

FORSKNINGS**ETIKK**

Nr. 3/07 // oktober 2007 // 7. årgang

Gentesting av barn – omdiskutert forskning





Redaktøren har ordet

Vitenskapen utfordrer hele tiden etikken. Den stiller deg, meg og alle andre over for svære valg. Skal vi bare si ja til utviklingen, eller skal vi bidra til å regulere den?

Denne debatten har gått gjennom en artikkelserie i den danske avisen Berlingske Tidende. Serien har fokusert på ulike etiske dilemma. Biologen Andres Roepstorffs mener at etikk handler om – på den ene siden – muligheten for å kunne handle annerledes, og så – på den andre siden – oppdage at man virkelig kan handle annerledes. Dermed oppstår dilemmaet – hvilken handling skal man gjøre på bakgrunn av valgene man har?

Artiklene har vært konsentrert om fem dilemmaer. Noen av dem lyder:

- Skal vi akseptere genetiske tester og kontroll?
- Hva gjør vi, hvis teknologien engang i fremtiden utvikler seg så eksplosivt, at den endrer verden i en altomfattende grad: At mennesket blir i stand til å reise til andre kloder, eller at mennesket får noe bortimot evig liv?
- Finnes det former for teknologisk utvikling som vi aldri må akseptere?
- Skal forskere tenke på de etiske og moralske konsekvenser av sitt arbeid?

Spørsmålene er vanskelig å besvare, men standpunktet man tar, kan få alvorlige konsekvenser. Avisen bidrar på denne måten til å skape dialog mellom vitenskapen og folket.

«Å skape dialog» er ett av temaene i dette nummeret av Forskningsetikk. Jo raskere utviklingen går, jo viktigere er det å arbeide for at avstanden mellom vitenskap og samfunn blir mindre. Det er nødvendig for å få fram diskusjon om de etiske dilemmaene.

Den oppmerksomme leser kan forøvrig se at bladet har fått ny «høstdrakt». Vi håper med denne fornyingen å oppnå en bedre formidling av stoffet, som er vårt bidrag inn i de etiske debattene.

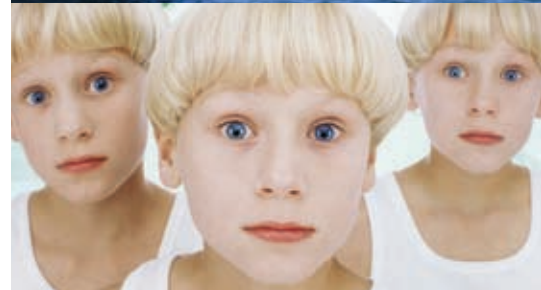
I tillegg lanserer vi i dette nummeret en ny spalte. Hvert nummer vil ha en debattartikkel, og leserne inviteres til å kommentere.

Velkommen til å ta debatten!

Lise Ekern

Lise Ekern
redaktør

Brobygging mellom
vitenskap og samfunn 18



FORSKNINGSETIKK

ISSN 1502–6353

UTGIV AV
DE NASJONALE
FORSKNINGSETISKE KOMITEER

I REDAKSJONEN
Lise Ekern, ansv. redaktør
lise.ekern@etikkom.no
Telefon 23 31 83 11

Sigrd Skavlid, sigrd.skavlid@etikkom.no
Siw Ellen Jakobsen, siwellen@online.no

ABONNEMENT
Tilsendes gratis ved henvendelse til:
ab@etikkom.no eller telefon 23 31 83 00

FORSKNINGSETIKK
Besøksadresse: Prinsens gate 18
Postadresse: Postboks 522 Sentrum, 0105 Oslo
Telefon: 23 31 83 00
Telefaks: 23 31 83 01
E-post: post@etikkom.no
Internett: www.etikkom.no

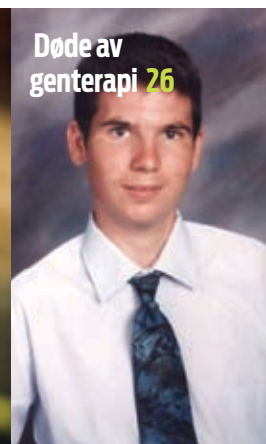
DESIGN: Sissel Sandve / www.basta.no
TRYKK: Zoom Grafisk AS
OPPLAG: 2 600 eksemplarer
FORSIDEFOTO: Getty Images



Genetisk risikoinformasjon 4



Formidling som risikosport 8



Døde av genterapi 26



Kunnskap skal deles 12



Dialog for økt kvalitet 20

Innhold

- 4 Forskning – til hvilken pris?
- 8 Formidling – også en risikosport?
- 12 Dinosaurerne som forsvant
- 16 Nye forskningsetiske retningslinjer
- 18 Brobygging mellom vitenskap og samfunn
- 20 Dialogen – for økt kvalitet
- 22 Metode: Scenario-verksted
- 23 Til debatt
- 24 Sett & hørt
- 26 Forskningsetisk historie
- 27 Bokomtale

FORSKNING til hvilken pris?

Mange vil bidra til medisinsk forskning. Få tenker på at de gjennom denne forskningen kan få beskjed om at de selv eller barnet deres er disponert for en alvorlig sykdom. En slik beskjed kan utløse store bekymringer. Men er hensynet til slike følelser viktigere enn behovet for ny viten?

I sommer kunne vi lese historien om lille Tyra. Hun ble som nyfødt testet for om hun hadde en genkombinasjon som gjør at hun har høy risiko for å utvikle type 1 diabetes. Svaret var positivt. Barnet har forhøyet risiko for å få denne sykdommen i løpet av barneårene.

Foreldrene, som hadde sagt seg villige til å delta i et stort forskningsprosjekt i regi av Folkehelseinstituttet, fikk sjokk. Dette var de ikke forberedt på, til tross for at de hadde fått skriftlig informasjon og hadde skrevet under på et informert samtykke. De trodde de hadde en sunn og frisk datter, og opplevde svaret som en stor sorg.

I et leserinnlegg i Tidsskrift for Den norske lægeforening stilte Tyras mor spørsmålet: Er det etisk riktig at man får beskjed om at barnet kan utvikle en alvorlig sykdom, når det ikke finnes kunnskap om hva man kan gjøre for å forhindre at sykdommen utvikles?

Viktig problemstilling

Bjørn Hofmann, forsker ved seksjon for medisinsk etikk ved Universitetet i Oslo, tror ikke reaksjonen til Tyras mor er spesiell. – Jeg tror de aller fleste tenker at de skal få bekreftet at barnet er friskt når de blir bedt om å delta i et forskningsprosjekt. De



færreste tenker på muligheten for at de skal få beskjed om at noe er galt med dem selv eller deres barn.

Hofmann mener debatten etter MIDIA-prosjektet er svært interessant. Han tror vi vil komme til å se mer av denne problemstillingen i fremtiden. Flere og flere av våre helseundersøkelser samler inn biologisk materiale, og det utvikles stadig flere og bedre analysemetoder. – Denne saken kan tyde på at forskerne bør ta dette med informasjon i forkant av undersøkelsene mer

alvorlig. Det er forskernes ansvar å sørge for at deltakerne forstår hva de deltar i, og at de er forberedt på konsekvensene av å delta.

Torunn Janbu, president i Den norske legeforening, mener gentesting av barn er etisk vanskelig felt. Hun mener at det grundig må vurderes om det er andre muligheter å komme fram til samme informasjon på. – Det er ikke mulig å si at man generelt er for eller mot. Dette er problemstillinger som må vurderes fra prosjekt til prosjekt. Spørsmålet er: Hvor viktig er den kunnskapen forskerne tror de finner, i forhold til den belastningen det kan være for enkeltmennesker å få informasjon om risiko for sykdom, særlig når informasjonen ikke medfører at sykdommen kan forebygges.

Janbu understreker også behovet for grundig informasjon om prosjektet, både til foreldrene og til fastlegen.

