

FORSKNINGSETIKK

7. årgang juni 2007

Nr. 2-07



GENMODIFISERT RAPS
– kan vi bli enige om etikken?

FORSKNINGSETIKK

UTGIS AV

DE NASJONALE
FORSKNINGSETISKE KOMITEER

I REDAKSJONEN

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

Sigrd Skavlid, journalist
Tlf.: 23 31 83 07

DESIGN

Sissel Sandve
Tlf.: 48 28 44 68
Trykk: Zoom Grafisk AS

ISSN 1502-6353

Opplag: 2 600 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: © GETTY IMAGES



INNHold

- 3 Teater som formidlingsscene
- 4 Medisinske tabuer og etiske paradokser
- 8 Et drama blir skapt
- 10 De skjulte straffede
- 13 Barn av innsatte
- 14 Forskning etterspørres
- 15 Å ha far i fengsel
- 16 En etisk doktorgrad
- 18 Problemmultiplikator
- 21 Sett og hørt
- 22 Bokomtale
- 23 Kjente historier fra forskningsetikken



REDAKTØREN HAR ORDET
ved Lise Ekern, redaktør av Forskningsetikk

Teater som formidlingsscene

«To menn på en scene. De er i en båt, men er det ikke. De snakker – og gjør det ikke. Det er teater, men er det samtidig ikke.»

Disse ordene er hentet fra en avisartikkel i Aftenposten. Der omtales en urpremiere, et stykke av Jon Fosse, som ble satt opp i forbindelse med festspillene i Bergen i mai. Han sier selv om stykket: – Handlingen skjer i en båt, samtidig skjer det definitivt ikke i en båt. Så hvordan spiller man et paradoks?

Si det, det har jeg ikke noe svar på annet enn at vi får gå og se stykket selv. Derimot har jeg sett et annet teaterstykke som spiller ut et paradoks. Jeg snakker om stykket «Visne hender» – som også ble satt opp i Bergen, men noen uker før festspillene startet. Opplevelsen av dette stykket omtales bredt i dette nummer av Forskningsetikk. Hvorfor? Fordi det handler om formidling av etiske dilemma. Samtidig handler det om paradokset at Armauer Hansen først ble verdensberømt for å ha oppdaget leprabasillen i 1873. Så ble han fradømt retten til å praktisere som lege for å ha utført en uetisk handling. Han forsket på en pasient mot hennes vilje. Dermed gikk han fra berømmelsens tinder til å bli vanæret av sine egne.

Gjennom å spille ut dette paradokset på scenen gis det rom for presentasjon av dilemmaene på mange forskjellige måter. Etikken blir koblet opp til personer slik at tilskueren utfordres på egne refleksjoner og tanker. Dette er et eksempel på at teaterscenen er en glim-

rende arena for formidling. Her er jeg ved kjernen – å gå nye veier for å bringe fram diskusjoner i det offentlige rom.

Da jeg etter forestillingen snakket med Gard Frostad Knudstad, som har vært regissør, sa han: – Jeg tror på å lage teater eller kunst i en eller annen form, som får folk til å reflektere, tenke egne tanker. For min egen del ønsker jeg å speile samfunnet vi lever i – på scenen. Vi må kjenne oss igjen. Scenen er lupen som gjør at du kan se «forstørrelsen» – alt det store i livet.

Vi som til daglig arbeider med å bringe fram forskningsetiske tema i samfunnsdebatten, har problemer fordi diskusjonene ofte kan bli for teoretiske. Det brukes ord og uttrykk som folk ikke nødvendigvis kjenner seg igjen i. Men som kan være gode for ekspertene og de innvidde i faget.

For å forfølge paradokset, teaterscenen, etiske dilemma og formidling har jeg en erfaring til å dele med leseren. I mars var jeg tilskuer til en annen forestilling. Denne gangen var det Stortinget som inviterte. Tema for forestillingen var bioteknologiloven og donorsøsken. Og salen var full av pressefolk og politikere. Denne måten å få fram ulike synspunkter på, som til og med handlet om et nytt lovforslag, vakte interesse. Når forfatteren i tillegg er politiker, kunne ikke formidlingen komme nærmere der avgjørelser tas.

Budskapet kom godt fram. Aldri har vel noen tenkt så nøye igjennom hva det vil si å

være for eksempel donorbror. I stykket ble han derimot gitt mange tanker og følelser. Først opplever han å bli «produsert» for å redde sin bror, som senere blir nyresyk. Da må donorbror gi bort nyren sin; de har jo vevsforlikelighet. Slik møter vi igjen paradokset. Han mener han har rett til å få tilbake sin egen nyre. Men det får han ikke. – Det må familien bestemme, sier legen. Mens donorbror fortvilet roper: – Jeg vil ha nyren min tilbake! Tenk om jeg får bruk for å kunne gi en nyre til min sønn en gang.

Disse eksemplene illustrerer hvordan teaterscenen har greid å formidle alvorlige tema på en engasjerende måte. Denne måten å formidle et budskap på treffer hver og en av oss som medmenneske – ikke som en etisk ekspert.

Det er ikke slik at alle etiske dilemma, forskningsresultat og brudd på forskningsetikken verken skal eller bør spilles ut som teater. Men vi har nok av forskningsetiske historier som egner seg. Bare i bladet her har vi presentert en ny historie i hvert nummer gjennom flere år.

Om vi ikke har en Jon Fosse blant oss, ei heller en politiker som skriver teater, har vi kanskje en forsker som tar utfordringen? Etiske dilemma kan bli godt teater!

Lise Ekern

MEDISINSKE

og etiske paradokser

«Forestillingen «Visne hender» er basert på Dr. Armauer Hansens oppdagelse av leprabasillen i 1873, og dommen han fikk i 1880. Da gjorde han et omdiskutert forsøk på en av sine pasienter. Disse episodene viser paradokset ved å bli verdenskjent på grunn av sin oppdagelse og så bli rettslig dømt til å fratre sin stilling.

Stykket handler også om etiske dilemmaer og tabuer innenfor medisinen. Noen av rollefigurene er oppdiktet, noen har rot i virkeligheten – som Peder Olsen Feide, Kari Nielsdatter og presten Johan Ernst Welhaven. – Jeg ble så grepet av deres historie at jeg bevisst lot dem leve samtidig i stykket. Jeg har tillatt meg en del friheter hva handlingen i stykket angår, nettopp for å forsterke de følelser og tanker som Armauer Hansen selv og hans pasienter kunne hatt, da de levde side om side med døden.»

*Gard Frostad Knudstad,
forfatter og regissør*



TABUER





FOTO: LISE EKERN



FOTO: LISE EKERN

Armauer har funnet noe, han har funnet en bakterie og ser seg selv på den store vitenskapelige drømmehimmelen: – «Pasteur, Darwin og nå Armauer Hansen, et mesterverk! utbryter han.»

VISNE HENDER

Stykket «Visne hender» er produsert av Proscenia i samarbeid med Vestlandske Teatersenter. De har som mål å stimulere til alternativt teater, nye metoder, alternative innfallsvinkler og gi muligheter for samtidsdramatikk.

SKUESPILLERE:

Armauer Hansen: **Jarle Solheim**
 Dr. Danielsen: **Yngve Seterås**
 Pastor Welhaven: **Steinar Thorsen**
 Kari Nielsdatter: **Jeanette M. Kjær**
 Søster Grethe: **Grethe Mikaelson**
 Olav Dahle: **Sigurd Aae Klausen**
 Søster Anna: **Camilla Svingen**
 Dr. Løvenskjold: **Asbjørn Sundal**
 Peder Olsen Feide: **Jan N.C. Holden**

Scenebilde: Oppdagelsen

Armauer er en ung mann, dynamisk, sterk i blikket, kledd i dress og hvit skjorte, viser at legene var en opphøyet gruppe. Han tar på seg frakken og bøyer seg over mikroskopet: «Der, der ser eg deg, du slipper ikkje unna». Armauer har funnet noe, han har funnet en bakterie og ser seg selv på den store vitenskapelige drømmehimmelen: – Pasteur, Darwin og nå Armauer Hansen, et mesterverk! utbryter han.

Scenebilde: Motgang og fremgang

Overlege Danielsen – en leder med pondus og autoritet, har sin teori om sykdommen. Den finnes spesielt mye hos fiskere og bønder; de som fryser og har det kaldt. Altså er den arvelig, men behøver ikke være det. Og den finnes som to former, den glatte og den knudrete formen.

Men Armauer har sin teori og bevis, sykdommen er ikke arvelig, men smittsom. – Vitenskapen vil begeistres når de får vite hva jeg har funnet, sier han til seg selv, før han taler overlegen midt imot. Dermed blir han utvist fra sykehuset.

Men han har gått bak ryggen på overlegen og publisert oppdagelsen i en artikkel i et utenlands tidsskrift. En dag kommer en tysk journalist til St. Jørgen og vil intervju den berømte Armauer Hansen. Da blir overlegen så

beæret og snur om – han tar Armauer Hansen inn i varmen igjen, gir ham nytt laboratorium, penger og bøker.

