetiske utford- ringene kan også være særlig store, blant annet fordi gruppene det forskes på kan være små og lett gjenkjennelige. Det er et forsk- ningsetisk hensyn at forskningen ikke skal være til ulempe for de gruppene det forskes på. Det kan være krevende å avgjøre på forhånd hva som kan komme til å bli til ulempe. Oppdragsgivere kan dessuten kun bestille pro- blemstillinger, ikke konklusjoner. Kravet til fag- lig autonomi i forskningen og at alle resultater skal offentliggjøres, gjelder som alltid, avslut- ter Djuve. ■

– Forskningsetisk er det svært problematisk å underslå viktige funn. Samtidig er det viktig å tenke nøye igjennom hvordan resultatene presenteres, slik at publikum får best mulig innsikt i mekanismene som har ført til de for- skjellene vi synliggjør.

For å forstå bakgrunnen for tallene er det viktig å fortelle både om hvordan det norske

arbeidsmarkedet slår ulikt ut for ulike grup- per, og hvordan medbrakt erfaring og kultur kan legge hindringer i veien for inntreden i arbeidsmarkedet. Blant annet er det slik at somaliere ikke har vokst opp med at det er «skammelig» å ta imot sosiale ytelser. De kom- mer fra et land hvor det ikke finnes sosiale stø- nader. I tillegg er de somaliske mennene vant til at renhold og annet husarbeid utføres av kvinner, ofte en yngre slektning som bor mid- lertidig hos familien. Mange av disse mennene vil ha sperrer mot å påta seg slikt arbeid. Når renholdsarbeid er en av de få norske jobbene det er mulig for flyktninger å få, kan dette få store konsekvenser. Med en slik informasjon er det lettere å forstå resultatene og sette dem i perspektiv.

BIOKUNST UTFORDRER DEN ETISKE DEBATTEN



Lowverk og vurdering fra etiske komiteer setter rammer for forskning. Men hva når kunstneren manipulerer planter eller dyrker celler for å produsere klesplagg? Vil en kunstner mene seg berettiget til å kunne handle annerledes enn en forsker?

TEKST OG FOTO: LISE EKERN

Hege Tapio er en av få norske kunstnere som har beveget seg inn i den nye verden. Hun er opptatt av krysningsfeltet mellom kunst og vitenskap. Nå er hun på god vei til å lære seg nok bioteknologi, slik at hun sammen med forskere kan utvikle sitt eget biokunstprosjekt: *Manipulering av helt spesielle planter til noen andre, helt unike planter.*

I fjor var hun deltaker på en workshop i London. – Der fikk jeg innblikk i en helt ny verden. Et laboratorium i Australia, SymbioticA, var arrangør. De er de eneste i hele verden som inviterer kunstnere inn for samarbeid og opplæring. Denne gruppen ledet workshopen, forklarer hun.

Jeg kan ikke fri meg fra at jeg er litt spørrende til denne formen for kunst. Men for Hege Tapio er ikke biokunst vanskelig å forklare. – Kunst er ikke bare skjønnhet og estetikk. I

dag vokser det fram et nytt kunstspråk. Kunstnere er et produkt av tiden de lever i. Vår hverdag er preget av nye teknologiske fremskritt nesten hver dag. De påvirker og får betydning for miljøet vårt og menneskene i verden. Er det da ikke naturlig at teknologien også vil vise seg i kunsten, nærmest bekrefter Tapio mer enn å spørre meg som tilhører. – Hvis du tenker litt utover skjønnheten som det høyeste ideal, tenk deg da at kunsten skal være med å skape et rom for den frie tanke; for diskusjon. Kanskje er det viktigere at det oppstår en debatt, at det som vises provoserer?

Hege Tapio mener at kunsten – gjennom å ta i bruk ny teknologi – kan være med å bringe fram viktige etiske debatter på en litt annen måte enn det forskningen selv gjør. – Slik kan et kunstuttrykk bli en «trigger», og det kan være nyttig, mener hun. ►





BIOKUNST



Kunstneren Hege Tapio er på vei inn i bioteknologiens mystiske verden.

SYMBIOTICA

– art & science collaborative lab

Symbiotica er et forskningslaboratorium på The University of Western Australia. De ønsker å bidra til at kunstnere kan utforske vitenskapen – med et spesielt fokus på bioteknologi. Dette laboratoriumet er det eneste i sitt slag i verden, og de er de første som inviterer kunstnere inn.

Ideen og tanken bak en slik måte å arbeide på er et resultat av den store påvirkningen vitenskapen med dets teknologier har på samfunnet i dag. Verdier og livssyn utfordres, og utviklingen påvirker både mennesker og miljø. Samspillet mellom kunst, vitenskap, industri og samfunn er internasjonalt anerkjent som viktige faktorer når det gjelder innovasjon. Vitenskap og kunst kan på hver sin måte bidra til å forklare verden rundt oss. Slik utfyller de hverandre.

Les mer: www.symbiotica.uwa.edu.au

Manipulering av planter for å lage kunst, har du noen etiske betenkeligheter i forhold til det?