Å vite eller ikke vite

Sosial- og helsedirektoratet (SHdir), som har vurdert forskningsprosjektet MIDIA i forhold til bioteknologiloven, mener at den informasjonen deltakeren har fått på forhånd, er mangelfull. De krever at informasjonsskrivet må endres, og at det i større grad må forberede deltakerne på eventuell risikoinformasjon. ▶



Vi har lagt stor vekt på å tilfredsstille lovens krav om genetisk veiledning, både før, under og etter testingen, sier divisjonsdirektør Camilla Stoltenberg og direktør og prosjektansvarlig for MIDIA-prosjektet, Per Magnus ved Folkehelseinstituttet. De tar det svært alvorlig at flere mener at informasjonen ikke har vært god nok på forhånd. Nå lager de nytt materiell. Her er det presisert enda tydeligere at barnet kan få «risikotilbakemelding». – Vi lever av troverdighet og tar denne type kritikk alvorlig, sier de.



INDIVIDET VIKTIGST: – Hensynet til samfunnets nytte kan aldri komme foran hensynet til den enkelte deltaker, sier Per Magnus, prosjektansvarlig for MIDIA-prosjektet.

Noen mennesker er mer sårbare enn andre. – Men vår erfaring er at de negative reaksjonene som enkelte deltakere får, er forbigående. En undersøkelse vi nylig har gjort, viser at de som har fått risikotilbakemelding i dette prosjektet, ikke er mer utsatt for angst og depresjon enn andre. Vi følger både barna og deres foreldre svært godt opp etter at de har fått risikoinformasjonen. De kan konferere med eksperter når de lurer på noe om diabetes. Det skaper trygghet, ikke usikkerhet, mener Stoltenberg og Magnus.

Hva veier tyngst?

Sekretariatsleder av Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM), Knut Ruyter, tror at all type risikoinformasjon, særlig når det gjelder barn, kan utløse sterke følelsesmessige reaksjoner. For noen kan også engstelse være vanskelig å

håndtere. – Men spørsmålet er hva som skal veie tyngst? Er det hensynet til enkeltmenneskets følelser, eller hensynet til at forskningsresultatene kan føre til at det er mulig å forebygge sykdom for en stor pasientgruppe? Avveiningen er vanskelig, synes han.

Men løsningen kan ikke være at man ikke kan gjennomføre denne forskningen på grunn av slike reaksjoner. Da blir det mye forskning som ikke kan gjennomføres! Hver enkelt er ikke alltid selv i stand til å skjønne hvilke muligheter forskningen kan bringe, både for dem selv og pasientgruppen i fremtiden. Av vesentlig betydning er det at slike prosjekt har tilstrekkelig beredskap for veiledning og for behandlingsmessig oppfølging, mener han.

Ruyter tror litt av problemet kan løses med grundig informasjon, men mener at vi ofte har en overdreven tro på hvor mye informasjon betyr. – Vi vet fra utenlandske studier at denne type informasjonsskriv ikke blir lest grundig. Folk kan sjelden gjengi hva de har lest. Men det er bra med debatt. Når debatten om MIDIA-saken har versert i media, kan jo det i seg selv bidra til at flere blir oppmerksomme på hva de sier ja til når de deltar i undersøkelser, sier han.

Skuffet over kunnskapsmangel

Lege Karin Frydenberg reagerer på at man genotester på noe som man ikke kan gjøre noe med. «Dette er sykeliggjøring av friske barn, og redsel for sykdom kan føre til sykdom i seg selv», skriver hun i en kronikk. Også Bioteknologinemnda og Rådet for legeetikk har stilt spørsmålsteget med helsegevinsten med dette prosjektet.

Stoltenberg og Magnus er skuffet over denne reaksjonen. – Vi er bekymret over at de to sistnevnte instansene ikke skjønner hvor stor betydning denne forskningen kan ha for dem som deltar i studien. Vi er også bekymret for at de ikke ser at studien på sikt kan bidra til at færre mennesker rammes av type 1 diabetes.

De forsikrer om at deltakerne blir nøye fulgt opp og får tidlig diagnose. – Diabetesutbrudd hos barn er vanligvis dramatisk og foreldrene er stort sett uforberedt. Våre deltakere får raskt vite om ny kunnskap fra forskningsfronten når det gjelder forebyggende tiltak. De får også tilbud om deltakelse i studier som prøver ut forebyggende tiltak. I en liknende studie i Colorado fant



FARLIG INFORMASJON: – Hvorfor ser man på genetisk risikoinformasjon som farligere enn annen risikoinformasjon? spør Camilla Stoltenberg, divisjonsdirektør ved Folkehelseinstituttet.

man færre sykehusinnleggelser (3 prosent versus 44 prosent) for barn som deltok i en slik studie, forteller de.

– Hensynet til samfunnets nytte av forskningen kan aldri komme foran hensynet til de enkelte deltakerne. Det gjør det heller ikke i denne studien, sier Stoltenberg og Magnus.

Bioteknologiloven bør endres

– Hvorfor ser man på genetisk risikoinformasjon som farligere enn annen risikoinformasjon? spør divisjonsdirektør Camilla Stoltenberg ved Folkehelseinstituttet. Hun mener at en alminneliggjøring av genetiske tester vil kunne føre til endringer i bioteknologiloven.

SHdir har etter kritikken som kom mot MIDIA, vurdert prosjektet. Direktoratet konkluderer med at genetiske tester som kan påvise arvelig risiko eller disposisjon for sykdom (prediktiv undersøkelse), krever spesiell godkjenning i henhold til bioteknologiloven. Folkehelseinstituttet hadde ikke søkt om slik godkjenning for MIDIA-prosjektet på forhånd, men søknaden ble sendt i sommer. SHdir ser likevel ingen grunn til å stoppe prosjektet. Bioteknologinemnda, som nettopp har behandlet saken, mener prosjektet er lovstridig.

Retten til å ikke vite

– Vi mener denne forskningen er foretatt i strid med bioteknologiloven, sier medlem av Bioteknologinemnda, Berge Solberg til

nettstedet forskning.no. Solberg er 1. amanuensis ved Institutt for helsevitenskap, NTNU.

– Ifølge bioteknologiloven er det ikke lov å gjøre prediktiv gentesting av barn, med mindre sykdommen det testes for, kan forebygges. Dette er ikke tilfelle for type 1 diabetes, mener Solberg. – Selvsagt kan man argumentere for at det er nyttig å vite at man er genetisk disponert, slik at man kan forberede seg på et eventuelt sykdomsutbrudd. Men bioteknologiloven ser ikke på dette som forebyggende behandling.

I loven ligger det en sterkere beskyttelse av retten til å ikke vite i forhold til sykdommer som ikke kan behandles. I langt flere tilfelle er det lite man kan gjøre, og i disse tilfellene har denne typen kunnskap ingen konstruktiv funksjon, sier Solheim til nettstedet.

Loven bør endres

– Vi har fulgt de spillereglene som gjelder for annen forskning. Prosjektet har fått tilråding fra regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) og er godkjent av Datatilsynet. Vi vil nå gjøre det vi kan for å sørge for at prosjektet følger alle relevante lover og regler, sier Camilla Stoltenberg.

Både Stoltenberg og prosjektansvarlig Per Magnus mener at med denne klargjøringen av loven, kan det tyde på at lovverket trenger en endring.

– Hvorfor skal genetiske tester behandles på annen måte enn andre undersøkelser? spør Stoltenberg. – Konsekvensene av ikke-genetiske undersøkelser kan være langt mer dramatisk enn en positiv gentest på risiko for å få type 1 diabetes, mener hun.

– Vi har fortsatt en autoritær og paternalistisk holdning i samfunnet som går ut på at folk ikke kan ta ansvar for seg selv. Det gjenspeiles i bioteknologiloven. Når den generelle kunnskapen om genetikk øker i befolkningen, vil en endring i loven tvinge seg fram, tror Magnus, som mener at det er på tide at vi i Norge innser at helseinformasjon er i pasientens eie.

Stoltenberg håper at genetisk informasjon blir mer alminneliggjort etter hvert som helsepersonell og befolkningen får mer erfaring med hva genetiske undersøkelser er. ■



Faksilmiler fra Aftenposten

Hva har skjedd?

MIDIA-prosjektet ble tilrådd av regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) og og Datatilsynet. Helse- og omsorgsdepartementet var også orientert om prosjektet.