Scenebilde: Sykehuset – et fengsel

St. Jørgens hospital – et strengt, religiøst sted – er det nærmest guds straffedom at de er blitt syke? Det er inspeksjon flere ganger om dagen, rapporter leses og skrives. Pasientene framtrer som fanger; de er stuvet sammen, det er kaldt – stemningen understrekes ved musikken. Den skaper et lydbilde: drypp, drypp – du hører tonene falle som dråper – det virker kaldt og hult – et slags uendelig rom.

De syke føler som de har begått en forbrytelse, synden har gjort dem syke. Almuen spytter på dem, familiene har forlatt dem.

Amputasjon av syke lemmer er eneste måte å stoppe sykdommen på, mange dør av blodtap.

Scenebilde: Pasient i dødens forgård

De som er smittet av den glatte typen, må vente lengst på døden. Følelser lammer, armer og ben må amputeres. Den knudrete gir brune flekker på huden, pasienten får løveansikt.

En av pasientene har vært på sykehuset i 17 år. Han lider seg gjennom år etter år, men føler trøst i at han gir en gave til vitenskapen når Armauer forsker på ham.



FOTO: MARIT ESPELAND



FOTO: LISE EKERN

«Armauer, jeg stolte på deg. Men du stakk en sprøyte inn i øyet mitt. Jeg skrek av smerte, men dere tvang meg. Øyet gjør så vondt, så vondt.»

Scenebilde: Kjærlighet

Kjærlighet er en viktig dimensjon i livet, så også i stykket. Vi møter den på flere måter.

Nestekjærligheten kommer til syne gjennom søster Grethe. Hun er hos pasientene dag og natt, sliter seg nesten ut. Hun viser varme og omsorg. Pasient Olav blir glad i henne. Da han nærmer seg døden, har han ett ønske. Han vil se en henne naken, få et kyss av henne før han dør. Søster Grethe tviler, skal hun gjøre dette, oppfylle ønsket til Olav? Hun kler av seg og Olav utbryter: «Noe så vakkert. Nå kan jeg reise opp til Gud.» Gjorde hun det av kjærlighet? Eller var det fordi hun syntes synd på ham?

Akkurat i dette øyeblikket kommer Armauer Hansen inn. Han ser hendelsen. – Dette er forbudt. Du kan miste jobben din hvis jeg forteller dette. Jeg skal la være å si noe, hvis du vil gjøre meg en tjeneste. Få Kari Nielsdatter hit så jeg kan sette en leprabakterie i øyet hennes. Søster Grethe nekter, men må gjøre det for ikke å miste stillingen sin.

Scenebilde: Jeg stolte på deg

– Armauer, jeg stolte på deg. Men du stakk en sprøyte inn i øyet mitt. Jeg skrek av smerte, men dere tvang meg. Øyet gjør så vondt, så vondt. Hjelp, hjelp – kan ingen hjelpe meg? Kari Nielsdatter kaster seg rundt på scenen i fortvilelse og smerte. Kari føler seg misbrukt

av sin lege, Armauer Hansen, som hun forgudet og så opp til, nærmest som en Gud.

Scenebilde: Avslutning

– Var det sånn det skulle være? Var det sånn det var? Jeg forrådes av mine egne kvaler.

Jeg er jo bare et enkelt menneske som har ofret alt, også kjærligheten. Jeg angreir ikke, det er mitt kall. Sterke hender som skal redde andre. Jeg vil gjerne gi noe til mennesket, men blir dømt. Jeg har funnet svaret, tilgi meg Gud.

Nå går jeg rundt med «Visne hender». Det er min dom, det er mitt livs sykdom som er verre å kurere enn lepra, sier Armauer Hansen til seg selv, frustrert og fortvilet.

Scenebilde: Dommen

Armauer Hansen opplever alt i sin karriere. Først taler han strømmen midt imot, blir frosset ut av kollegaer. Han fortsetter å forske på det han tror på allikevel. Så blir han tatt inn i varmen igjen, får de midler han trenger. Men da han går så langt at han «brukes» Kari Nielsdatter mot hennes vilje, tar hun ut anmeldelse mot ham. Han blir dømt for legemsbeskadigelse.

Stykket markerer denne slutten svært godt. Vi ser Armauer Hansen gå ut av kirkerommet

gjennom døren, rett ut i gaten i Bergen. Det er helt stille, lyset er dempet blått, og han hever hånden til hilsen. Han er ingen knekket mann, han går ut til nye oppgaver, videre forskning i Amerika.

Gerhard Henrik Armauer Hansen, født 1841 i Bergen, var norsk lege og patolog. Han beskrev sykdommen spedalskhet, som han observerte første gang i mikroskopet 28. februar 1873. Det var særlig gjennom epidemiologiske undersøkelser G. H. Armauer Hansen ble overbevist om at det var én årsak til spedalskhet, og som fikk ham til å lete i mikroskopet. Han kan dermed regnes som en av grunnleggerne for den moderne epidemiologi.

Spedalskhet affiserer særlig hud og nerver, infeksjonen kan behandles, men følgetilstandene er kroniske. Man har to hovedformer for sykdom, tuberkuloid form også kalt glatt spedalskhet, og lepromatøs form som også er kalt knutet spedalskhet.

Kilde: Wikipedia



Et drama blir sk

Jeg ble grepet av oppdagelsen, jeg er fascinert av hender, jeg ønsker å fokusere på medisinske tabu som dødshjelp, forskning i grenseland. Og jeg er opptatt av kjærlighetens kraft.

TEKST OG FOTO: LISE EKERN

Dermed ble det teater av historien om legen Armauer Hansen som fant leprabasillen, men som ble dømt for uetisk handling på sin vei mot målet. Stykket «Visne hender» har gått for fulle hus siste uke av april. Det er skrevet og dramatisert av skuespiller Gard Frostad Knudstad.

Lang vei

I går var jeg tilskuer til dramaet som utspilte seg rundt Armauer Hansen, da han sent på 1800-tallet forsket på sykdommen som førte til så mye lidelse og død. I dag sitter jeg sammen med ham som har laget stykket, for å samtale om bakgrunnen for at Korskirken i Bergen har vært fylt kveld etter kveld (se forrige side).

– Hvordan startet det hele, hva fikk deg til å interessere deg for historien om Armauer Hansen?

Gard Frostad Knudstad smiler. – Det begynte faktisk med at jeg leste bladet «Vi Menn» hos en kamerat av meg i 1999. Der sto det en historie om legen Armauer Hansen, hvordan han hadde forsket på leprabasillen. Han beviste at spedalskhet var smittsomt, men han brukte noen metoder som førte til at han ble fratatt sin rett som lege til å behandle pasienter.

Jeg ble så grepet av historien at jeg måtte gjøre noe med det. Jeg satte i gang å studere alt jeg kom over om ham, og tiden han levde i. Jeg gikk på Lepramuseet her i Bergen som er det gamle St. Jørgens hospitalet hvor alt fore-

gikk. Jeg fant gamle bøker og nye bøker. Du kan si at jeg ble «hektet».

Skuespilleren forteller at veien har vært lang før det kunne bli teater. Det ene er økonomien – man skal søke penger, finne seg samarbeidspartnere. Til daglig er han en av drivkreftene bak organsiasjonen ProScenia, en scenegruppe av frilansere. I et samarbeid med Vestlandske teatersenter fikk de satt opp stykket.

– Vi ville gjerne sette opp forestillingen på Lepramuseet, i kirken der. Det hadde vært helt fantastisk. Der ligger jo historien i veggene. Men ledelsen ønsket ikke det samme som oss. De mente jeg hadde diktet for fritt rundt historien. Så da ble det Korskirken istedenfor. Heldigvis passer den scenen også veldig godt til handlingen, sier Frostad Knudstad fornøyd.

Historiske fakta og diktning

Jeg ønsker å vite mer om hvordan skuespilleren kom videre fra kunnskap om Armauer Hansen til det stykket jeg så på scenen i går.

– Kunsten er en vei å gå for å påvirke, si noe, mener Gard Frostad Knudsen.

apt...

– Hvordan ble dramaet «Visne hender» skapt?

– For å få til dramatikken i stykket, gjorde jeg noen grep. Jeg brukte historiske fakta og brakte inn noen personer som ikke hadde med sykehuset å gjøre, men som hadde levd litt før, litt etter – sånn som pasient Peder, pasient Olav og presten. De interesserte meg som mennesker, og jeg kunne dikte rundt dem. Og det mest spennende, jeg prøvde å sette meg inn i hvordan det hadde vært å være Armauer. Hva tenkte han, hva følte han?

Skuespilleren forteller meg at han så for seg to «bobler». – I den ene boblen så jeg for meg «alt» som foregikk inne i Armauers hode. I den andre boblen skapte jeg det som foregikk inne i sykehuset, i den isolerte verdenen der. Det ble to forskjellige drama som møtte hverandre, forklarer han.

Et drømmespill

– Stykket skulle være en god blanding av etikk, illusjon, desillusjon og fiksjon. Scenen skulle ha en naken, ren form; lys og musikk skulle bidra

til følelsen av et drømmespill. Flere enkeltscener skulle belyse forskjellige tema, men allikevel være bundet sammen med en «rød tråd.» Kort sagt, en historie om fortid, fremtid og nåtid.