– Jeg har respekt for alt levende og mener selvfølgelig ikke at jeg, fordi jeg er kunstner,

KUNSTGRUPPE VIL SKAPE DEBATT

Kurtz er en av grunnleggerne til Critical Arts Ensemble (CAE). Dette er en kunstnergruppe bestående av fem personer fra forskjellige fagområder. De vil utforske krysningsfeltet mellom kunst, teknologi, radikal politikk og kritisk teori. I løpet av de siste fem årene har CAE hatt mange workshops og performance, hvor de retter kritikk mot representasjonen, produktene og regelverket forbundet med utviklingen av bioteknologien.

CAE sine kunstneriske prosjekter og publikasjoner har som formål å offentliggjøre informasjon omkring bioteknologisk forskning. Ett av prosjektene deres inkluderte et mobilt laboratorium for å teste matprodukter for innhold av genetisk modifiserte organismer. Kurtz inviterte publikum til å bringe med seg mat fra hjemmet, for å ta prøver som kunne avdekke spor av gener som ikke var opprinnelige – såkalt transgen forurensning. Denne typen utstillinger har pågått siden 2002.

Gruppens prosjekter har relevans siden bioteknologi som oftest blir fremstilt i magasiner og tabloidpressens artikler med et sensasjonspreget og lite realistisk bilde av hvordan denne teknologien påvirker vårt nåværende og fremtidige dagligliv. Dette skjer nesten uten offentlig debatt, mener gruppen. Kunstprosjektene er et bidrag for å formidle ut i samfunnet hva som skjer og slik skape debatt.

*Les mer: <http://www.caedefensefund.org/>
(Kilde: pressemelding fra i/o/lab ved Hege Tapio)*

kan gjøre noe som en forsker ikke kan. Alle kjenner vi debattene rundt genmodifiserte tomater og genmodifisert mais. Vi vet ikke konsekvensene av alt vi gjør – verken en forsker eller en kunstner. Men at jeg skal manipulere planter, er ikke noe verre enn det som skjer i naturen av seg selv. Det levende livet i naturen produserer hele tiden mutasjoner. Forskjellen er bare at jeg mer bevisst designer det jeg vil ha.

Tapio har ikke lyst til å fortelle oss altfor mye om sitt nye prosjekt. – Det er bare i støpeskjeen enda. Men hovedtanken går på å ta to svært forskjellige blomster, få disse til å smelte sammen til en ny, helt annerledes plante; en somatisk hybridisering. Målet for meg blir å skape en debatt, utfordre ideen om hva som er vakkert.

Det er ikke nytt at en kunstner forandrer planter. En fotokunstner, Edward Steichen, gjorde på 1920-tallet noen forsøk med blomsten ridderspore. Han lagde hybrider ved å gi planten giktmedisin som han selv brukte. Slik fikk han fram nye planter, som han fotograferte.

En annen kunstner, en maler, Georg Gessert, endte opp med å hybridisere iris. Han ønsket en estetisk evaluering av det han gjorde. Det nye som skjer i dag, er at kunstnere, som meg, bruker bioteknologien som verktøy i skapelsesprosessen.

Finnes det grenser for hva en kunstner kan gjøre?

– Det gjør det. Jeg får problemer når man bruker mennesker og dyr på en måte som går langt utover respekten for det levende livet, for eksempel bruk av lik eller kroppsdeler. En kunstner har ikke rett til å bryte lovverk eller opptre etisk uforsvarlig. På den annen side er jeg opptatt av at en kunstner skal ha sin ytringsfrihet og bevare sin autonomi. Jeg ser at dette kan føre til etiske dilemma, og at det sikkert finnes gråsoner som kan diskuteres.

Hege Tapio forteller videre om en fransk kunstner, kvinnen Orlan, som arbeider med seg selv som prosjekt. Målet er å oppnå den ultimate skjønnhet. Hun har i mer enn 20 år manipulert sitt eget utseende. Blant annet har hun prøvd å etterligne – i sitt eget ansikt – kinnbena til Venus, slik det er skapt av maleren Botticelli i det kjente maleriet «Venus fødsel». Hun lager så en performance, hvor hun leser dikt og filmer seg selv.

– Dette er et spesielt prosjekt, men tross alt er det seg selv hun bruker. Verre synes jeg det er når man tar deler av et annet menneske og stiller ut. Eller dyrker fram spesielle dyr som man tar livet av – for så å stille ut. Her går det en tydelig grense for meg, bekrefter Tapio.

Hun vil gjerne avslutte intervjuet med å fortelle en historie fra virkeligheten: – For noen år siden inviterte jeg et par kunstnere fra gruppen «Criticle art ensemble» i USA. De skulle ha en workshop hos meg i Stavanger. De jobber spesielt med politisk kunst og bruker gen-teknologi. Den ene, Steve Kurtz, gjorde mye av sine forsøk i hjemmet. Det så vel mye ut som et slags laboratorium der.

En trist hendelse, at hans kone fikk hjerteinfarkt, førte til at ambulansen måtte komme en morgen. Ambulansepersonellet syntes det så mistenkelig ut i dette «laboratoriehjemmet» og meldte fra til FBI. Umiddelbart ble huset ransaket. Alt utstyr ble fjernet, til og med kateten og liket av hans kone måtte undersøkes. Var dette hjemmet et sted for utvikling av biologisk krigføring, og var kunstneren egentlig en bioterrorist?