Etter at en mor til en av deltakerne og hennes helsestasjonslege reagerte kraftig på MIDIA-prosjektet, ble Rådet for legeetikk bedt om en vurdering om gentestingen i prosjektet, er i tråd med bioteknologiloven, og om informasjonen som er gitt til deltakerne i prosjektet er god nok. De sendte saken over til Sosial- og helsedirektoratet (SHdir), som har forvaltningsansvaret for loven. SHdir har konkludert med at prosjektet omfattes av loven. De mener det ikke er grunnlag for å stoppe prosjektet, men det må søkes om godkjenning for å gjøre genetiske tester som kan påvise fremtidig sykdom. I tillegg mener de at Folkehelseinstituttet må gjøre endringer i informasjonsskrivet, slik at deltakerne i større grad kan forberedes på eventuell risikoinformasjon.

Bioteknologinemda, som også har behandlet prosjektet, mener at det er lovstridig. De har derimot ingen myndighet til å stoppe prosjektet.

Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM) er bedt om å uttale seg om de etiske sidene ved prosjektet. Denne behandlingen var ikke sluttført da denne utgaven av «Forskningsetikk» gikk i trykken.

MIDIA-prosjektet

Folkehelseinstituttet står bak prosjektet MIDIA. Formålet med prosjektet er å finne miljøårsakene til type 1 diabetes blant barn med høy genetisk risiko. Type 1 diabetes er en av de vanligste kroniske sykdommene hos barn i den vestlige verden. Norge og de andre nordiske landene utmerker seg med høy forekomst av sykdommen, som fører til redusert livskvalitet og forkortet levealder.

I dag har man god kunnskap om hvilke gener som er knyttet til risikoen for å utvikle type 1 diabetes. I MIDIA skal 100 000 babyer testes for disse genene som mangedobler risikoen for å utvikle sykdommen i barneårene.

Man vil finne 2100 barn med risikogenene. Disse barna har en risiko på rundt 7 prosent for å utvikle type 1 diabetes i løpet av de første 15 leveårene. Risikoen for å få type 1 diabetes for et tilfeldig nyfødt barn i Norge er omtrent 0,4 prosent i løpet av de første 15 årene. Det er altså en risikookning på omtrent 6,5 prosent for barna som er med i MIDIA. Disse skal få tett oppfølging for å påvise relevante miljøfaktorer.

Et av forskningsspørsmålene er: Kan virusinfeksjoner utløse diabetes i denne gruppen? Kan man gjennom målrettet forebygging, for eksempel vaksiner, forebygge sykdommen?

Formidling

– også en risikosport?



Miljøgifter i morsmelk – hvordan skal man håndtere et slikt funn overfor fattige kvinner i Afrika? – Jeg kunne ikke gi dem råd om å la være å gi barnet melken, da ville spebarna ha sultet i hjel. Dette valget måtte jeg ta, sier professor Janneche Utne Skåre.

Vi sitter i samtale med professoren en deilig sensommerdag. Bakgrunnen for møtet er en samtale om forskning og formidling, et tema som Utne Skåre brenner for. Og hun har fått trent seg mang en gang på vanskelige saker. Bare hør på kraften som ligger i konteksten: Morsmelk – miljøgift. Og hva med norsk laks og miljøgifter?

– Jeg jobber hovedsakelig med miljøgifter – det i seg selv får de fleste til å spisse ørene ekstra. Er det noe folk er opptatt av i dag, er det den globale forurensningen og personlig helse. Derfor ser jeg det som et stort ansvar å formidle forskningsresultat på en måte som ikke skaper hysteri, men kunnskap som den vanlige borger kan forholde seg til, forklarer Utne Skåre.

Morsmelk og miljøgift

– For å prøve skape et reelt bilde av hvilke dilemma dette kan føre til, vil jeg gjerne fortelle om den forskningen jeg var med på i Afrika på åtti-tallet, fortsetter hun.

– Der undersøkte vi morsmelken til afrikanske kvinner med tanke på miljøgifter som DDT og andre plantevernmidler. Det er slik at miljøgifter som finnes i morsmelk, gir en god indikasjon på hva som finnes i miljøet omkring der kvinnen er.

Forskningen ble gjort i flere afrikanske land blant annet på Madagaskar. Der var det slik at såkorn til grøden ble dyppet i dieldrin, et meget giftig plantevernmiddel, for å hindre at udyr ødela kornet. Såkornene ble til mel, som så ble til brød. Miljøgiften kom da over i morsmelken, og vi målte høye verdier. Hvilke råd kunne vi gi når sulten herjet i området? Det ble et dilemma for meg, forklarer Utne Skåre og fortsetter: – Samtidig var det på øya hvite kvinner; både misjonærer og bistandsfolk. Til dem kunne vi si at de burde erstatte morsmelken med kunstig morsmelktillegg. De hadde jo både kunnskap og penger nok til å gjøre det på en god måte!

Da gjorde vi det valget at vi ikke informerte de innfødte kvinnene. Skulle de slutte å gi barna melk, ville barna kunne sulte i hjel. Og penger til alternativ melk hadde de ikke. Innholdet av dieldrin i melken var ikke så høyt at barna ville dø av det eller bli alvorlig syke.

Dette strir imot forskningens prinsipp om åpenhet. Vi valgte å holde tilbake kunnskap. Risikoen hadde vært større hvis rådet skulle være å si stopp av morsmelk som føde. Etisk sett synes jeg dette ble vanskelig også av en annen grunn; bevisst forskjellsbehandling mellom de hvite og de innfødte.



Foto: Getty Images

Media og sensasjon

– Eksemplet synes jeg illustrerer på en god måte det jeg er så opptatt av: formidling i forhold til den konteksten forskningen er en del av – ikke som enkeltstående fakta. Akkurat i denne saken ville selvfølgelig media ha de store oppslagene. VG og Dagbladet ringte, men jeg leverte ikke det de ville ha.

For meg var det viktig å se på barnets helse som helhet. Morsmelk er viktig for barnet av mange grunner. Derfor kunne feil fokus i et avisoppslag få alvorlige konsekvenser – som at «morsmelk er giftig» – noe som absolutt ikke er sant.

HÅRFIN BALANSE: Formidling av forskningsfunn skal ikke presenteres som enkeltstående fakta, men i forhold til konteksten forskningen er gjort, sier Janneche Utne Skåre.

Grunnlag for beslutninger

Professoren, som er spesielt opptatt av mattrygghet, forklarer videre med bakgrunn i eksemplet om morsmelk, hva som er viktig for henne selv som forsker. Personlig er hun ikke så opptatt av de sensasjonelle funnene. Det som er viktig, er konsekvensen av hva alvorlige funn fører til. Formidling er en del av det som avgjør hvordan myndighetene bruker resultatene videre. Hun forteller at akkurat disse funnene i morsmelken ble gitt

til norske forurensningsmyndigheter og til Verdens helseorganisasjon (WHO). De ble klar over problemet og gjorde noen grep. Blant annet ble dieldrin og flere tilsvarende plantevernmidler etter hvert forbudt. Slike resultat betyr mye mer for meg enn store avisoppslag, forklarer Utne Skåre som har flere erfaringer hun gjerne deler med oss.

De fleste av oss husker alt bråket som var for et par år siden om norsk oppdrettslaks og farlige gifter. Plutselig ville ikke andre land ►



Foto: Lise Eken

kjøpe fisken vår, og helsa vår ble truet hvis vi spiste oppdrettsfisk mer enn en gang i uka.

Dette er et eksempel på at enkeltfunn lager hysteri, mener Utne Skåre. – Derfor bestilte Mattilsynet fra Vitenskapskomiteen en rapport om fisk i norsk kost. De ønsket en helhetlig vurdering. Det arbeidet ledet jeg. Det vi gjorde da, var å samle inn all forskning om emnet. Mattilsynet ville ha både de positive og negative sidene fram, slik at de kunne gi befolkningen best mulige råd.

Professoren synes dette er en ideell tilnærming til et alvorlig tema, få kunnskap fra en mest mulig objektiv rapport – basert

«Det ligger i sakens natur at ved å gi råd, kan man beskytte befolkningen mot noe – samtidig som det vil føre til at folk kan gå glipp av noe.»

på et balansert syn. Men, sier hun med et smil – en slik rapport som ikke roper «ulv, ulv», er ikke like spennende for pressen.