– Du sier at du ble grepet av «oppdagelsen» som fenomen?

– Jeg ble fascinert av drivkraften, av tankene, av det Armauer tross alt gjorde for å få bevis. Han forsket på seg selv, han forsket på den prostituerte kvinnen som også fødte hans barn. Ja, vet du forresten at det barnet lever i dag? sier han til meg i en bisetning.

– Om han også betalte henne for å få lov til å forske på henne, ja – det lar jeg ligge i luften. Men det verste Armauer gjorde, var å stikke nålen i øyet på Kari Nielsdatter. Han misbrukte hennes tillitt og påførte henne lidelse under tvang.

Og det er alvorlig. Sterke etiske overtramp, verken forskningsmessig eller menneskelig, må ikke skje, sier Gard Frostad Knudstad.

– Oppi det hele tror jeg han mente at han hadde rett til å gjøre det han gjorde, for å finne nøkkelen til å stoppe den grufulle sykdommen. Han sto imot motstanden han møtte underveis, både fra legehold og misunnelse fra andre. Jeg tror han var idealist og ville finne bevis, koste hva det koste ville. Han våget å gå nye veier, tross motstand.

– I stykket bruker du mye «hender» som metafor. Hvorfor?

– Jeg synes hender har et sterkt språk. I hender ligger skaperkraft, hendene kan være helbredende, hender kan vise nærhet og nestekjærlighet, hender kan utøve vold, hender foldes når du ber, og når du ligger død i kisten. Derfor kalte jeg stykket «Visne hender» og lar Armauer uttale etter dommen: «Jeg har funnet svaret, tilgi meg Gud. Nå går jeg rundt med «Visne hender». Det er min dom. Det er mitt livs sykdom, som er verre å kurere enn lepra».

Vitenskap eller Gud

Gard Frostad Knudstad har også ønsket å synliggjøre forholdet mellom vitenskap og tro. Det blir tydelig på flere av scenene i stykket. Pasientene som kommer til St. Jørgen må avlegge ed for presten; at de forlater sine synder. Det viser seg at pasientene selv tror de er blitt syke fordi de har syndet. Samtidig har de stor tillitt til legene, både dr. Løvenskjold og dr. Hansen. Det blir som det uttales i stykket etter en fuktig fest: «Vi legene får heder og ære fra samfunnet, vi oppleves nærmest som «guder», vi er forpliktet

til å komme videre. Skål for forskningen!»

– Jeg har prøvd å vise at både vitenskapen og troen etterlater et håp, forklarer Frostad Knudstad. – Men samtidig et dilemma, hva skal pasientene tro på?

– Det er et annet vanskelig tema du bringer på banen. Pasient Peder dør under litt merkelige omstendigheter. Er det barmhjertighetsdrap?

– Å ha rett til å dø når lidelsen er stor og døden ikke til å unngå, er en svært aktuell problemstilling. Jeg har brakt inn en situasjon i stykket med den fiktive personen dr. Løvenskjold. Doktoren har tatt kveldsvakten – nærmest tvunget søster Grethe til å ta fri. Hvorfor? Hun vil egentlig ikke gå fra ansvaret sitt.

Neste morgen er Peder død. Ingen skjønner noe, har han blitt drept? Dr. Løvenskjold sier han ikke forstår. Men har han kvalt pasienten – av barmhjertighet? Her utfordres tilskueren, for ingen får svar på hva som egentlig hendte.

Kunst som formidling

– Etter å ha laget dette stykket – har du selv fått et annet syn på medisinsk forskning?

– Jeg vil si det slik at jeg stopper opp på en annen måte når aviser og TV tar opp helsepolitiske spørsmål, da også selvfølgelig temaer rundt forskning. Du skjønner – jeg har faktisk ganske mye aggresjon mot helsevesenet. Jeg har opplevd en del selv og har hørt om venners erfaring. Så dette med prioriteringer innenfor helsevesenet og dødshjelp er høyst aktuelle temaer i dag, som jeg ønsket å bringe inn stykket gjennom datidens eksempler.

– Forskningsetiske dilemma er vanskelig å formidle utenfor forskerverdenen. I stykket «Visne hender» synes jeg du har fått fram mange dilemma – gjennom å bruke drama som virkemiddel. Du oppnår noe et foredrag ikke kan.

– Jeg tror på å lage teater eller kunst i en eller annen form, som får folk til å reflektere, tenke egne tanker. For min egen del ønsker jeg å speile samfunnet vi lever i – på scenen. Vi må kjenne oss igjen. Scenen er lupen som gjør at du kan se «forstørrelsen» – alt det store i livet.

Mye i vår tid både interesserer og skremmer meg, mye gjør meg opprørt og fortvilet. For meg er kunsten en vei å gå for å påvirke, si noe. Jeg har tro på det. I hvert fall gir det meg mye mening, avslutter han – nesten ferdig med en hard forestillingsuke. – Og så skal jeg ha noen dager fri før nye oppgaver venter, smiler regissøren og løper til kveldens forberedelser. ■



BARN & FOR

Etiske dilemma diskutert på rundebordshøring arrangert av Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH), april 2007:

Samtykkeproblematikk: Hvem samtykker på vegne av barnet? Hvordan forsikre seg om at barnet selv gir et fritt og informert samtykke?

Forskerkompetanse: Skal det stilles et spesielt krav til intervjukompetanse og evne til å snakke med barn?

Utvalgsproblematikk: Etiske hensyn kan gi skjeve utvalg og skape metodeproblemer

Veileders rolle og ansvar: Hvordan sikre kontroll og kvalitetssikring i studentprosjekt?

Referat fra møtet: www.etikkom.no

I forrige nummer av Forskningsetikk tok vi opp temaet forskning på barn som har vært utsatt for store traumer. I dette nummeret fortsetter vi med temaet barn, men nå handler det om barn som har eller har hatt mor eller far i fengsel.

TEKST: LISE EKERN

De skjulte straffede

Marit Egge er opptatt av de skjulte barna. Gjennom sitt arbeid ønsker hun å bidra til at de blir synlige. Det er viktig å finne ut noe om hvilke behov barna har. – Vi skal ikke bare høre barnas stemme, forklarer hun. – Vi skal prøve å forstå saken fra barnets perspektiv.



«Noen barn straffes uten å ha gjort noe galt. De bærer sin del av byrdene knyttet til at far eller mor sitter eller har sittet i fengsel. Vi har valgt å kalle dem de skjulte straffede.»

Fra rapporten «De skjulte straffede», utgitt av Redd Barna

SKNING

Vi sitter i samtale med forsker og klinisk pedagog, Marit Egge, nå ansatt på Politihøgskolen i Oslo. Hun har bak seg flere prosjekt som omhandler barn og unge, som i utgangspunktet er mer eller mindre usynlige i samfunnet. Fordi de er blitt lite hørt og sett. Forskningsetikk har ønsket å høre om hvilke erfaringer hun har gjort i forbindelse med forskningsprosjektet «De skjulte straffede».

– Dette arbeidet ble initiert av Redd Barna, forteller hun. – De ønsket å få fram kunnskap om hvordan det er å være barn når mor eller far sitter eller har sittet i fengsel.

Rapporten ble ferdig i 2004 leser vi på om-

slaget. Det er en fin, liten «bok» med enkel, forståelig prosatekst og gode, illustrerende bilder.

Formidling

– Vi kan jo begynne med avslutningen, sier Egge med et smil – hvorfor rapporten ble akkurat slik. Målet med undersøkelsen var å åpne opp øynene til dem som møter barna i sitt daglige arbeid. Da må formen tilpasses intensjonen, og kunnskapen gjøres lett tilgjengelig. Et viktig forskningsetisk prinsipp er åpenhet – i det ligger blant annet at man skal offentliggjøre de resultater man kommer fram til.

– Når det gjelder forskning hvor barn er inne

bildet, bør man tenke igjennom i hvilken grad det er mulig å presentere resultatene i en form barna kan forstå. En vitenskapelig artikkel er annerledes. Sånn sett bør man tenke dobbelt når det gjelder formidling av den type arbeid.

Skjevt utvalg

Som navnet sier, de skjulte barna er ikke lett å få tak i. I denne sammenhengen her – barn av innsatte – måtte Marit Egge streve for å få nok respondenter. Hun fikk god hjelp fra Forening for fangers pårørende (FFP). Det er en forening som har kontakt med og er til for pårørende av innsatte. – Å bruke en forening som



– *Bruk av barn, som informanter, kan bare forsvares når vi er ute etter informasjon som bare barnet selv kan gi, mener Marit Egge.*

rekrutteringsgrunnlag, vil alltid gi et skjevt utvalg. De som er med der, vil sannsynligvis være dem som er mest engasjert, har mest ressurser, eller kan være dem med størst problemer. Altså følger en metodesvakhet av dette faktum. En slik opplysning er det viktig å fortelle om i rapporten – åpenhet gir kvalitet, understreker Egge.

– Videre har jeg i overveiende grad snakket med barn som har levd sammen med, eller regelmessig med, mor eller far som er innsatt. Ikke med de barna som ikke har hatt kontakt med den som sitter inne. Det er et viktig premiss, som jeg også opplyser om.