Det tok FBI ett og et halvt år å sjekke mannen og alle hans aktiviteter. Først da kunne han reise til meg. Ett år forsinket kunne jeg ha min workshop.

Kunstneren venter fortsatt på at saken hans skal komme opp – heldigvis slipper han å sitte i varetekt. Men i verste fall kan han risikere 20 år i fengsel. Siste nytt fra hjelpefondet som er opprettet, er at de har samlet inn 250.000 dollar for å betale advokat og saksomkostninger. En alvorlig historie, mener Hege Tapio.

Historien viser at kunstnere som arbeider med spesielle tema eller med teknologier som egentlig hører hjemme i laboratoriene blant forskerne, kan bli stoppet. Kunst eller forskning, kanskje vi går mot en utvikling hvor det oftere og oftere kan være to sider av samme sak? Hva kan en kunstner tillate seg å gjøre? – Vi er nok bare i startfasen av disse møtene mellom vitenskap og kunst. Jeg gleder meg til både å lære mer og følge utviklingen – med et etisk vaksomt blikk, avslutter Hege Tapio, som håper å kunne reise til Australia om ikke lenge – for å lære mer om bioteknologiens mystiske verden. ■



ILLUSTRASJON: ANSEL SAROVET

KANINEN ALBA – TRANSGEN KUNST

Kunstneren Eduardo Kac er opptatt av alt levende og har ærefrykt for livet. Det er dette grunnleggende synet som også ligger bak kunstprosjektet Alba, en albino kanin som lyser grønt. Prosjektet er et arbeid som han kaller transgen kunst. Ved hjelp av genteknologi bringes et naturlig eller kunstig gen inn i en levende organisme for å skape et nytt, unikt individ.

Kac sitt prosjekt går ut på å se hva som skjer når han lager denne kaninen. Hvilke debatter blir reist, og hvordan blir de sosiale relasjonene rundt kaninen?

Alba er ikke grønn hele tiden. Hun lyser bare grønt når hun blir utsatt for et helt spesielt lys. Denne egenskapen har hun fått ved at et spesielt gen er blitt overført; et fluorescerende gen fra en fisk.

Kunstneren sier om seg selv: Som en transgen kunstner er jeg ikke interessert i å skape det spesielle dyret, men jeg er interessert i hva som skjer av reaksjoner. Hvordan behandler vi dyret når vi har det i vår pleie, hvilke diskusjoner fører det til i samfunnet? Konsekvensen av bioteknologi diskuteres dermed på en annen arena enn i laboratoriet. Møteplassen blir der den private opplevelsen møter den offentlige debatten.

Kilde: www.ekac.org/gfpbunny.htm

KUNSTPROSJEKTET «GENESIS»

Den brasilianske kunstneren Eduardo Kac inviterte publikum til å være med på et kunstvitenskapelige prosjekt «Genesis». Publikum skulle være med på å skape en ny bakterie.

Prosjektet startet med at Kac tok en setning fra 1. Mosebok: «*Let man have dominion over the fish of the sea, and over the fowl of the air, and over every living thing that moves upon the Earth.*»

Denne setningen ble oversatt til morspråk, som igjen ble oversatt til genetisk kode ved hjelp av bokstavene C, T, G og A. Disse bokstavene betegner de ulike nitrogenbasene i DNA-molekylet. DNA-sekvensen ble samlet i et gen som ikke eksisterer, et nytt gen som kunstneren kalte et kunstgen.

Dette kunstgenet ble lagt inn i en bakterie og kombinert med et protein som gir fra seg en cyanblå farge når det blir belyst med ultrafiolett lys i et mørkt rom.

Via nettsiden til Kac ble publikum invitert inn til å slå lyset av og på. UV-lyset virket som et mutagen som påvirker DNA over tid. Ved å bruke et videomikroskop viste Kac store forstørrede bilder fra mikrobene på en vegg eller på nettsiden sin.

Så gikk Kac den motsatte veien. De forandrete bakteriene ble oversatt tilbake til morse og så til engelsk. Verset forandret seg. Ord ble byttet ut, eller meningen ble helt uforståelig. Denne forandringen blir forskjellig hver gang Kac setter forsøket ut i livet. Han setter i gang en prosess. Publikum er med til å skape kunstverket.

Kilde: www.forskning.no



KUNSTEN KAN DER FORSKNING IKKE KAN

Det er ikke farlig å tenke vilt og galt. Det farlige er å ikke våge å tenke. Derfor kan kunsten bidra der forskningen må stoppe. Slik kan kunst fremme debatt og påvirke hva vi ønsker å forske på.