Dramatiske enkeltfunn

Utne Skåre forteller videre at hun ikke har sansen for forskeren som går dramatisk ut med enkeltfunn. Det kan få alvor-

lige konsekvenser for folk. – Vi blir fort engstelige hvis ekspertene – les «forskerne» – plutselig sier at noe er farlig. Et eksempel på det er debatten om GMO – genmodifiserte organismer. En forskergruppe her i Norge kom med et sterkt utfall våren 2004 om sykdomsutbrudd i en filippinsk landsby forskyldt av en genmodifisert



mais. Påstanden var basert på foreløpige data, og det var ikke kvalitetssikret gjennom en vitenskapelig artikkel som hadde blitt utsatt for peer-review, altså vurdert av andre forskere. Argumentet for å gå ut med foreløpige data var at det ikke var tid til å vente på publisering. Dette arbeidet er fortsatt ikke publisert. Forskeren fikk oppmerksomhet, men til hvilken pris?

– Det er departementene med deres underliggende etater Mattilsynet og Direktoratet for naturforvaltning, som har i oppgave å ta beslutninger og gi råd om for eksempel GMO. Hvis myndighetene skal

praktisere føre – var politikk, hvor de blant annet støtter seg på forskerresultater og råd fra forskere, synes jeg det er svært viktig å kommunisere på hvilket grunnlag de gir sine råd. Det etiske aspektet i formidlingen er da å synliggjøre hvordan de er kommet fram til det rådet de gir. Usikkerhet og sannsynlighet må man våge å kommunisere, det skaper tillitt og gir riktigere beslutninger, mener Utne Skåre.

Formidling må læres

– Jeg bruker mye tid på å lære studenter og medarbeidere å formidle. Det vi vet nå, er sannhet. Men det kan komme ny kunnskap fram i tid som gjør at jeg kan skifte mening om en tematikk. Derfor er kommunikasjon av risiko så vanskelig. Det ligger i sakens natur at ved å gi råd, kan man beskytte befolkningen mot noe – samtidig som det vil føre til at folk kan gå glipp av noe. Her skal du få et tenkt eksempel, som absolutt er realistisk:

Du skal på en venninnetur til en liten fjordarm i Hardangerfjorden. Nylig har Mattilsynet gitt råd om at man skal unngå for mye fisk og annen sjømat akkurat fra denne fjordarmen på grunn av høyt miljøgiftnivå. Men det betyr ikke at det er farlig å spise det ene sjømatmåltidet dere har gledet dere til ett helt år. Altså kan en slik informasjon bidra til at dere går glipp av en fin opplevelse og i tillegg blir veldig engstelige.

Derimot er det viktig å informere om at det som er skadelig er å spise fisk fra denne fjorden hver dag i flere år. Skjønner du forskjellen? spør Utne Skåre energisk. – Etter hvert skapes det så mye engstelse at mange kan bli syke bare av det. Myndighetene har ansvar på denne måten også. Det blir ikke alltid husket godt nok på, synes jeg. Vi skal ha ærlig og sann informasjon til selv å kunne velge. Igjen er vi tilbake til at enkeltfunn alene ikke er nok til å ta valg.

Metode og funn

– I forbindelse med formidling er det et annet etisk anliggende som jeg jobber mye med. Det handler om metodevalg og hvordan man velger resultat ut eller inn i protokoll. Jeg er krystallklar på det punktet. Hvis noen resultat blir tatt ut, skal det være

Roller og risikovurdering

I forbindelse med risikovurdering er rollene til forskeren, forvaltningen og politikerne ulik:

Forskerne skal gi sine råd basert på det eksisterende kunnskapsgrunnlag. Forvaltningen skal omsette rådene til tiltak – for eksempel kostholdsråd til befolkningen. Hvis forvaltningen velger å gå lenger eller neglisjere rådene fra forskerne, skal det begrunnes og være synlig for publikum.

Politikerne skal bestemme beskyttelsesnivået. De skal etter mitt syn også begrunne sine valg.

Dette er å ta befolkningen (konsumentene) på alvor og gjøre det mulig for alminnelige mennesker å foreta sine egne valg i forhold til risiko samt kunne påvirke utviklingen i samfunnet.

Janneche Utne Skåre

en tydelig begrunnelse for hvorfor. Enhver rapport skal være gjennomskinnelig. Med det mener jeg at alle valg som gjøres, skal kunne forklares og være synlige for de som skal vurdere resultatene. Denne holdningen ønsker jeg at mine studenter og medarbeidere skal få med seg.

Å forholde seg til forskning

Til sist har Utne Skåre et lite hjertesukk. – Jeg skulle ønske at den norske befolkning ble lært opp til å forstå og forholde seg mer til forskning. Noen få norske medier presenterer forskningsstoff jevnlig.

Går vi til USA for eksempel, har en avis som New York Times et forskningsbilag en gang i uken. Det tror jeg er med på å skape interesse og forstå forskningens vesen på en god måte. Jeg skulle ønske det samme kunne skje her – det ville vært en god vei for mer nærhet mellom forskning og samfunnet forøvrig, altså formidling i et nøtteskall. Men hvem lar seg utfordre på det? Her blir det spørsmål og ikke svar fra professoren. ■

Dinosaurene som forsvant

For 65 millioner år siden traff en meteor jorden. Da forsvant de svære dinosaurene. Det samme kan skje med de store forlagene som tjener seg rike på vitenskapelig publisering i vår tid. For nå er internett kommet; en elektronisk «meteor».

– Jeg bruker dette bildet for å illustrere hvilke muligheter som nå ligger foran oss som sysler med vitenskap. Og som jeg mener vi er forpliktet til å bruke. Det er et etisk ansvar å dele kunnskap med hele kloden. Dette sier en entusiastisk Jørn Harald Hurum, paleontolog* og førsteamanuensis ved Naturhistorisk museum, Universitetet i Oslo. Han «brenner» for publisering av vitenskapelige tidsskrift i en såkalt Open Access (OA) løsning.

Men hva menes med en åpen publisering i OA?

– OA brukes som et samlebegrep av mange. Noen snakker om åpen arkivering av kunnskap – slik som er en kontinuerlig bibliotekoppgave. At alle vitenskapelige artikler skal tas vare på og gjøres søkbare. Dette krever egne system på hvert undervisningssted, som igjen etter hvert kan samordnes med andre system i verden.

– Når jeg publiserer i OA, mener jeg noe annet. Jeg er opptatt av åpne løsninger når det gjelder produksjon av vitenskapelige tidsskrift. I mange år har forlagene tjent seg rike på forskere som mer eller mindre jobber gratis for dem. Rundt om i verden sitter det forskere som leser korrektur som redaktører eller gjør peer review (vitenskapelig kontroll) av vitenskapelig arbeid for forlagene. Dette bruker de mye av sin dyrebare forskningstid på, tid som kunne vært brukt til forskning og undervisning. I neste omgang selger forlagene artiklene i dyre tidsskrift, så dyrt at mange bibliotek og fattige deler av verden ikke kan kjøpe dem. En EU-rapport «Study on the economic and technical evolution of the scientific publication markets in Europe» viser at siden 1995 har prisene på vitenskapelige tidsskrift steget med 300 prosent.

Samme krav til kvalitet

Hurum forteller at i dag ligger ca. 10 % av de vitenskapelige tidsskriftene i en OA-løsning. Det utgjør omtrent 2500 av i alt de omtrent 20 000 som finnes. – Når jeg

publiserer i et OA-tidsskrift, er det selvfølgelig med samme krav til kvalitet som i et vanlig trykket medium. En artikkel skal være peer-reviwed og faglig vurdert av en redaksjon. Vel finnes det mange useriøse fagblad «det ute». Det er ikke dem jeg snakker om.

Min forskning hadde vært fattig uten internett. Jeg har mer enn 1000 særtrykk hentet ned fra nettet. Disse er bidrag til mitt videre forskningsarbeid. Deling av kunnskap på denne måten gir mye større aktivitet – meg påvirker det til mer «aktiv» tankegang, sier han med et smil. Og glad kan denne mannen være om dagen. I skrivende stund holder han på å pakke



* Paleontologi er læren om forhistoriske planter og dyr, basert på spor i form av fossiler.