Barnet som informant

– Så kan man spørre seg – hvorfor skal man bruke barn som informanter? reflekterer Marit Egge. Det har hun klare synspunkter på. – Bruk av barn som informanter kan bare forsvares når vi er ute etter informasjon som bare barnet selv kan gi.

Barn brukes ofte for å «krydre» en eller annen historie, det være seg TV, radio eller avis. Vår intensjon med å ta kontakt med barnet er absolutt ikke «krydder», men et oppriktig ønske om å gjøre det bedre for barn i en spesiell livssituasjon. Da holder det ikke alltid å høre hva en voksen mener.

Hvordan er det for barnet å besøke i fengsel? Kanskje barnet helst vil slippe all kontakt eller vil ha mye mer kontakt? Barnet kan føle dyp sorg, sinne og angst. Slike følelser gjelder det å få tak i.

Frivillighet og samtykke

I og med at barnet er subjektet for forskning, møter vi raskt forskningsetiske dilemma.

For hva med samtykke, hva med informasjonskriv. Lover og regler har vi, men praksis er noe helt annet.

– Når det gjelder informasjonen jeg gir til barnet, er det flere viktige punkt. Den skal gis både skriftlig og muntlig. Blant annet må jeg som ansvarlig forsker klargjøre hvilke forventninger barnet har til å være med. Jeg må være tydelig på at de når som helst kan trekke seg, at opplegget hele tiden er basert på frivillighet. Og at de kan trekke sine kommentarer tilbake når som helst.

Når det gjelder utforming av informasjonskriv som barnet skal kunne forstå, kan dette komme i konflikt med formelle krav, har Egge erfart.

– Jeg minner meg selv og barnet på hva samtykket innebærer flere ganger underveis. Forskeren i meg har et stort ansvar ved å la barnet velge å la være svare – selv om jeg tror det handler om viktig informasjon for meg.

– I forbindelse med offentliggjøring av rapporten, dukket det opp et annet problem. Hvordan skal barnet forstå at sitt bidrag er anonymt? Barnet «Per» kjenner igjen sine egne ord. Men å forklare «Per» at bare han og ingen andre skjønner det, er ikke lett. Men desto mer viktig, forklarer Egge.

Klargjøre arena

– En annen viktig ting å gjøre i forhold til barnet, er å klargjøre hvilken arena vi er på. Jeg er ingen offentlig person, jeg er ingen hjelper – verken for saken eller for barnet selv. Dette er jeg tydelig på, sier Marit Egge. – Men det jeg sier til barna, er at hvis de ønsker kontakt med noen eller ønsker hjelp i en eller annen form,

så kan jeg hjelpe til å formidle kontakt. Men der stopper min medvirkning.

– Selve intervjuet gjennomføres et sted som barnet selv velger. Det kan være hjemme, på barnerommet, på kafé eller på pizza-restaurant. Og barnet kan ha noen med, hvis de ønsker det. Selv om jeg har tema jeg ønsker berøre under samtalen, lar jeg barnet fortelle fritt.

Jeg bruker opptak, slik at jeg mest mulig kan gi barnet oppmerksomhet. Samtidig har dette en oppdragende effekt på meg selv. Jeg kan gå tilbake og lytte; om jeg gjør ting riktig eller kunne gjort det bedre. Selv om jeg har holdt på med dette i mange år, lærer jeg hele tiden. Og ved å bruke mikrofon, får jeg tak i de gode sitatene – akkurat slik de blir sagt.

– *Bør man ha spesiell erfaring med barn for å gå inn i slike prosjekt?*

– Jeg synes kravet til kompetanse må ligge i de formelle godkjenningsrutinene. De aller fleste prosjekt av denne typen må innom Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD), Datatilsynet og flere går også til regional forskningsetisk komité for medisin (REK). Kompetansekravet blir et metodekrav etter min mening.

Sårbar gruppe?

– Det snakkes så mye om barnet som en sårbar gruppe. Men hva er nå egentlig det? Mange av disse barna har en ekstra styrke, fordi de har vært utsatt for så mye. De har ofte i større grad enn andre barn vært i usymmetriske maktsituasjoner. Dermed er jeg spesielt opptatt av at de ikke opplever et intervju som et maktovergrep. Derfor er frivilligheten så viktig.

Mål

– Jeg har i alt snakket med 15 barn og unge i dette prosjektet. Alderen har vært fra 10–22 år. Redd Barna er opptatt av endringsprosesser. Og at det beste skjer gjennom å bevege både hjertet og hjernen. Det er en av grunnene til at rapporten ble slik den ble. Redd Barna jobber konkret med barns rettigheter. Foruten den informasjonsverdien som ligger i rapporten, brukes rapporten i deres påvirkningsarbeid.

– Målet har vært å gjøre det bedre for barn som har mor eller far i fengsel, avslutter Marit Egge. – Så vidt meg bekjent er denne rapporten det eneste arbeidet som er gjort på emnet – med barn som informanter – her i landet. Og det er bare en beskjeden begynnelse innenfor et område der barns opplevelser har forskningsrelevans. ■



– Vi trenger ny kunnskap, sier Berit Johnsen.

Barn av INNSATTE

Nye retningslinjer for forskning i kriminalomsorgen skal snart ut på høring. De skal også inneholde punkter om forskning i forhold til barn av innsatte.

TEKST OG FOTO: LISE EKERN

– Forskning i kriminalomsorgen er ikke nytt, men ingen prosjekt initiert av oss, har så langt vært rettet direkte mot barn eller unge, forteller Berit Johnsen, forsker på Kriminalomsorgens utdanningscenter (KRUS). I den senere tid er det kommet forespørsler fra forskere og studenter som ønsker å forske på barn og unge av innsatte. Det er tydelig ett behov for å få satt tematikken på dagsorden, mener Johnsen, som også deltar i arbeidsgruppen som skal revidere retningslinjene for forskning.

– I dette arbeidet er det et klart behov for å inkludere punkter om hvordan man skal håndtere barn og forskning. Vi vet for lite om hvordan det er å være barn av innsatt. Emnet trenger vi forskningsprosjekter på, sier Johnsen. – Ny kunnskap kan gi oss innsikt som kan bedre livssituasjonen til disse barna.

Beskyttelse

– Forskningsprosjekter på innsattes barn stiller oss imidlertid overfor noen helt spesielle etiske grenseoppganger i forhold til samtykke og beskyttelse. Slik vi ser det, skal ikke kriminalomsorgen kunne godkjenne søknader om forskning på innsattes barn som sådan. Det må gjøres av Norsk samfunnsvitenskapelig

datatjeneste (NSD) og Datatilsynet slik som lovverket er. I tillegg har vi forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora og Helsinkideklarasjonen, som til en viss grad regulerer forskning på barn. Vår viktigste oppgave må være å tilrettelegge for dem som vil forske, så som å påvirke til at forskere kan rekruttere respondenter gjennom fengslene.

Oppfølging

Deltakelse i forskningsprosjekter kan både for voksne og barn sette i gang prosesser som respondenten har behov for å bearbeide. Johnsen forteller at det er ett av flere vanskelige spørsmål som har vært diskutert. Likeså om man i retningslinjene kan stille krav til forskeren om at det opprettes en oppfølgingstjeneste for respondentene. Barna bør ha et sted å henvende seg ved behov.

Forventninger

– Slik vi ser det, er det viktig at barnet, før et eventuelt forskningsintervju, får vite hva det har å forvente etter å ha deltatt i et forskningsopplegg. Forsker har et stort ansvar i så måte, mener Johnsen. – Informasjonen må være så god at barnet kan sitte igjen med denne forstå-

elsen: «Det jeg forteller gjør det nødvendigvis ikke bedre for meg eller pappa i fengsel, men det jeg forteller, kan gjøre det bedre for andre barn som får enten mor eller far fengslet.»

– Vi trenger ny kunnskap. Barnets stemme skal høres, sier Berit Johnsen. – Til nå har fokuset mest vært på pappa (95 % av fangene er menn); hvordan han skal få møte barna sine på en god måte ut i fra barnas behov. Barnet til pappa har ikke vært synlig rent forskningsmessig. Med de nye retningslinjene mener vi i kriminalomsorgen å bidra til å legge til rette for forskningen. Forslaget skal sendes ut på høring nå før sommeren. ■

FAKTA

Når barn og unge deltar i forskning har de særlige krav på beskyttelse i tråd med deres *alder og behov*.

§12 i Retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi

– Nina Morseth Lauritzen og Anne Berit Sandvik mener at det kan være nyttig med en sjekkliste når man skal forske på innsattes barn.



Forskning etterspørres

En viktig del av arbeidet med fangers pårørende er kontakten med fangers barn, en gruppe som heldigvis har fått økt oppmerksomhet de siste årene. Men hvordan det oppleves å være barn av en innsatt, vet vi for lite om.

TEKST OG FOTO: LISE EKEREN

Det sier to av representantene for Foreningen for Fangers Pårørende (FFP), kriminolog Anne Berit Sandvik og barnevernspedagog Nina Morseth Lauritzen. De forteller om den viktige endringen som kom i 2002; i forbindelse med den nye straffegjennomføringsloven. Barn hadde vært nevnt i tidligere lovverk, men da at de bare kunne komme på besøk dersom det lå til rette for barnebesøk i fengslene.