TEKST OG FOTO: LISE EKERN

- Blir du provosert av en kunstner som stiller ut en boks full av mygg som har sugd aidsblod? Det er to hull i boksen, slik at to personer kan stikke hender inn for liksom «hilse» på hverandre i boksen. Tør du det for eksempel? Så slippes myggen fri, og alle tror de kan bli smittet (noe som ikke kan skje). Med dette kunstprosjektet ville Oliver Kunkel utfordre vår angst for aids.
- Eller hva med kunstneren Wim del-Voye som tatoverte griser, slaktet dem og brukte skinnet som grafisk trykk. Hans suksess har siden utviklet seg til grafisk industri hvor han masseproduserer via en større grisefarm.
- Og nekrofil som borderline-kunst: Kunstneren John Duncan lagde i 1982 et kunstprosjekt som besto i at han hadde samleie med en død kvinne. Han ga seg selv straff fordi han ikke lenger følte kjærlighet. Og han brukte seg selv slik at ingen andre skulle behøve gjøre det samme.



Jeg har invitert Ståle Stenslie, dekan på Kunsthøgskolen i Oslo, til en samtale om kunst og etikk. Han forteller meg om disse eksemplene for å forklare hvor viktig kunsten er for samfunnet. – Kunsten kan slik være et virkemiddel for nyttig samfunnsengasjement. For vi, også jeg, blir provosert, vi blir utfordret av prosjektene som jeg her har nevnt. Kunstnerisk frihet må ikke stoppes av vitenskaplige konvensjoner og lover og regler. Faktisk mener jeg at kunsten kan fortsette der forskning stopper. Samtidig er kunstnere selvsagt underkastet samfunnets lover og normer som alle andre borgere. Respekten for liv og menneskeverd er absolutt; der går grensen. Jeg personlig vil aldri utfordre den, sier Stenslie.

Han forteller om sine egne prosjekt med cybersex. Der benytter han seg av samspillet menneske og maskin. Han gjør bruk av telepresent teknologi slik at kontakten mellom to mennesker ikke blir kropp mot kropp, men overført gjennom signaler til elektroniske «effektorer» plassert på kroppen. Signalene overføres elektronisk ved berøringssensitive kroppsdrakter. En berøring erstattes med et digitalt signal.

Hva vil du med et slikt prosjekt? Er ikke nærkontakt mellom mennesker noe av det mest grunnleggende i det å være menneske?

– Jo, det er nettopp det jeg vil utfordre. Tenk om vi fant ut at cyber-sex var bedre enn annen sex, da ville jo menneskeheten dø ut. Gjennom å gjøre dette kunstprosjektet ønsker jeg å provosere fram debatten, så dette ikke blir et reelt alternativ. Forførelsen tjener altså til en form for motsatt psykologi.

Men er dette og de andre eksemplene vi har snakket om, kunst?

– Kunst er et begrep i bevegelse. Det har det

«Når utstillingen stenger, må kunstverket drepes. Dette «drapet» er ikke uten etiske dilemma.» Ståle Stenslie

alltid vært, og slik skal det være. Kunsten vil til enhver tid speile tiden vi lever i. Og kunst kan være snill og pen, men jeg mener kunsten har en annen viktigere oppgave; utfordre våre holdninger og slik være med å forme vår framtid. Se bare på bioteknologien. Den utviklingen er langt farligere for menneskeheten enn noe kunstprosjekt kan bli. Teknologien er kommet så langt at menneskebarnet snart kan bestilles med de ferdigheter og egenskaper du måtte ønske. Hvem vil ikke betale kr 20 000 for at ens eget barn skal slippe å være pollen-allergiker hele sitt liv for eksempel? Apropos pollen-sesongen som har vært spesielt plagsom i år.

– Det betyr at den rørende omsorgen for våre barn parret med den teknologiske utviklingen styrer oss fram mot noe vi kanskje ikke ønsker. Av omtanke for våre barn, er vi villige til å forandre det menneskelige genetiske materiell – for alltid? Kunstprosjekt som Kac's genetisk modifiserte og selvlysende kjælekanin «Alba» stiller lignende radikale spørsmål, men før forskning og utvikling fører oss dit.

– Et annet eksempel er irrational.org's Superweed prosjekt. De har laget et genetisk mutert super-ugress, som er designet for å drive propaganda mot det de kaller «corporate monoculture»; monopol på biologiske patenter som en rekke større internasjonale firma har. For meg er denne kombinasjon av konsept, idè og gjennomføring viktige ingredienser i god kunst.

Du har etiske grenser har du sagt, men allikevel forteller du at kunst kan være «å ta liv»?

– Da tenker jeg på prosjekter som er gjort og gjøres av kunstgruppen SymbioticA i Australia. Prosjektet består bla. i dyrke fram skulpturer av menneskeceller og handler om å skape liv, la noe vokse. Så gir de omsorg til «det levende» ved å ta vare på og mate kulturen. Men når utstillingen stenger, må kunstverket drepes. Dette «drapet» er ikke uten etiske dilemma. Allikevel mener jeg at det skal være tillatt. Gjennom slik å produsere liv kan vi lokke fram holdninger som ellers ikke ville komme fram. Det bekrefter at kunsten gjør det mulig å tenke videre der forskning stopper.