DINOSAURENE: Kunnskap og forskning om dinosaurene på Svalbard skal vi dele med andre. Blant annet gjennom vitenskapelig publisering på Internett, sier Jørn Harald Hurum.

kofferten for å reise tre uker til Svalbard. Der venter utgraving av en monsterøgle. «Den er stor som en buss og har tenner som slangeagurker» (sitat Aftenposten 23.07.07)

– Ja, det er et arbeid jeg gleder meg enormt til, og tenk hva vi får vite av kunnskap? Den levde altså på Svalbard for 150 millioner år siden, den gang var det et tropisk klima der. Det ville jo være meningsløst hvis jeg ikke skulle dele denne kunnskapen med dem som vil ha den?

Gratisarbeid

– Jeg nevnte så vidt dette «gratisarbeidet» som mange forskere sitter og gjør. Det bør stilles spørsmål ved denne «redaktørrollen». Mange forskere synes det er ærefult å bli spurt av de «tunge» tidsskriftene om å gjøre et stykke arbeid – det være seg korrektur eller peer review. Men er det riktig bruk av tid? I disse tellekanttider går jo dette på bekostning av egen produksjon, slik jeg ser det.

Og argumentet med at det er til fagets

beste, kjøper jeg ikke. Her er det personlig prestisje som settes foran faget.

Er det mange som tenker som deg?

– Jeg kjenner ingen, sier Hurum og humrer godt. – Det er ikke slik at jeg er den eneste som støtter OA. Men få går ut så åpent som meg mot den etablerte måten å publisere på. Mange av dem som er motstandere, er inhabile etter min mening. De er forskere som selv sitter i disse redaktørpostene og gjør arbeid for forlagene. ►



KAN FORSVINNE: Dinosaurerne ble truffet av meteorer og forsvant. Dyre trykte tidsskrift kan også forsvinne, spår Hurum.

Globalt ansvar

– Jeg mener vi har et globalt ansvar i å publisere i et åpent system. Det er meningsløst at forskere i den 3. verden, som ikke har råd til å kjøpe dyre tidsskrift, ikke skal få tilgang til forskning som er gjort for eksempel i deres eget land. Jeg tenker blant annet på hiv-aids forskning. Denne forskningen ble nevnt som et eksempel på møtet Forskerforbundet hadde om OA før sommeren. Der fortalte Rune Nilsen, professor fra Universitetet i Bergen, at han hadde gjort hiv-aids forskning i Tanzania, som forskere der ikke fikk tilgang til fordi artiklene ble publisert i dyre, medisinske tidsskrift.

Hva er dette for slag kunnskapsapart-
heid? Dette vil jeg rett og slett ikke være en del av, sier Hurum bestemt.

Men det koster vel å publisere, også i en åpen løsning?

– Selvfølgelig koster det å drive et elektronisk tidsskrift. De har også en redaksjon som skal vurdere kvalitet. Så jeg bruker den støtten jeg får fra Universitetet, publiseringsstøtte, til å betale med. Forskjellen er bare den at i en åpen løsning får mange flere tilgang til kunnskapen, til forskjell fra et tidsskrift som bare kan kjøpes med dyre penger.

Tellekant og OA

Men hvordan forene denne måten å publisere på med tellekantprinsippet. Det er som kjent slik at på alle universitet og høyskoler får man poeng som forsker ikke bare etter hvor mye man publiserer, men også hvor man publiserer. Forskjellige tidsskrift har ulik grad av «impact» som det heter. Noen tidsskrift gir mer poeng enn andre. Disse poengene er med til å bygge karriere som forsker. Nettopp dette systemet gjør det spesielt vanskelig å være ung forsker i dag, mener Hurum.

– Jeg tror det er oss relativt unge forskere med faste stillinger som må ta kampen om en holdningsendring. Vi må ta diskusjonen, sier Hurum bestemt. – De fleste gamle professorene sitter og verner om egen ære og berømmelse. Der får vi ingen støtte. Og de unge kommer midt oppi et dilemma: Skal de følge sin ideelle overbevisning på bekostning av mulighet for fast jobb? Nettopp fordi systemet er slik i dag, kan de unge ikke ta støytten. Du skal være meget sterk hvis du tør stå imot. Jeg kan snakke og mene som jeg gjør, fordi jeg er kommet lenger og har fått den jobben jeg vil ha.

– Men tiden arbeider for at flere og flere tidsskrift med høy «impact» blir med i OA-løsninger. Noen forskningsinstitusjoner og finansierere, som Cern, Welcome Thrust, National Science Foundation, har begynt å

kreve dobbeltpublisering, altså at artikkelen skal ut i en OA-løsning. Dette at flere store, renommerte tidsskrift har begynt å gå foran, med betalingsløsninger for dette, gir håp om endring, sier Hurum optimistisk.

Opphavsrett

Men hva med opphavsrett, noen kritikere mener det er et problem i forbindelse med OA?

– Det kan jeg ikke se gjør noen forskjell. Hvis du får artikkelen din inn i et vanlig trykket tidsskrift, gir du ofte fra deg alle rettigheter da også. Tekst, bilder, kurver – alt kan de bruke som de vil. På nettet har jeg ingen kontroll på hvem som bruker hva. Men det blåser jeg i. Jo mer mine data blir brukt, jo mer fornøyd blir jeg.

Men ser du noen svakheter ved en OA-løsning?

– Brukt på rett måte, ser jeg ikke det. Men jeg ser to klare utfordringer. Det ene er å lære seg å skille gode tidsskrift fra dårlige. Alt som ligger ute er ikke bra, alt som er trykket er ikke bra. Men jo mer man bruker nettet, jo flere forlag som kommer på banen, jo mindre blir denne problematikken. Sikring av kvalitet er et «must», ellers gir kunnskapen ingen mening.

Kildekritikk

En annen og større utfordring er å lære studentene kildekritikk. De kommer ferske og uten erfaring til masse forskjellige artikler gjennom databaser, arkiv og tidsskrifter. Det ene er å være kritiske til hvordan de bruker kunnskapen. Det andre er å oppdra til kildehenvisning. Man skal ikke «stjele» annen kunnskap. Alt man finner på nettet eies av noen.

Jeg har et viktig budskap til sist, sier Hurum. – En holdningsendring og endret praksis vil ta tid, selv om det er signaler i tiden på at noe skjer. Men det holder ikke at noen ildsjeler i fast jobb, som meg, bærer fanen høyt. Nei, her må både Forskningsrådet og de politiske partier på banen. Det handler om noe så viktig som demokratisering av forskning, slår han fast.

Jeg tror de store forlagene vil forsvinne på samme måte som dinosaurerne. Få med det, smiler paleontologen til sist. ■

Mer info: Adresse til en svensk OA – base med 2767 tidsskrift: www.doaj.org

«Vi har et globalt ansvar i å gjøre kunnskap tilgjengelig for alle. Jeg vil ikke være en del av kunnskapsapartheid»

Jørn Harald Hurum



Open access (OA)

Fakta om Open access

OA innebærer to ting:

- åpne arkiv som forskere selv kan legge inn i. Det som ligger her, er ikke fagfellevurdert. Arkivene ligger på de ulike universitet og høyskoler, både nasjonalt og internasjonalt.
- åpne tilgjengelige vitenskapelige tidsskrift. Kvaliteten er sikret av redaktører og fagfellevurderinger. Flere og flere forskere har begynt å sitere fra åpne tidsskrift. Det koster minimalt i forhold til de prestisjetunge tidsskriftene med høy impact.

OA har vokst fram blant annet som en reaksjon på forlagspolitikk og dyre tidsskrift. Kunnskapen blir hos dem som har penger nok.

En rapport fra EU som nå er ute på høring, «Study on the economic and technical evolution of the scientific publication markets in Europe», viser at priser på vitenskapelige tidsskrift har økt med mer enn 300 prosent siden 1995.