Nå med den nye loven fikk barna for første gang egne rettigheter. Fengslene er i følge loven forpliktet til å legge til rette for at besøk av barn kan gjennomføres på en skånsom måte, og barns rett til samvær med sine foreldre særlig skal vektlegges.

Gryende interesse

– Vi har ikke merket noen økning i interesse for forskning, men mer en stigende interesse fra andre organisasjoner, i hjelpeapparatet og i kriminalomsorgen, sier barnevernspedagogen. Det tror vi henger sammen både med den nye loven, men også at vi på samme tid laget nytt informasjonsmateriell, som vi sendte rundt til alle landets fengsler.

Det var ett informasjonshette om fangers barn rettet mot voksne, både foreldre og fagpersoner, men også et eget hefte beregnet på barn. Det heter «Lisa besøker pappa i fengsel». I perioden etterpå fikk vi mange henvendelser fra journalister. Spesielt ville de at vi skulle hjelpe dem med å få tak i barn som kunne bidra med sin erfaring.

– Men der er vi ytterst forsiktige, forklarer Sandvik. – Vi formidler sjelden slik kontakt. Noe annet er det hvis en forsker henvender seg til oss. Da vil vi gjerne bidra til så godt vi kan. Dessverre skjer det altfor sjelden. Vi kjenner bare til den ene rapporten «De skjulte straffede». Det er positivt at Kriminalomsorgen nå arbeider med nye retningslinjer for forskning – hvor de også inkluderer punkter om barn. FFP har bidratt på møter i departementet i denne forbindelse og er høringsinstans.

Sjekkliste

Både Sandvik og Morseth Lauritzen er enige om at man må unngå stigmatisering og for-

dommer i forhold til barna som har mor eller far i fengsel. – Derfor er ny kunnskap og åpenhet om temaet viktig.

– Jeg tror ikke en forsker nødvendigvis må ha spesiell utdanning i å forske på barn, sier Morseth Lauritzen. – Men FFP skulle ønske at de som jobber med retningslinjer, kunne utarbeide en form for sjekkliste som inneholder viktige punkter til bruk i en slik situasjon. Blant annet ønsker vi et punkt om at når et barn bidrar i forskning med intervju, skal barnet få en oppfølgingstelefon en uke etterpå, legger Morseth Lauritzen til. – For å sikre at barnet blir beskyttet hvis det skulle komme etterreaksjoner. – Vi vet at forskeren ikke skal være terapeut, men da kan i hvert fall forsker bringe barnet videre til noen som kan hjelpe. Det ansvaret synes vi en forsker skal ha.

Nina Morseth Lauritzen forteller at det ikke bare er i Norge det er gjort lite forskning på barn av innsatte. Hun har nettopp vært på en europeisk konferanse om emnet, og land som for eksempel England, roper etter slik kunnskap.

FFP vil gjøre hva de kan for å bidra hvis forskere henvender seg. – Kanskje er tiden inne til at vi selv kan initiere et slikt prosjekt?

I første omgang skal vi trykke opp nye brosjyrer av «Lisa besøker pappa i fengsel». At vi ikke har flere igjen, kan jo tyde på at barnet blir sett mer nå enn før? avslutter de og ser spørrende på hverandre. – La oss håpe det! ■

Å ha far i fengsel

Barnet er utenfor fengselet, men pappa er innenfor. Hvordan oppleves en slik situasjon for barnet? Det trenger vi å vite mer om, tenkte Mette Bøklepp Schevik, og begynte på en masteroppgave om emnet.

TEKST OG FOTO: LISE EKEREN



Masterstudenten er i ferd med å avslutte sin oppgave på NTNU i Trondheim. – Jeg har i flere år – også gjennom andre oppgaver jeg har gjort opp igjennom studietiden, interessert meg for barnets stilling i det norske samfunn. Kriminalomsorgen har ansvar for fangene, men hvem tenker på det «pårørende» barnet? Det er ikke sikkert barnet liker de tiltakene vi setter i gang, vi må derfor spørre barna for å finne ut hva som er best for dem.

Vanskelig

Du har ikke akkurat valgt et enkelt område for oppgaven din?

– Nei, det var jeg klar over. Nettopp derfor valgte jeg en veileder som jeg visste hadde mye erfaring fra forskning med barn. Hun har vært en god støtte i hvordan jeg skulle gjennomføre intervjuene, og hvordan jeg skulle nærme meg barnet, forteller studenten.

– Det som ble det vanskeligste, var å få tak i respondenter. Dette området viste seg å være nesten upløyd mark. Flere av de fengslene jeg henvendte meg til, visste ikke en gang hvilke fanger som hadde barn. Det sier jo noe om at barnet til fangen er for lite synlig i det norske samfunnet.

– Fengslene visste heller ikke hvordan de skulle håndtere henvendelsen min. Noen sa nei – at de ikke hadde tid. Andre var absolutt interessert, men syntes det var vanskelig. De sendte meg til kriminalomsorgen sentralt. Heldigvis fikk jeg god hjelp fra Foreningen for

fangers pårørende (FFP). De har direkte kontakt med mange av familiene som har noen i fengsel. Alt i alt har jeg fått 7 respondenter, 2 fikk jeg gjennom et fengsel, 2 gjennom FFP, og de tre andre har jeg skaffet selv. Mitt prosjekt er av en slik type at både NSD og Data-tilsynet har måttet godkjenne prosjektet. Det gikk ganske raskt, så dette forsinket ikke arbeidet.

Hvordan gikk du fram?

– Jeg gjorde noen prøveintervju som veileder gikk gjennom sammen med meg. Da fikk jeg korrigert ting som kunne bli bedre. Slik følte jeg meg trygg nok i intervjusituasjonen. Jeg sørget for å gjøre selve samtalen med barnet i koselige omgivelser, hvor barna kunne føle seg trygge. Jeg tok også med godteri og brus for å omdefinere situasjonen fra «utspørring» til en hyggelig samtale, forteller Mette B. Schevik.

Møtte du noen etiske dilemma underveis som du ikke var forberedt på?

– Ja, jeg var ikke forberedt på hvilke forventninger foreldrene hadde til at jeg skulle snakke med barna deres, fortsetter hun. – Noen trodde at jeg kanskje kunne få fram deres syn på for eksempel bruk av besøksleiligheter, at mitt resultat helt sikkert ville gjøre det bedre for barnet. Da skjønnte jeg hvor viktig det er med informasjon, at den blir forstått.

Jeg forklarte at jeg ikke kunne fronte noe spesielt syn, men at mitt bidrag er nøytralt i

forhold til sak. Min oppgave var å intervju barna for å få kunnskap som kanskje kan gjøre det bedre for barn fram i tid, som har en forelder i fengsel.

Tårer

– Jeg har lyst til å fortelle om en situasjon jeg opplevde, sier Mette B. Schevik. – Den illustrerer veldig hvor varsom man må være, og hvilket ansvar man har som forsker.

Jeg spurte en gutt: Er du redd for at faren din skal gjøre noe galt etter at han kommer ut? Da ble han blank på øynene. Det hadde han ikke tenkt på og ble lei seg. I et øyeblikk lurte jeg på om det var galt av meg å spørre. Men etterpå kom mer informasjon som bekräftet for meg at det var riktig å stille akkurat det spørsmålet. Barn tåler å bli spurt om saker som angår dem, at de er sårbare som gruppe, betyr ikke at vi ikke kan spørre. Men vi som forskere må være varsomme i måten vi går frem på.

Til sist vil jeg bare si at det blir et alvorlig studieproblem når det kan ta ni måneder å få sin første respondent, slik det hendte meg. At kriminalomsorgen nå vil rette mer fokus på barnet, blant annet gjennom de nye retningslinjene, kan gjøre det lettere for andre som kommer etter meg. Til tross for motgang, visste jeg at jeg VILLE gjøre dette. Så har jeg måttet tåle å bli forsinket, da, forklarer hun med et smil. – Oppgaven leverer jeg i juni, ett halvt år etter planen. ■



– Etisk matrise kan være et godt verktøy i beslutningsprosessen, har Ellen-Marie Forsberg erfart.



EN ETISK DOKTORGRAD

Bare teori eller også praktisk nytte?

Etiske vurderinger gjøres ved hjelp av ulike metoder. Det viktige er å erfare hvilke metoder som gir et kvalifisert svar. Doktorarbeidet til filosof Ellen-Marie Forsberg viser at metoden «etisk matrise» med hell kan brukes som et godt verktøy i beslutningsprosessen.

TEKST OG FOTO: LISE EKERN

Det snakkes så mye for tiden om etikk, det være seg i næringslivet, i politikken eller innenfor akademien. Naturlig nok er etikk en del av hverdagslivet til Forskningsetiske komiteer.

Som nyansatt prosjektmedarbeider i den

nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi (NENT) i året 1999, fikk Ellen-Marie Forsberg kjennskap til det vitenskapelige arbeidet til Ben Mepham da hun var på en internasjonal konferanse. Han hadde

utviklet en metode til bruk i etiske diskusjoner.