Ståle Stenslie forfekter sitt syn klart og tydelig og lar seg ikke feie av banen av kritiske røster. – Når man arbeider med livskunst, utfordrer vi vår etablerte forståelse i forhold til hva det vil si å være menneske – med behov for kroppskontakt for eksempel. Og vi utfordres i forhold til begrepet liv – eventuelt det å ta liv. Jeg mener kunsten kan gi oss en nyttig erfaringsflate som annen kunnskap ikke kan og derved bidra til å synliggjøre etiske dilemma. Kunst gir sår til vår forståelse av verden. Og slik tvinger den oss til å tenke nytt. Derved kan vi ta valg på grunnlag av erfaringer heller enn fordommer, avslutter Stenslie. ■

Sett og hørt

Forskere spør: Nå kan du dyrke ditt eget kjøtt

Hva hvis kjøttet ditt ikke kommer fra dyret på gården, men fra noen celler som ved hjelp av vekstmedium, hormoner og en inkubator på kjøkkenbenken blir til dagens middag?

Forskere i Canada arbeider med utvikling av kjøtt. Målet er å finne en metode så man kan produsere kjøttet selv, kanskje til og med hjemme i eget hus. En forsker, Jason Matheny fra University of Maryland, ser fordelene ved å kunne produsere kjøtt på denne måten. – Da kan man sørge for et lavere fettinnhold og sunnere sammensetning av stoffer, sier han. Men han har selv ikke spist slikt kjøtt – selv om andre har, hevder han.

Forskere i Nederland har produsert musekjøtt fra celler og arbeider nå med produksjon av grisekjøtt. I 2003 serverte noen australske forskere friskelår dyret fram på den måten – servert med en deilig brandysaus. Kjøttet smakte visstnok som gele.

Kultivert kjøtt vil bli meget kostbart. Hvem vil ha råd til å kjøpe det? Kanskje man skal stoppe forskningen, mens «leken» er god?

Kilde: CBC News, www.cbc.ca

Alvorlig bivirkning

Et legemiddelfirma, GlaxoSmithKline, selger den såkalte lykkepillen (SSRI) for åtte millioner kroner i året. De har lenge hevdet at pillen ikke fører til økt selvmordsrisiko. Norske forskere har kommet til et annet resultat etter å ha gjennomført en større studie. Den ble i 2005 publisert i det britiske tidsskriftet BMC Medicine og skapte oppsikt verden over. Den norske studien viste syv selvmordsforsøk i gruppen på 916 som fikk paroxetin (virkemiddel i Seroxat), og ett selvmordsforsøk i gruppen på 550 som fikk placebo.

Dette skapte uro og forvirring i det medisinske miljøet. Og det amerikanske Food and Drugs Administration (FDA) etterspurte ny dokumentasjon.

På bakgrunn av artikkelen og presset fra FDA har Glaxo gjennomført en ny studie. Men denne gangen ved hjelp av en ny metode, som holder statistisk. Nå har Glaxo kommet frem til 11 selvmordsforsøk i gruppen på 3455 som fikk SSRI, mot ett selvmordsforsøk i placebogruppen på 1978. Det står å lese i rapporten at bruk av lykkepillen kan øke faren for selvmord. Dette har de også publisert på sin egen nettside.

– Det at et legemiddelfirma går i seg selv og innrømmer at de har vært på feilspor i 17 år er eksepsjonelt, sier professor dr.med. Ivar Aursnes til avisen VG.

Kilde: VG nett, mai 2006

Snuppy er ett år

Den første klonende hunden feiret nylig sin ettårs dag. Og den bor i Sør-Korea og er bevis på at Hwang Woo-suk ikke bare har fusket i faget. Hund er en art som er vanskelig å kloner, og prosessen er kostbar. 1095 embryoer ble overført til 123 surrogatmødre. Resultatet var to hundevalper hvorav den ene døde etter 22 dager av lungebetennelse.

Utgangspunktet for kloningen var en celle fra en voksen han-hund av rasen Afghan. Metoden som ble brukt, var den samme som ved produksjon av sauen Dolly.

Hunden feiret sin bursdag samme dag som dens «grunnlegger» ble dømt for fusk og bedrageri. Den veier nå 29 kilo og kunne nyte sine yndlingsretter; is og pølser på den store dagen.

Kilde: www.mirror.co.uk

«Bioforsikring» og hva så?

Nedfrysning av navlestrengsblod er i ferd med å bli business. Flere norske og utenlandske selskap mener de selger en god vare. Et norsk selskap selger denne «bioforsikringen» til vordende foreldre for kr 18 000,-.

Det handler om å fryse ned stamceller fra den nyfødtes navlestrengsblod. Cellene fryses ned til minus 196 grader og kan ligge nedfrosset i opptil 20 år.

Men hva kan disse cellene eventuelt brukes til? Man vet at det arbeides med forskning på stamceller verden over. Resultater så langt viser at stamceller kan bidra til god behandling for alvorlige sykdommer; blant annet ved Parkinson, Alzheimer og sukkersyke. Men snakker vi med forskere, får vi til svar at dette ligger langt fram i tid.

Torstein Egeland, seksjonsoverlege ved Rikshospitalet, sa til avisen Dagens Næringsliv at det i dag ikke finnes medisinsk dokumentasjon på at man kan bruke eget navlestrengsblod til slik behandling. – Potensialet er uklart både for stamceller fra navlestrengsblod og benmarg. I dag ser vi flere konturer av terapeutisk virkning, men jeg tror vi vil få mange skuffelser underveis, sier han til avisen.