Hovedpunkter fra rapporten:

- høye priser gjør kunnskapen mindre tilgjengelig for forskersamfunnet
- det er usosialt at offentlig forskning ikke gjøres offentlig tilgjengelig
- dyr produksjon av vitenskap skaper stor forskjell mellom den rike del av verden og den fattige

Link til rapport: www.ec.europa.eu/research/science-society/pdf/scientific-publication-study_en.pdf

Open access nyheter

Dette er en portal som har som formål å fremme vitenskapelig publisering på nett: www.earlham.edu/~peters/fos/fosblog.html

Aktuelle lenker

NORA – Norwegian Open Research Archive: www.ub.uio.no/nora

Informasjonsside opprettet av NORA-prosjektet: www.openaccess.no

DUO – Digitale utgivelser ved Universitetet i Oslo: www.duo.uio.no

Bora – Bergen Open Research Archive: <https://bora.uib.no>

Munin – Open Research Archive ved Universitetet i Tromsø: www.ub.uit.no/munin/

Diva – Publikasjoner ved NTNU: www.diva-portal.org/ntnu

BIBSYS Brage – er et resultat av PEPIA-prosjektet (Prosjekt for Elektronisk Publisering og Institusjonelle Arkiv): <http://brage.bibsys.no/hint/>

PLoS – Public Library of Science (internasjonalt): www.plos.org

Norbib – Nordic funding programme for research libraries concerning development of access to scholarly and scientific information at a Nordic level: www.nordbib.net

Internasjonale deklarasjoner om Open access

Budapest Open Access Initiative:

www.soros.org/openaccess/read.shtml

Berlin Declaration on Open Access:

www.zim.mpg.de/openaccess-berlin/berlindeclaration.html

Bethesda Statement on Open Access Publishing:

www.earlham.edu/~peters/fos/bethesda.htm

The Wellcome Trust Position Statement on Open Access:

www.wellcome.ac.uk/en/1/awtvispolpub.html

OECD Declaration on Access to Research Data for Public Funding:

www.oecd.org/document/0,2340,en_2649_34487_25998799_1_1_1_1,00.html

The Washington DC Principles: www.dcpinciples.org/

Nye forskningsetiske retningslinjer



Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi (NENT) har utarbeidet etiske retningslinjer for sitt fagområde. Retningslinjene legger ikke bare vekt på god forskningspraksis, men også at forskeren må være sin rolle som samfunnsborger bevisst.

– Retningslinjer for forskning er ikke noe nytt, men komiteen har likevel fått med en del elementer som er nye i slik sammenheng, sier Matthias Kaiser, sekretariatsleder for NENT. Han er den som har ført retningslinjene i pennen. Komiteen har hatt utarbeidelse av retningslinjer på saklisten i lang tid, men har vært usikre på hvordan de skulle angripe den komplekse materien. Retningslinjene skal jo gjelde for ulike disipliner så som ingeniører, matematikere og astrofysikere.

– Vi ventet også på en utredning fra Inter-

national Council of Science. Denne internasjonale forskerunionen hadde et arbeid pågående hvor de sammenlignet alle etiske koder for forskning som de kunne få tak i. Til sammen 115 såkalte Code of Ethics ble sammenlignet. Rapporten fra dette arbeidet ble grunnlaget for NENTs arbeid med retningslinjene, forklarer Kaiser.

– Et element som ikke så ofte forekommer i slike «code of ethics», er forskernes samfunnsansvar. Dette har vi tatt med. Vi har for eksempel lagt vekt på at retningslinjene skal være en samfunnskontrakt for forskning og har i kapittelet om forskningens overordnede forpliktelser, nedfelt at forskeren forplikter seg til å arbeide for fred, demokratisk utvikling, bærekraftig utvikling og rettferdig global fordeling.

Bruk tradisjonell kunnskap

Retningslinjene trekker frem bruk av alternative kunnskapskilder. Mye av dagens kunnskap bygger ikke på forskning, men lekfolks erfaring. Komiteen mener det er viktig å integrere denne type kunnskap, som hviler på lang erfaring, i anvendt forskning. I praksis betyr dette for eksempel at hvis man skal forske på reinsdyr i Finmark, vil det være naturlig å trekke inn reidriftsamers erfaring på området.

Varsling

I retningslinjene finnes det også et kapittel om varsling, og hvilke forhold man som potensiell varsler av fusk eller urendelig forskning, bør tenke nøye gjennom før man foretar seg noe. Hvilke kanaler fungerer, hvilke muligheter har jeg i egen institusjon, har jeg personlige interesser i dette som gjør at jeg ikke er objektiv, er eksempler på slike spørsmål.

Forfatterskap

Retningslinjene definerer også hva som kreves for å bli regnet som forfatter og medforfatter av en publikasjon. «Æresforfatterskap» regnes som uakseptabelt. Rettmessig forfatterskap oppfattes som ved at man har substansielt bidratt enten ved konsept/design for studien, innsamling eller tolkning av data. Man skal i tillegg ha kritisk gått gjennom alle utkast av artikkelen og godkjent siste versjon, samt å kunne forsvare arbeidet i sin helhet (om enn ikke alle tekniske detaljer).

Forventer debatt

Retningslinjene er trykket opp og vil bli distribuert til relevante utdannings- og forskningsinstitusjoner. Kaiser håper at de vil bli et nyttig redskap både i undervisningen

Prosessten:

Den første versjonen av retningslinjene kom i 2005. Disse ble sendt på en bred høring i relevante fagmiljøer. På bakgrunn av innspillene som kom, vedtok NENT på møtet 8. mai 2007 endelige retningslinjer.

Retningslinjene kan lastes ned fra Internett på: www.etikk.no/retningslinjer/nent eller bestilles som trykksak ved henvendelse til post@etikk.no eller tlf. 23 31 83 00.



SAMFUNNSANSVAR: I retningslinjene fokuserer vi på forskerens samfunnsansvar gjennom å foreslå en kontrakt eller «ed», sier Matthias Kaiser.

av master- og doktorgradsstudenter, så vel som for etablerte forskere. – I møte med praktiske eksempler vil det nok oppstå diskusjoner og uenighet om hvordan retningslinjene skal tolkes. Komiteen håper at retningslinjene kan bli til hjelp og stiller seg åpen for henvendelser med konkrete case

for vurdering. Vi regner med en del debatt, og at den foreslåtte vitenskapseden møtes med motforestillinger. Eden er inspirert av Joseph Rotblath i Pugwashbevegelsen, som lenge har argumentert for en slik ed, sier Kaiser. ■

Vitenskapsed foreslått av NENT



Jeg vil utøve min virksomhet som
forsker redelig og sannferdig.
Jeg skal bruke mine vitenskapelige kunnskaper
og ferdigheter til beste for menneskeheten
og for en bærekraftig utvikling.
Jeg skal vise respekt for dyr og natur.
Jeg skal handle i overensstemmelse med
forskningsetikken, og jeg skal ikke tillate at hensyn
bygget på ideologi, religion, etnisitet, fordommer eller
materielle fordeler overskygger mitt
etiske ansvar som forsker.



Medforfatter – på hvilken måte?

Tekst: Sigrd Skavlid

Forskeres meritterende arbeid måles ofte i antall publikasjoner i vitenskapelige tidsskrift. Å gi noen et urettmessig forfatterskap, kan skje i forskjellige sammenhenger, enten på grunn av ulikhet i maktforhold eller som vennetjenester. Her er et lite knippe forslag til sannsynlige situasjoner :

Vennene: Hvis du setter opp meg på din publikasjon, så skal jeg sette opp deg i neste omgang. Så får vi flere publikasjoner begge to.

Den mektige: Professoren som medforfatter på publikasjonene til dem han veileder.

Fødselshjelperen: Den unge nyutdannede som gjerne vil ha kjent forsker med på forfatterlisten sin for å få mer tyngde og kanskje bli publisert.

Den gjerrige: Du kan gjerne få forske på mine cellelinjer, men da skal jeg stå oppført som forfatter.

BROBYGG

mellom vitenskap

Hvordan bygge bro mellom vitenskap og samfunn? Det er en utfordring som flere har begynt å interessere seg for. Ute i Europa ser vi en bølge av nye arenaer med dialogen i fokus.