Forsberg forklarer at NENT den gangen ble bedt om å bidra med etiske vurderinger i forhold til teknologiutvikling i fiskeriene. – Prosjektet var samfinansiert av Fiskarlaget og Forskningsrådet, forteller hun videre. – Målet var å bringe fram ulike scenarier om hvilke veier utviklingen kunne gå. Til disse scenariene skulle det også være etiske diskusjoner.

– Denne måten å få fram ulike etiske argumenter på – ved hjelp av en matrise – syntes jeg var spennende. Og da det dukket opp midler til en doktorgrad innenfor Forskningsetiske komite-

er, søkte jeg. Så doktorarbeidet springer ut fra dette prosjektet i fiskeriene, forklarer hun videre.

Kvalitetssikring

Forsbergs avhandling, *A Deliberative Ethical Matrix – Justification of Moral Advice on Genetic Engineering in Food Production*, tar utgangspunkt i at Forskningsetiske komiteer rutinemessig gir råd i forhold til etiske problemstillinger. Hun spør i avhandlingen hvordan man kan sikre kvaliteten ved slike råd, spesielt når det gjelder råd om kontroversielle spørsmål med konsekvenser for mange berørte parter.

– Jeg synes man bør forvente at en metode for etiske vurderinger skal være til å stole på, at det som kommer ut av arbeidet, har en kvalitet som gir et godt beslutningsgrunnlag. Det holder ikke å si – på den ene siden så slik; på den andre siden heller slik. Man skal kunne trekke fram konklusjoner som fører til konkrete råd.

For å gjøre det, må man begrunne på hvilket grunnlag man gir dette rådet.

– Og det prøver du å vise?

– Jeg anbefaler i avhandlingen å bruke en etisk matrise i en deltakende prosess. Denne metoden benytter et skjema bestående av generelle etiske prinsipper som spesifiseres i forhold til hva de betyr for partene i en sak. Matrisen egn seg veldig godt til å kartlegge verdier, men kan være kontroversiell i forhold til å trekke konklusjoner, fordi noen verdier vil bli prioritert fremfor andre, forklarer hun og fortsetter:

– I praksis betyr det at vi lager en workshop hvor vi inviterer inn personer, berørte parter, som kan noe om emnet eller som på en eller annen måte er berørt av tematikken. Man må sørge for å få fram et bredt spekter av etiske argumenter, slik at forskjellige perspektiver kommer fram.

En kritikk som lett kan komme hvis man har tatt en for rask etisk vurdering, er at man ikke har tatt hensyn til alle parter. Det har vært viktig for meg å vise at hvis man ikke har hørt på alle berørte parter, kan man heller ikke vite om

konklusjonen er etisk holdbar.

Nettopp fordi etisk matrise gjør bruk av en deltakende prosess, er det ikke noe som jeg, ekspertene, trer ned over hodet på deltakerne. Matrisen blir skapt i prosessen. Jeg leverer bare malen, forklarer Forsberg.

Verdiworkshop

– Du skal om kort tid prøve metoden på et dags-aktuelt tema: Skal man tillate markedsføring i Norge for en variant av genmodifisert raps?

– Det er et alvorlig og viktig spørsmål. Genmodifisert raps kan brukes som fôr-middel både innen fiskeri og landbruk. Om produktet kommer til Norge, er det første gang et GMO-produkt blir en del av matkjeden her. Det er firmaet Monsanto som ønsker å markedsføre dette produktet her.

Produktet er godkjent til bruk i bl.a. EU og USA, men det er fortsatt diskusjon om dette er forsvarlig. Miljøvernere frykter negative effekter på miljøet, mens Monsanto sier det ikke finnes noen risiko. Noen bønder opplever økt lønnsomhet og effektivisering av jordbruket, mens andre klager på dårlig behandling fra Monsanto, forteller Forsberg.

– Vi ønsker med vårt arrangement å få til en etisk diskusjon med berørte parter her i landet. Til workshopen har vi invitert representanter fra Canada, både en representant for urbefolkningen og en tidligere bonde, begge med egne perspektiver på den genmodifiserte rapsen. Vi har også invitert Monsanto, men de har takket nei. Vi prøver å finne andre som kan representere industrien, sier hun forhåpningsfullt.

Målet er konklusjon

– Målet med møtet er å kunne levere et resultat som de norske myndigheter kan ta i betraktning når de vurderer saken, sier Forsberg. – Gjennom å bruke matrisen vil vi få opp alle mulige relevante argumenter. Etter en slik grundig prosess, kan man trekke en konklusjon som er basert på det som er rimelig å tro, er mest riktig.

En slik etisk matrisemetode brukt på dette

eksemplet om genmodifisert raps, kan rett og slett forstås som en operasjonalisering av gen-teknologilovens § 1. Den sier at framstilling og bruk av genmodifiserte organismer og framstilling av klonede dyr, skal skje på en etisk og samfunnsmessig forsvarlig måte, i samsvar med prinsippet om bærekraftig utvikling og uten helse- og miljømessige skadevirkninger, avslutter den ferske doktoranden. Hun er spent på diskusjonen om markedsføring av genmodifisert raps – om verktøyet «etisk matrise» vil fungere. (Les om dette på neste side) ■

ETISK MATRISE

Fundamentet i en etisk matrise er et sett generelle etiske prinsipper på den ene siden og grupper av ulike berørte parter på den andre. Hvilke etiske prinsipper en bør ha med i en etisk matrise, er fortsatt noe omdiskutert i litteraturen og vil kunne variere ut fra ha brukerne av matrisen oppfatter som korrekt. NENT har tidligere brukt rettferdighet, verdighet og velferd som grunnleggende etiske prinsipper.

Innholdet i selve matrisen er spesifikasjoner av de generelle etiske prinsippene i forhold til hver berørt part innenfor et saksområde. Med hensyn til genmodifiserte avlinger kan dette bety: Hva er det viktigste velferdstemaet for bøndene? Hva betyr verdighet for forbrukerne? Hvordan må rettferdighet forstås for fremtidige generasjoner?

Selv om matrisen i prinsippet kan anvendes av en etisk ekspert isolert, kommer dens virkelige verdi til uttrykk i bruk i en deltakende prosess. Representanter for de berørte partene får selv mulighet til å spesifisere prinsippene og eventuelt modifisere strukturen (ende prinsipper eller endre berørte parter), slik at alle verdier kommer frem. Når gruppen som helhet har akseptert spesifikasjonenes utforming, fungerer matrisen som et grunnlag og en samlende struktur i en verdidiskusjon.

Mer informasjon om etiske metoder:
www.etikk.no/Etikk-torget/verktoykasse

ETISK HOLDBART?

Slaveri er galt. Det er en oppfatning som de aller fleste mennesker deler. Hvis noen allikevel mener at slaveri er OK, har de neppe spurt slaven selv, som absolutt må sies å være en berørt part. Derfor vil ikke en slik konklusjon være etisk holdbar: Alle berørte er ikke hørt.

PROBLEMMUL



– Matthias Kaiser, NENT, diskuterer med tidligere bonde i Canada, Brewster Keen, og forskeren Klaus Amman.

TIPLIKATOR?



To av deltakerne på workshopen i Oslo er grunnleggende uenige om genmodifisert raps. Men de er enige om hvorvidt matrisen er et godt verktøy til å kartlegge etiske problemstillinger.

TEKST: KRISTIN EGGEN | FOTO: LISE EKERN

Intervjuet finner sted innenfor portene til Botanisk hage i Oslo, og den tyske forskeren og botanikeren Klaus Ammann er i sitt rette element, når han går entusiastisk mellom rekene av hekker, busker og blomster.

– Du forstår: Så lenge mennesker har drevet oppdrett, enten det er av dyr eller planter, så har vi drevet genmanipulering. Ikke ved hjelp av mikroskop og datamaskin, nødvendigvis, men gjennom ved å la forskjellige dyr parre seg med hverandre, eller bestøve planter med frø fra planter med andre egenskaper. Dette er ikke noe nytt, og jeg kan ikke helt se hva som er grunnleggende mer uetisk i genmanipulering, bare fordi man gjør det med mer avanserte metoder, spør Ammann retorisk.

– Jo, det skal jeg si deg, repliserer Brewster Kneen. Han er kanadisk intellektuell og tidligere bonde og i sterk opposisjon til genmodifisert raps, og dermed også motstander til markedsføring av den. Det har han flere grunner til:

– For det første er det inngrep i naturen vi ikke aner konsekvensene av. Vi snakker om at vi har drevet målrettet avl lenge, ja, nettopp. Se på de miljømessige konsekvensene det allerede har gitt, hvilke arter som har forsvunnet, hvilke områder av kloden som er ødelagt for alltid. For det andre må vi se på hvilke motiver

som ligger til grunn for produksjonen av genmodifisert raps. Neppe hensynet til bønder i den tredje verden som ikke kan konkurrere mot det industrialiserte landbruk i Vesten. Her er det snakk om store konserner hvis fremste mål er å tjene penger.