Biotechnologinemndas leder, Lars Ødegård, er enig og påpeker overfor Dagens næringsliv at Norges fagmiljø innen stamcelleforskning ikke anbefaler lagring av navlestrengsblod til eget bruk.

Det er ikke forbudt i Norge å be om lagring av blodet ved fødsel. Alle sykehus må si ja til det. Og selvfølgelig blir det et eget valg.

Så da er spørsmålet – kjøper de nybakte foreldre en «falsk» forsikring?

Kilde: www.dn.no



Hjernesamling til debatt i Danmark

En hjernesamling i Danmark har ført til mange etiske diskusjoner og mediedebatt. Saken endte da hos Det Etske Råd igjen i februar 2006. Tidligere var samme sak til etisk vurdering i 1991, og saken handler om en gruppe hjerner samlet i perioden 1947 til 1981.

Etter dagens definisjon er hjernesamlingen en biobank. Forsknings-etikkens samtykkebestemmelser setter klare krav til forskning på biobanker. Debatten har handlet om man skal ha lov til å bruke samlingen til forskningsformål uten å innhente samtykke fra slekt. Det antas at de fleste pårørende er helt uvitende om hjernens eksistens i samlingen.

Rådet mener det vil være galt uoppfordret å oppsøke etterkommere for å opplyse om at hjernen fra en slektning finnes i samlingen, for så å få det nødvendige samtykket. De mener at forskning på materialet skal vurderes vitenskapsetisk på vanlig måte, men at kravet til samtykke bør fravikes.

Det opprinnelige formålet for hjernesamlingen var å utforske strukturelle forhold i hjernen ved forskjellige psykiske lidelser. I uttalelsen fra 1991 mente Det Etske Råd at man ikke kunne utelukke at hjerner allikevel var tatt ut i håp om at bedre analysemetoder fram i tid kunne gi nye svar.

Grunnen til at saken er kommet opp på ny, er et spesielt forskningsprosjekt vedrørende depresjon. Dette er en lidelse som berører mange mennesker, og Det etiske Råd mener det er viktig å bidra til mer kunnskap om emnet. Samlingens verdi har økt i takt med ny kunnskap om psykisk sykdom og bruk av nye scanningsteknikker.

Til tross for mediedebatten har det bare vært fem henvendelser fra personer som lurte på om hjernen fra deres slektning lå i banken. Tidligere har en person henvendt seg. Av disse er det bare en som har fått bekreftet at familiehjernen lå i samlingen. Vedkommende ønsket ikke noe annet enn å vite.

Uansett hvilken prinsipiell holdning det tas utgangspunkt i, er et samlet Etisk Råd enige om at en uoppfordret informasjon om tidligere slektnings sinnslidelser på bakgrunn av et ønsket forskningsprosjekt, på alle måter vil være uetisk.

Rådet konkluderer med at samlingen av hjerner er av stor vitenskapelig verdi. Forskningen kan komme til nytte for mange pasienter med store sinnslidelser. Det etiske råd har tatt som forutsetning at hjernesamlingen ble etablert etter den tids gjeldende regler; et lovverk som man i dag vil se på som uetisk. Derfor vil det i dag ikke være mulig å etablere lignende samling.

Kilde: www.etiskraad.dk

Fagre nye geitemelk

Skal framtidas blodpropper kureres med medisin utvunnet fra transgene geiter, spør Lone Frank i en artikkel i den danske Weekendavisen.

Det som skjer i Massachusetts er som følger: I laboratoriet skapes den første generasjon av transgene dyr; de såkalte founders. Et menneskegen blir puttet inn i et befruktet geiteegg. Det lille geiteembryoet tar opp menneskegenet i sin arvmasse, settes så inn i en rugemor og kommer til verden som enhver annen geitekillling. Den vokser opp og blir selv mor etter naturmetoden. Straks etter fødselen begynner den å produsere melk. Først nå blir det fremmede transgen vekket til live. Det er nemlig koplet til en genetisk kontakt, promotor, som bare blir aktivert i forbindelse med melkeproduksjon.

Tilbake i laboratoriet renses melken for det menneskelige protein, og hermed går produktet over fra å være et landbruksprodukt til å bli medisin. Det utvinnes antitrombin som kan behandle mange sykdommer, blant annet blodpropp.

Det finnes en hel farm av slike geiter, som ikke er husdyr, men transgene bioreaktorer. Og deres arbeidsgiver, det amerikanske selskapet GTC Biotherapeutics, jobber for å bli de første som får godkjent en medisin produsert i ett dyr. Men etter å ha brukt 10 år og 200 millioner dollar i utviklingskostnader, fikk de nei fra Det europeiske Legemiddelagenturet EMEA i februar. Medisinen var ikke prøvd ut på tilstrekkelig mange mennesker.

Det er mye motstand mot transgen teknologi. Blant annet spørres det om det kan overføres dyrevirus til mennesket. Produsenten av det nye antitrombinet visste at de gikk inn i et vanskelig felt, rent teknisk og godkjenningsmessig.