Dialogmetoder

Noen av de metodene som det danske Teknologirådet har utviklet og bruker:

- Avstemmingskonferanse
- Borgerhøring
- Borgertoppmøte
- Høringer for Folketinget
- Borgerjury
- Caféseminar
- Fremtidspanel
- Intervjumøte
- Konsensuskonferanse
- Verkstedmetoder

Kilde: www.tekno.dk

Kritiske spørsmål

Oppnår vi reell dialog eller snarere en prioritering mellom gitte alternativer?
Hva med manipulasjon av resultater?
Hvem er legitime aktører – hva er en ekspert og hva er en lekperson? Og hva med alle hattene deltakerne gjerne har?
Er metodene egnet til annet enn å begeistre deltakerne der og da?

www.teknologiradet.no

ING og samfunn

Ideen om bred medvirkning er god, både sett fra et politisk ståsted og fra forskernes side.

Kunnskapen må utenfor universitetene og de vitenskapelige miljøene. Politikere trenger grunnlag for å kunne ta beslutninger om til dels vanskelige emner. Når konsekvensen av disse beslutningene får mye å si for samfunnet og borgerne som lever der, er det bare rett og rimelig i et demokrati at flere stemmer bør høres. Ekspertene er få, folket er mange. Men hvordan bygge bro mellom de ulike aktørene? Tegn i tiden utfordrer vitenskapsmiljøene til å tenke nytt for å nå flere målgrupper.

Internasjonalt er det en bølge av ulike metoder som prøves ut for å skape nye arenaer for dialog. Forskere ønsker medvirkning fra folket for å diskutere vanskelige spørsmål. Politikerne likeså. Ikke alle temaer passer for en bred delaktighet. Noen premisser bør ligge til grunn:

- temaet må være viktig for samfunnet
- temaet har en høy grad av verdikonflikt
- temaet er kontroversielt

I Norge har Forskningsetiske komiteer i samarbeid med andre aktører som Teknologirådet og Bioteknologinemnda tidligere arrangert lekfolkskonferanse. De kontroversielle temaene var genmodifisert mat og terapeutisk kloning.

I det siste året har begrepet «samfunnsdialog» blitt satt oftere på dagsorden, blant annet har Teknologirådet i samarbeid med Forskningsetiske komiteer startet Forum for samfunnsdialog.

Andre land har gjort og gjør mer enn Norge. I Danmark har de kommet langt i å bruke deltakende metoder som beslutningsgrunnlag i vanskelige og viktige saker. Det er det danske Teknologirådet som går i bresjen for dette arbeidet (*se faktaboks*).

Les mer ►►►

DIALOGEN

– for økt kvalitet

I en god dialog har alle stemmer like stor verdi. Og alle har krav på å bli hørt. Det er en del av demokratiet. – Vi brukte nylig en metode for samfunnsdialog da vi ønsket diskusjon om noe så vanskelig som grenseoppgangen mellom sikkerhet, overvåking og personvern, forteller prosjektleder Åse Kari Haugeto i Teknologirådet.

Hun forklarer at Teknologirådet baserer mye av sitt arbeid på å invitere inn ulike aktører til dialog. – Godt tilrettelagte dialoger er gode verktøy for å få inn bred kunnskap og vurdering om et emne, fastslår Haugeto. – Teknologirådet gjør vurderinger av hvilke konsekvenser og muligheter ny teknologi har i forhold til samfunn og individ. Målet er som regel å gi beslutningsgrunnlag til politikerne. For å få belyst sakene fra ulike sider er det viktig at et bredt utvalg av aktører og enkeltpersoner får være med å uttale seg, forklarer hun.

Intervjumøte

– Nå før sommeren gjennomførte vi et såkalt «intervjumøte» i Sandnes om sikkerhetsteknologi og personvern. Dette var en del av et EU-prosjekt (PRISE), som ser på bruk av nye sikkerhetsteknologier i forhold til hvilke konsekvenser det får for personvernet. I 6 land i Europa møttes vanlige innbyggere for å diskutere hva de er villige til å akseptere av nye sikkerhetsteknologier. Man må rett og slett ha dialog med folk, hvis

man skal få vite hvor grensen går for deres personlige integritet, mener Haugeto.

Hun sier at Teknologirådet ofte kombinerer ulike metoder for dialog i sitt arbeid, og de har stadig utvikling av erfaringer med det danske Teknologirådet og andre europeiske institusjoner som arbeider med teknologivurderinger. – På møtet om personvern hadde vi lagt opp til et intervjumøte, forteller hun, – som besto av en spørreundersøkelse og en gruppesamtale. På forhånd hadde deltakerne fått tilsendt scenarier slik at de lettere kunne ta stilling til hva slags fremtid de ønsker seg, og hvilke dilemmaer man står ovenfor.

– Det var et viktig tema vi skulle diskutere. Hvor mye er folk villig til å la seg overvåke for å få den sikkerhet de har behov for? Hvilket verdigrunnlag har folk når det gjelder vern av privatlivets fred; satt opp mot myndighetenes behov for kontroll? Dette området er fullt av etiske dilemmaer.

Gjennom å invitere inn lekfolk til dialog fikk vi gode og helt essensielle innspill. Prosjektet er også spennende fordi flere land deltar. Slik kan vi se likheter og forskjeller mellom land i Europa. Resultatet skal bli retningslinjer for europeisk forskning innen sikkerhet gjennom FP7* og retningslinjer til europeisk sikkerhetsindustri.

tatet skal bli retningslinjer for europeisk forskning innen sikkerhet gjennom FP7* og retningslinjer til europeisk sikkerhetsindustri.

Kritikk

– Men hva med kritikken om at dialoger kan gi skjeve resultat, fordi gruppen kanskje ikke er representativ for «folk flest»? – Vårt ansvar er å få opp de fleste argumentene i en sak og ikke nødvendigvis en kvantitativ representativ måling. Når vi inviterer vanlige innbyggere til dialog, tar vi hensyn til god spredning i alder, kjønn, utdanning osv. slik at gruppen skal være så representativ som mulig. Gjennom dialog kommer da som regel de fleste viktigste argumentene opp. De du ikke får representanter for,

* EUs 7. rammeprogram for forskning og teknologiutvikling



DIALOG: – Jeg mener at dialog som metode gir en verdi i seg selv; det å høre stemmene til berørte parter, sier Åse Kari Haugeto.

er «sofa-sitterne». Om de har meninger, vil de ikke bli hørt så lenge de ikke kommer ut i samfunnet med dem. Demokrati til tross – den skjevheten er det vanskelig å gjøre noe med.

Jeg mener for øvrig at dialog som metode gir en verdi i seg selv; det å høre stemmene til berørte parter. Det skaper engasjement og eierskap til beslutningene, og gjør at folk får et bevisst forhold til det samfunnet de er en del av, sier Haugeto.

– Gode medvirkningsprosesser har jeg for øvrig erfart fra bistandsarbeid som jeg drev med for noen år siden. Da satte vi opp prosesser for å utvikle produkter tilpasset lokale forhold. Det var da helt essensielt å

involvere innbyggerne og lokal produksjon for å få til gode resultater. De tenkte annerledes og hadde andre behov enn vi greide å forestille oss på «skrivebordet» hjemme i Norge.

– Jeg mener av erfaring at dialog og involvering av ulike aktører i samfunnet fører til bedre beslutninger. Aktørene kan være alt fra vanlige folk, som bare representerer seg selv, til interesseorganisasjoner, forskningsmiljøer, næringsinteresser m.m. Teknologirådet vil fortsette å utvikle ulike former for dialog enda mer i årene som kommer. Dette vil vi blant annet gjøre i samarbeid med Forskningsetiske komiteer, avslutter Haugeto. ■

Rapport

Det finnes utallige metoder for å tilrettelegge for dialog mellom ulike aktører i samfunnet.

Teknologirådet gir i løpet av høsten ut en rapport med oversikt over et utvalg av metodene gruppert etter hvem som er med i dialogen.