– Jeg er enig med Brewster i at etiske hensyn må ligge til grunn når man setter i gang produksjon av genmodifiserte organismer i så stor skala som vi ser i Canada og USA, sier Klaus. – Vi ser ikke helt det samme her i Europa – heldigvis. Da er det kanskje lettere å se på det med større intellektuell distanse, om du vil. Det er dessuten helt klart at vi må holde øye med konsekvensene av inngrep av denne typen. Men sånn er det med mange teknologiske nyvinninger: De kan forårsake katastrofer i stor skala hvis de faller i feil hender. Men brukt på en klok måte, kan genmodifisering være et gode, mener Klaus Ammann.

Tilbake til den etiske matrisen, er den et godt verktøy for å kartlegge disse spørsmålene?

– Ja, det kan være en god metode til å undersøke hvilke verdier som står på spill når det gjelder etiske avveininger. Metoden kan også gi et balansert bilde av konsekvensene for forskjellige grupper, nå og i fremtiden. Vi kan for ►



FOTO: ISTOCKPHOTO

«Kunnskapen om gener og hvordan de kan modifiseres , vil kunne gi stor gevinst her og nå, men kan ha store omkostninger for kommende generasjoner.»

eksempel se at kunnskapen om gener og hvordan de kan modifiseres, vil kunne gi stor gevinst her og nå, men kan ha omkostninger for kommende generasjoner. Hvis man setter opp fremtid som et parameter i matrisen, kan vi inkludere grupper som ikke kan føre sin egen sak nå.

– På den annen side, kan denne etiske matrisen bli en problemmultiplikator. Man får øye på flere og flere problemer for flere og flere grupper, det være seg arter, grupper av mennesker eller landområder. I verste fall skjer det at matrisen bidrar til å skape flere problemer enn den løser, mener Ammann.

– Ikke nødvendigvis, mener Brewster Kneen. – En etisk matrise kan være et svært godt verktøy for kartlegge ulike felt omkring et problem. Men det viktigste er allikevel utgangspunktet, nullpunktet om du vil. Det er *hvilket* spørsmål du velger å undersøke ved hjelp av matrisen. I vårt tilfelle var

det om man skulle tillate markedsføring i Norge for produktet genmodifisert raps. For meg ble dette feil, fordi jeg mener grunnproblemstillingen – nemlig om skal man tillate genmodifisert raps i det hele tatt, mangler. Da virker matrisen mer tilsørende enn oppklarende, mener Brewster Kneen.

De to entusiastene er enige om akkurat det: Skal man bruke den etiske matrisen med hell, må den være basert på et felles fundament. Og at motivene er klare på forhånd.

– Nettopp, sier Brewster Kneen. – Det er nesten umulig å komme til noen enighet, eller å få tillagt alle sidene like mye vekt, hvis man ikke har noe felles utgangspunkt. Og det opplevde jeg at vi ikke hadde her. Og hvem skal ha makten til å trekke konsekvensene – hvilken av ytterpunktene i en verdidiskusjon skal ha myndighet til å skjære gjennom? Jeg fikk ikke noe svar på det i denne workshopen, sier Brewster Kneen.

Opphetet

– Det var høyt tempo og høyt engasjement i diskusjonene, bekrefter Ellen-Marie Forsberg.

– Ja, diskusjonene gikk så høyt at vi rakk ikke frem til siste del av matrisen – nemlig der man skal trekke konklusjoner. Det vil heller aldri være automatikk i en slik matrise. Men det er et nyttig rammeverk som kan gi et bedre faktagrunnlag enn hvis vi diskuterer en problemstilling på vegne av en enkelt gruppe.

Å hente inn hensynet til flere sider, og alltid i forhold et sett av etiske prinsipper, gir oss i alle fall en bedre mulighet til å få større balanse og et bedre faktagrunnlag, enn hvis vi ser oss blinde på en konsekvens eller verdi i forhold til andre. Dessuten vil en slik matrise gi oss muligheten til å referere tilbake til den før vi konkluderer og gir råd videre i beslutningsprosessen, konkluderer Ellen-Marie Forsberg. ■

Sett og hørt



Etiske regler for roboter

Sør-Korea investerer hvert år 80 millioner amerikanske dollar til forskning med roboter. Etter hvert regner man med at ethvert hjem vil ha sin robot. Man tror også at man i 2018 vil greie å operere et menneske med en robot. Derfor gjelder det å være føre-var. Nå er landet først ute med å lage etiske regler for slik forskning.

Utforming av reglene følger stort sett de tre lovtekstene som står i novellesamlingen til science-fiction forfatteren Isaac Asimovs fra 1950. De etiske reglene skal gjelde både for dem som bruker roboten og for dem som lager en robot. – Det er viktig å tenke på en etisk grense for dem som lager robotene også, sier sjefen for robotgruppen fra energimyndighetene, Shim Hak-bong.

Det er en gruppe på 12 personer som består av vitenskapsfolk, leger og psykologer som har fått dette oppdraget av regjeringen.

Men reglene møter også motstand. En ung student ved navn Cheon Joon-suck mener at strenge regler kan hemme utviklingen av roboter.

Kilde: www.tv4.se

Hva om mannen blir overflødig?

Forskere i Storbritannia ser nå ut til å ha gjort et revolusjonerende funn. Fra knokkelmarg mener de å ha greid å framstille syntetisk sæd. Det er en metode som innebærer at to kvinner kan få barn sammen, uten å gå veien om en manns sædceller.

Hva vil dette bety for mannen – hvis det viser seg at han ikke er nødvendig for artens videreførelse?

Foreløpig kan mannen ta det litt med ro, for forskningen har så langt benyttet seg av knokkelvev fra mannen. De har trukket ut vev fra knokkelmargen og framstilt tidlige sædceller, som så er implantert i en livmor. Så langt kan det hjelpe menn med dårlig sæd kvalitet.

Nå søker forskeren den britiske regjering om tillatelse til å gjøre forskning på knokkelvev fra kvinner.

– Teoretisk er det mulig. Men vi vet ikke om det vil utvikles sædceller på samme måte fra den kvinnelige knokkelmarg, sier professor Karim Nayernia fra Universitetet i Newcastle upon Tyne til The Independent.

Han synes ikke det er noe etisk problem ved denne forskningen. – Men han sier at hvis sædcellene kan utvikles fra en kvinne, vil barnet helt sikkert bli en pike, all den tid sædcellen vil mangle et y-kromosom som er nødvendig for å føde sønner.

Forskningen så langt har bare gitt veldig tidlige sædceller. Forskerne mener det vil ta tre til fem år for å greie utvikle modne sædceller. Spørsmålet blir om forskerne får et ja fra myndighetene.

Kilde: www.avisen.dk

Eggcelle fra dyr og DNA fra menneske

Regjeringen i Storbritannia har nå sagt ja til forskning som skal utvikle dyr-menneske embryo på aller tidligste stadium. Denne sammenblandingen av dyr og menneske har tidligere vært forbudt.

Det nye forslaget gir ikke tillatelse til å dyrke kentaureller andre mytologiske vesener. De hybride embryoene skal bare kunne dyrkes i to uker, og de må ikke implanteres i en livmor eller utvikles til levende vesener.

Ved å overføre et menneskes DNA til eggceller fra dyr, hvorfra dyre-DNAet er fjernet, kan forskerne skape stamceller uten å bekymre seg om problematikken å bruke egg fra mennesket. Disse stamcellene vil bare kunne brukes til forskning og diagnostikk.

Det vil absolutt være etiske dilemma knyttet til å sprøyte slike stamceller inn i mennesket, sier den danske forskeren Jens Høiriis Nielsen. Han er stamcelleforsker ved Panum Institutt, Københavns Universitet. Men han ser positivt på den forskningen som nå kan gjøres i Storbritannia, men som ikke er tillatt verken i Danmark eller Norge.

I følge avisen The Guardian har to prosjekt foreløpig fått sin tillatelse. Det ene er Newcastle University som vil bruke stamceller fra kuers eggceller til å utvikle behandling for diabetes og ryggmargslidelser. Det andre prosjektet er knyttet til King's College i London og skal utvikle ku-menneske embryo for å forske på sykdommene Alzheimer og Parkinson.

Kilde: www.ing.dk



Tittel:

KAMPEN MOD DE MINDREVÆRDIGE

Auschwitz, videnskap og kirkens forræderi

FORFATTER: ØYVIND FOSS | FORLAG: AARHUS UNIVERSITETSFORLAG, AARHUS 2006

ANTALL SIDER: 173 | ISBN 10: 87-7934-279-5/ISBN 13: 978-87-7934-279-8

På 1980-tallet ble det grundig dokumentert at tysk medisin hadde vært dypt involvert i nazi-regimets ugjerninger. Josef Mengeles (1911–79) eksperimenter i Auschwitz var for eksempel styrt av behovet for empiriske data meldt inn fra Kaiser-Wilhelm-Institutet i Berlin, som ble ledet av Otmar Freiherr von Verschuer (1896–1969). Verschuer kunne etter krigen nærmest uanfektet fortsette en strålende karriere som internasjonalt ledende genetiker.