Men noen etiske betenkeligheter høres det ikke ut som forskningsdirektøren har; her handler det om å produsere for å tjene penger. Han blir nesten rørt med tanke på alle prosjekter som kan settes i gang. – Det er da virkelig en interessant framtid vi står overfor, sier han til Lone Frank.

Kilde: Weekendavisen 7.–11. april 2006



Tittel:

HELSEFORSKNINGSRETT

Den rettslige regulering av medisinsk og helsefaglig forskning

FORFATTER: SIGMUND SIMONSEN OG MAGNE NYLENNA

FORLAG: GYLDENDAL AKADEMISK, 2005

ANTALL SIDER: 382 | ISBN 82-05-34472-8

Boken «Helseforskningsrett» er en følge av utvalgsarbeidet for NOU 2005: 1 God forskning – bedre helse. Forfatterne sier i forordet at arbeidet avdekket behovet for en fremstilling av gjeldende rett, ettersom en slik ikke finnes.

I første del behandles prinsipielle spørsmål: Hva er forskning? Hva er jus? Hva er forholdet mellom jus og etikk? Videre gis en oversikt over lovstoffet i korte avsnitt om aktuelle lover og internasjonale konvensjoner, og utviklingen av de forskningsetiske prinsipper som gjelder i Norge.

Bokens andre hoveddel utgjør dens tyngdepunkt. Her behandles rettsreglene i samband med de tema som forfatterne vil belyse. Innledningsvis diskuteres hvem som kan forske, hva det kan forskes på og hvordan det skal gjøres. Det mest omfattende kapittel er viet spørsmål om forskningsdeltakernes samtykke og selvbestemmelsesrett. Klinisk utprøving av legemidler, forskning på biologisk materiale og bio- og genteknologisk forskning får hver sitt kapittel. Taushetsplikt, rett til innsyn i og informasjon om forskningen, spørsmål om eiendomsrett, opphavs- og patentrett og sanksjoner i form av erstatning, straff og administrative reaksjoner behandles også.

I del 3 gir forfatterne en generell fremstilling av kontroll- og tilsynssystemet – offentlige myndighetsorganer, de regionale forskningsetiske komiteer (REK), personvernombud for forskning – og en slags «bruksanvisning» for forhåndsvurdering av forskningprosjekter.

Grepet med sammendrag, innledningsfortellinger og tekstrammer gjør teksten leservennlig for andre enn jurister. Mye er løftet fra NOU 2005: 1. Det er forståelig, og skjemmer ikke boken nevneverdig.

Fremstillingen preges av forfatternes engasjement for forskningsdeltakerne. Dette får noen konsekvenser for hvilke juridiske spørsmål som drøftes; slik for eksempel i kapitlet om erstatningsrett, der forskningsdeltakerens mulige krav på erstatning vektlegges, mens forskerens eget ansvar ikke tas opp.

Forfatterne støter på mange uløste juridiske problemer. Helseforskningsretten er ikke gjennomarbeidet, og det er lite rettspraksis. Rettskildematerialet er stort sett lovtekster og offentlige dokumenter. Slike blir flittig henvist til, både som begrunnelse for tolkning, og som argumenter for bestemte løsninger på spørsmål som ikke løses av loven. Dette er vanlig juridisk metode, men det er ikke gitt at leseren uten juridisk skoleing forstår at uttalelser i forarbeider, veiledningsrundskriv hos juridiske forfattere bare er argumenter for en løsning, og at domstolene står nokså fritt i forhold til alle andre rettskilder enn loven. Boken har et kort avsnitt om juridisk metode, men der refereres bare de overordnede rettskildeprinsipper. Forfatterne kunne utdypet «vekt og harmoni-

seringsspørsmålet». Mange av rettskildene i helseforskningsretten er slike som ofte ellers regnes for å ha liten vekt. Harmonisering av uklare tekster kjennetegner rettsområdet og byr på utfordringer.

«Helseforskningsrett» er en ambisiøs bok, ettersom den forsøker å være heldekkende. Samtidig sier forfatterne at de «ikke på noen måte forsøker å behandle alle de vanskelige og kontroversielle etiske og juridiske spørsmål dette temaet reiser i den bredde de fortjener». Her ligger bokens problem: Er det mulig å si noe meningsfylt og nyttig om innflokke juridiske og etiske problemer på knappe 320 tekstsider?

For en jurist tjener boken mest til å beskrive et rettsområde som ikke tidligere er behandlet i sammenheng. Diskusjonen av de enkelte spørsmål er – som forfatterne advarer – gjennomgående lite dyptpløyende, men gir inspirasjon til å se systematiske og tematiske sammenhenger, og til å arbeide videre med stoffet.

Helseforskere kan nå lese en helhetlig fremstilling av hvilke rettsregler som gjelder for deres virksomhet. Teksten er imidlertid for sammentrengt til å være lett tilgjengelig. Det er en konsekvens av å ville være heldekkende og kortfattet.

Myndighetsutøverne har sikkert også glede av å se puslespillet av regler satt sammen til et nytt hele, selv om de er kjent med stoffet som presenteres. Boken bringer lite ny materiell jus; det nye og fortjenestefulle ligger i forsøket på å skape helhet.