I dag er det få som tror at forskningsmiljøet i Berlin var uvitende om Mengeles måte å skaffe data på. Men det var først i 2001 de tette båndene mellom det medisinske etablissement og «nazi-legene» ble offisielt erkjent. Hubert Markl, presidenten for Tysklands ledende forskningsinstitusjon, Max-Planck-Gesellschaft, ba da offentlig ofrene om unnskyldning.

Denne påfallende tregheten både til å utforske og til å erkjenne fagets fortid, skyldes blant annet at kompromitterende bevismateriale ble ødelagt eller holdt skjult. Men noe av forklaringen kan også være at det rett og slett er vanskelig å forstå at respekterte forskere for eksempel var villige mottakere av hundrevis av organer fra pasienter de visste var blitt myrdet, fordi man trengte preparater til forskning. Da er det lettere å tenke at de ansvarlige var avvikende, sadistiske, kanskje faglig mislykkede leger, men at ugjerningene ikke på annen måte kunne knyttes til den medisinske vitenskapelige kulturen.

Øyvind Foss' bok handler bare delvis om

overgrepene og drapene i den medisinske forskningens navn. Men ved å skissere trekk ved tysk kultur og samfunnsliv før og under krigen, gir boka indirekte hint om hva som kunne motivere fremragende forskere til de mest avskyelige handlinger.

Foss retter søkelyset mot dem man skulle vente nettopp ville stå opp mot Hitler-regimet: kirkens ledende menn. Bildet Foss' grundige presentasjon av til dels nytt kildemateriale gir, er imidlertid at kirkelige organer og institusjoner sjokkerende bramfritt støttet opp om nazismen. Dette gjelder spesielt den evangelisk-lutherske kirkens diakoni. Indremisjonen i særdeleshet drev en svært aktiv nazifiseringspolitikk. Som én uttrykte det: Det gjaldt å «rense Guds åker for ugress». Unntak fantes selvsagt. Men den som har trodd at kirken i det store og hele ytet motstand mot Hitler, vil komme på andre tanker etter å ha lest denne boken.

Før nevnte Otmar Freiherr von Verschuer var en sentral indremisjonsmann og satt i bevegelsens fagutvalg for arvehygiene. Etter nazistenes maktovertakelse i 1933 ble de arvehygieniske lovbestemmelsene radikalisert, og tvangssterilisering ble gjennomført i stor skala. Skrittet fra tvangssterilisering til avlivning skulle vise seg å bli kort. Kirken ikke bare aksepterte det som skjedde; enkelte argumenterte sågar aktivt for at drap på «livsuverdige» var sosialetisk påkrevet.

I tillegg til beskrivelsene av kirkens svik fra tidlig på trettitallet, omtaler Foss det såkalte

eutanasi-programmet, det vil si de systematiske myrderiene fra og med 1939, der minst 300 000 psykiatriske pasienter og andre «mindreverdige» måtte bøte med livet. Da man begynte å sende de mest ressursvake og omsorgstrengende i gasskamrene, ytet ikke kirken reell motstand. Heller ikke juristene opponerte i særlig grad. Det store flertallet av de lovkyndige så ikke ut til å ha problemer med at tusenvis av landets egne innbyggere ble tatt av dage.

«Kampen mot de mindreverdige» gjennomsyret store deler av det tyske samfunnet. De medisinske overgrepene trenger neppe noen spesialforklaring. Når heller ikke menneskeverdets presumptivt fremste forsvarere protesterte, blir det mindre gåtefullt at en som har avlagt den hippokratiske ed, kommer til å oppleve at forpliktelsen overfor Folket er sterkere enn plikten til å hjelpe enkeltmennesket.

En liten innvending til slutt: Foss' bok er detaljorientert og kunne hatt en tydeligere struktur. Følelsen av å ikke riktig forstå hvor forfatteren vil, melder seg noen ganger. På den annen side får vi fakta og argumenter inn med teskje, og boka blir slik en viktig påminnelse om at det som utspant seg i Tyskland under Hitler, var verre enn vi nok ønsker å forestille oss.

Åge Wifstad

Institutt for samfunnsmedisin
Universitetet i Tromsø

Brukte seg selv som testperson

Når du plasserer barnet ditt i en bilstol med ryggen mot fartsretningen, og deretter spenner deg selv fast med setebeltet, send en vennlig tanke til Dr. John Paul Stapp. Han brukte seg selv som forsøkskanin i kollisjonsforsøk i svært høy hastighet. Disse eksperimentene har hatt stor betydning for både flygning, romfart og utvikling av sikrere setebelter. Selv risikerte han livet.

TEKST: SIGRID SKAVLID

John Paul Stapp ble kalt «verdens raskeste mann». Han ble også verdens raskeste til å stoppe.

Medisinsk forsker på g-kraft

Han ble født i 1910 i Brasil hvor hans foreldre var misjonærer fra Texas. Etter hvert dro deler av familien tilbake til hjemlandet hvor John Paul studerte medisin. Etter å ha avlagt doktorgraden begynte han i 1944 i det amerikanske forsvaret som vernepliktig lege. På en konferanse om flymedisin i 1945 fikk han sin første smak på luftfartsforskning. Det amerikanske krigsdepartementet hadde akkurat planlagt en studie for å bedre sikkerheten for piloter.

Stapp meldte seg til prosjektet både som forsker og som frivillig forsøkskanin. Den vanlige oppfatningen var den gang at et trykk på 18 ganger jordens tyngdekraft, dvs. 18 G, ville være dødelig. Stapp skulle komme til overleve et trykk på over 40 G i løpet av prosjektet.

Rakettslede

For å teste hvordan voldsom akselerasjon og oppbremsing påvirker kroppen, bygde de en tung slede som gikk på skinner. Til sleden var det festet fire rakettmotorer som gikk fra stillestående til over 1000 km/t på fem sekunder, eller omtrent samme fart som en pistolkule fra en kaliber 45. Dette nærmer seg lydmuren. Tilsvarende kunne sleden stanses på et øyeblikk. Bremsesystemet skulle ha vært det kraftigste som var utviklet på den tiden. Dette resulterte i voldsomme G-krefter.

Første gang de testet sleden, var det uten mennesker som passasjerer, heldigvis, for den

sporet av. Etter å ha forbedret den, startet forsøkene med mennesker fastspent. Stapp var en av dem som meldte seg flere ganger til slede-turene.

I 1954 hadde han vært gjennom 29 kollisjoner med rakettsleden med et gjennomsnittlig trykk på 25 G. Den kraftigste kollisjonen utløste over 40 G, som tilsvarer at man kjører rett inn i en fjellvegg i omtrent 190 km/t. Stapp kunne selv gå fra forsøket. I Time Magazine ble han omtalt som «verdens raskeste mann» og «luftforsvarets helt» og preget forsiden i september 1955.

Et trykk på opptil 5 G er det vanlig at mennesker kan takle uten å miste bevisstheten. Dette er utfordringen for jagerflygere, som ved landing og letting, kan oppleve opp mot 10 G. For å unngå at pilotene besvimer er de utstyrt med såkalt G-drakt, som hindrer dem i å besvime ved at blod presses til hodet. Stapp skal ikke ha mistet bevisstheten i forsøkene til tross for at han ble utsatt for mer enn fire ganger så stor kraft.

Påbudt med bilbelte

I 1966 ble det i USA innført påbud om bilbelte i alle nye biler. Dette var ikke minst takket være innsatsen til Stapp og teamet hans. Forskningen viste også at ved å ha ryggen mot fartsretningen, tåler menneskekroppen et betydelig høyere antall G enn i en framovervendt posisjon. På en rekke fly i det amerikanske forsvaret ble det derfor montert bakovervendte seter. På samme måte anbefaler norske trafikkmmyndigheter at de minste barna sitter

med ryggen mot fartsretningen. Nettopp fordi påkjenningen da blir minst ved en kollisjon.

Murphys lov

Et svært kjent sitat skal også ha oppstått i forbindelse med arbeidet med rakettsledene. Ulike kilder oppgir ulik opphavsmann. Om det var Stapp selv eller hans medarbeider kaptein Edward A. Murphy jr. som uttalte det, så er i alle fall sitatet «*alt som kan gå galt, går galt*» knyttet til dette prosjektet. Sitatet er siden blitt hetende Murphys lov.

For oberst Stapp gikk det heldigvis ikke så galt. Til tross for de enorme påkjenningene han utsatte seg selv for, overlevde han alle forsøkene. Han fikk skader på netthinnene, hjernerystelse og bruddskader, men ikke varige alvorlige skader. Synet var det eneste som skal ha tatt varig skade, da han stadig fikk bloduttrekkelser i øynene etter de voldsomme G-kreftene. Stapp fortsatte å arbeide med kollisjonsforskning og utvikling av sikrere biler.

I 1955 inviterte Stapp en rekke forskere, forsvar, bilprodusenter, medisinerne, trafikkmmyndigheter til en demonstrasjon av kollisjonstesting med biler. Dette ble opptakten til den årlige Car Crash Conference som i år arrangeres for 51. gang.

«Verdens raskeste mann» døde i 1999, fredelig mens han sov, nesten 90 år gammel.

Kilder:

Det amerikanske flyvåpenets nettsider: www.af.mil
Wikipedia

Stapp Car Crash Conferences nettsider: www.stapp.org

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*