Marit Halvorsen.
Juridisk fakultet, UiO

Forskning med døden til følge

Dette er et lite utdrag fra historien om den berømte, men kontroversielle østerrikske forskeren Paul Kammerer (1880–1926). Han var en sterk tilhenger av Lamarckismen og mente han kunne motbevise Darwins evolusjonsteori. I motsetning til Darwin påsto Kammerer at ervervede egenskaper kan føres videre til neste generasjon. Det skulle vise seg at han tok feil. Historien endte med at han skjøt seg selv i vanære da han ble avslørt for fusk i forskningen.

TEKST: KATRINE HELSTAD

Lamarckisme

Lamarckismen var spesielt populær i Sovjet. Noe av grunnen til det var at teorien ga håp til blant annet arbeiderklassen. Lamarcks teori gikk nemlig ut på at ervervede egenskaper kunne føres videre til neste generasjon. I dette ligger en tro på at egenskaper du tilegner deg i løpet av ditt liv, vil føres videre til dine barn, være seg kroppsfasong, ferdigheter eller vaner. På denne måten kan vi bedre våre barns overlevelsesmuligheter. Lamarck mente videre at slektslinjer av arter eksisterer uendelig.

Det som driver utviklingen, og det som får artene til å endre seg, er i tillegg til arvelige ervervede egenskaper også en slags indre streben. Dette gjør at individer får avkom som er litt annerledes enn dem selv. Når disse forandringene har samlet seg opp over flere generasjoner, står man tilslutt med det som man kan definere som en ny art.¹ I stedet for slektstrær slik mange av oss kjenner dem, blir et lamarckistisk slektstre mer som parallelle linjer som aldri berører hverandre.² Mange vil derfor hevde at lamarckismen forfektet et mer humant syn enn det Darwin og hans tilhengere gjorde.

I motsetning til Lamarck mente Darwin at ervervede egenskaper ikke kan føres videre til neste generasjon. Darwin pekte på at forandringer oppstår spontant, såkalte mutasjoner, og det naturlige utvalg plukker ut dem som er best egnet til å overleve.³ Slik vil livet utvikle seg videre.

Kammerer og paddene

Paul Kammerer ble født flere år etter Lamarcks død, men var altså en sterk forsvarende og tilhenger av hans teorier. Han nektet å akseptere Darwins evolusjonsteori basert på tilfeldige mutasjoner og variasjoner.⁴

Kammerer selv er kanskje mest kjent for sine eksperimenter med padden – spesielt var han interessert i fødselshjelperpadden. Det som er spesielt med disse paddene, er at de parrer seg på land og ikke i vann, som andre padden. Hannene mangler brunstvorter som de trenger for å holde seg fast på hunnens rygg. Kammerers påstand var at gjennom å tvinge fødselshjelperpadden til å parre seg i vann gjennom flere generasjoner, ville de tilslutt utvikle brunstvorter som et resultat av en ervervet, arvelig egenskap.⁵ Etter flere forsøk fikk han tilslutt oppsiktsvekkende resultater. Paddene utviklet faktisk brunstvorter, og Kammerer høstet stor anerkjennelse for sine eksperimenter. Neo-Darwinistene var selvsagt skeptiske og ikke fullt så overbegeistret. Mange forsøkte å sverte arbeidet og resultatene Kammerer kom frem til.

Fra suksess til fiasko

Kammerers lykke ble kortvarig. Skandalen som sjokkerte den vitenskapelige verden og ødela Kammerers rykte, lyste fra spaltene i magasinet Nature 7. august 1926. Magasinet publiserte en artikkel av Dr. G. K. Noble, en ekspert på reptiler ved det amerikanske naturhistoriske

museet (the American Museum of Natural History). Han hevdet at resultatene Kammerer hadde kommet frem til var falske.⁶ Han hadde lenge vært skeptisk til Kammerer, og kunne nå altså påvise at brunstvortene ikke var ekte. Det var rett og slett blekk som var sprøytet inn under huden på paddene.

Kammerer nektet selvsagt hardnakket for at det var han som sto bak forfalskningen, og han fikk støtte fra mange hold. Flere teorier om hvem som kunne stå bak svindelen, er blant annet fremsatt i boken til Koestler. Forfatteren selv forsøker å så tvil om Kammerers skyld, og gir ham berømmelse for arbeidet han gjorde. Om det var Kammerer selv, en utro assistent eller en motstander som sprøytet inn blekket, vites ikke. Det hele endte tragisk med at han tok sitt eget liv i vanære. Dette tiltross for at han en stund før han døde, hadde fått invitasjon fra den russiske fysiologen I. P. Pavlov om å videreutvikle sitt arbeid der. Kammerer kunne ikke leve med at livsverket hans ble ødelagt.

¹ Forskning.no 19. sept 2002

² Forskning.no 2. mai 2002 og Arthur Koestler «The Case of the Midwife Toad», 1971

³ Forskning.no 19. sept 2002

⁴ Arthur Koestler «The case of the Midwife Toad» 1971 s. 2

⁵ Arthur Koestler «The Case of the Midwife Toad» 1971, s. 34

⁶ Arthur Koestler «The Case of the Midwife Toad» 1971, s. 94

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 Kunnskapsdepartementet. 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*