Arenaer med lekfolk i sentrum

- Lekfolkskonferanse
- Borgertoppmøte
- Arenaer med interessenter i sentrum
- EUs teknologiplattformer
- Åpne høringer
- Dialog mellom eksperter
- Konsensusprosesser
- Teknologisk fremsyn

Det finnes også informasjon på hvordan man kan skape en god dialog på teknologirådets nettsider: www.teknologiradet.no

Metode: Scenario-verksted



Foto: iStock

Et scenario-verksted varer vanligvis i en til to dager og kan deles inn i tre faser:

- 1) En kritisk analytisk fase, der deltakerne får presentert ulike scenarier som de skal ta stilling til
- 2) En visjonær fase, der deltakerne utvikler sine egne visjoner og scenarier
- 3) En implementeringsfase, der scenariene brukes til å utvikle lokale handlingsplaner

Scenario-verksted egner seg for tema der det er sannsynlig at store endringer vil komme til å skje i fremtiden, hvor usikkerheten om hvordan disse endringene vil slå ut er stor, men det likevel er behov langsiktig planlegging.

Metoden gjør det mulig å diskutere farer, muligheter og handlingsrom ved ulike antagelser om fremtidig utvikling. Scenariene skal ikke nødvendigvis være realistiske eller legges direkte til grunn for planlegging, men kan fungere som orienteringspunkter og gi grunnlag for kunnskapsbaserte råd.

Konsekvensen av at havet stiger, er et tema som både egner seg og som bør føre

Case: Havet stiger

Havet stiger som et resultat av global oppvarming, mener mange forskere. Med et forsiktig anslag vil havnivået stige med om lag en halv meter i løpet de neste hundre årene. Det høres kanskje ikke så mye ut, men vil kunne få store konsekvenser. Jordbruksområder vil bli satt under vann, naturlige våtområder vil gå tapt, feriehus vil bli ødelagt, dyre- og fuglelivet vil endre seg, industri vil bli berørt. Hvordan håndtere et slikt scenario?

til dialog mellom forskere og samfunnet for øvrig. Medvirkning fra mange aktører er viktig, og dialogen må foregå med de gruppene som blir berørte av situasjonen: interessegrupper, eksperter, «stakeholders» og representanter for privat industri kan være eksempler på dette. En slik metode for å arbeide med en problemstilling kaller vi et scenario-verksted.

Erfaring

Det danske Teknologirådet har gjennomført to såkalte scenariooverksted om virkningene av stigende havnivå, ett for området omkring Karrebæk/Dybsø Fjord ved Næstved og ett for området omkring Ho Bugt/Varde Ådal ved Esbjerg. Her drøftet lokale aktører og beslutningstakere i februar 2004 konsekvenser av at havet stiger.

Til hvert scenarieverksted ble det utarbeidet forskjellige fremtidsbilder av hvordan de to områdene kunne se ut når havet steg. Detaljerte kart fulgte med. De ulike scenariene ble diskutert i dialog med deltakere som var berørte parter.

Erfaringene fra dette arbeidet ble delt med andre forskere på en internasjonal konferanse i sommer. Deltakere fra i alt 42 land var samlet på den lille øya Procida i Italia for å lære hvordan man skulle gjennomføre gode medvirkningsprosesser. Arrangør var Citizen participation in science and technology (CIPAST), en sammenslutning bestående av europeiske organisasjoner med spesiell erfaring i å bruke medvirkningsprosesser innen forskning og teknologi.

Også for samfunnsforskning?

Selv reiste jeg – som samfunnsviter – til Italia med ett spørsmål jeg ønsket å få besvart: Hvorfor snakkes det mest om medvirkning mellom forskning og samfunnet når området er høyteknologisk? Hvorfor er metoder som lekfolkskonferanser, borgerpaneler og scenario-verksteder så aktuelle for nanoteknologi og bio-teknologi?

Standardsvaret er at medvirkning er viktig der det står verdier på spill, saken er kompleks, og usikkerheten stor. Min påstand er at det gjelder vel så mye for store tema innen samfunnsforskningen, som forskning på internasjonal terrorisme, politiske styringsformer eller flyttestrømmer. ■

Les mer fra Teknologirådet i Danmark: www.tekno.dk

Les mer om CIPAST: www.cipast.org



Professor Dag E. Helland,
Molekylærbiologisk institutt, Universitetet i Bergen. Leiar av NENT.

I denne spalten inviterer vi våre lesere til debatt. Har du kommentarer til innlegg på denne siden, send det på e-post til:

lise.ekern@etikk.no.

Innleggene bør ikke være for lange, maks 2000 tegn med mellomrom.

Hilsen redaktøren

«Hype and hope»

Forskingsetikk har mange fasetter. Ein viktig fasett må vera kva forskarar lovar i høve til å argumentera for forskingsmidlar. Ved gode søknadsrutinar og handsaming av søknad om prosjektmidlar vert realismen i forskingsprosjektet vurdert. Dette er eit viktig element i god forkingsetikk. Når det vert argumentert for satsingsområde og kva forskarane bør få lov til å gjera, er det diverre ofte mykje «hype» knytt opp mot eit ærlig «hope».

Men god forkingsetikk krev kritisk haldning også til kva realistiske forventningar ein kan ha til forkinga – anna er å føra allmenta bak lyset. For meg er det naturleg å nemna døme frå molekylærbiologi og bioteknologi.

I 1985 vart sekvensen til HIV sitt arvestoff kjent. Mange framståande forskarar uttalte då at ei vaksine basert på rekombinant DNA teknologi ville vera utvikla innan få år. Meir enn 20 år seinare er det framleis inga AIDS-vaksine.

Genterapi vart fyrst nytta på pasientar i USA i 1990 med til dels lovande resultat i den tidlege fasen. Teknologien vart utvikla mot behandling av ei rekke sjukdommar; spesielt ulike kreftsjukdommar. Etter nokre kliniske forsøk med tragiske utfall er det i dag sterk skepsis til genterapi og strenge kontrollar før ein kan setja i gong klinisk utprøving.

DNA-vaksinering kom med spanande resultat kring 1992, og det vart sakt at

snart ville mange vaksiner vera basert på å gi vaksiner i form av DNA. Framleis er det ingen slike vaksiner.

Midt på 90-talet starta ei stor forskingsaktivitet for utvikling av xenotransplantasjon. Det vart sakt at om få år kunne ein nytta organ frå gris ved transplantasjon; seinast no i august vart dette uttalt av ein tysk forskar på norsk TV. Pasientar i lange transplantasjonskøar har håp til denne teknologien. Kor realistisk er dette håpet og kva er motivet hos forskarane bak denne optimismen?

I slutten av 90-åra kom rapportar om kloning og embryonal stamcelleteknologi. Stamcelleteknologien med bruk av embryonale celler skal kunna brukast til å behandla ei rekke svært ulike sjukdommar, vert det hevda. Eit av hovudproblema med utvikling av denne teknologien er tilgongen på humane embryo, vert det også hevda. Pasientorganisasjonar har støtta forskarar i kampen for tilgong på humane embryo sidan forking på dette lover nye og lovande behandlingstilbod. Andre grupper i samfunnet er av etiske grunnar mot eksperiment med humane embryo. I mange land har det til dels vore skarpe drøftingar mellom dei ulike leirane i denne problematikken.

Teknologi som forskingsmål

Utan tvil er genterapi, DNA vaksinering, xenotransplantasjon, kloning av dyr og embryonal stamcelleforsking viktig å forska

på, men historia viser også at når det kjem til forståing av den biologisk kompleksiteten kring desse teknologiane, står me svakt. Skal t.d. genterapi – slik me tenkjer oss det – no verkeleg bli ein praktisk teknologi, må det truleg nærast til eit paradigmeskifte når det gjeld forståing av kva gen er, og korleis gen verkar i ein komplisert organisme.

Bruk av utvalte og spesialiserte celler i terapi etter in vitro dyrking er om mu- lig enno meir komplisert, og ei langt betre forståing av korleis celler interakterer i ein organisme, er naudsynt før embryonal stamcelleforsking og xenotransplantasjon vert praktisk medisin. Dette kan ta fem år, femti år eller kanskje aldri bli translert til praktisk medisin.

Spørsmåla i denne samanhengen er om basal gen- og celleforsking utan bestemte behandlingsteknologiar som mål, vil gi best resultat, og om forskingsmidlar ikkje vert gitt utan at forskarane lagar «hype» som gir «hope». Og kan forskarane misse si støtte dersom dei ikkje tilfredsstiller håpet?

Døma eg har nemnt ovanfor viser kanskje best at me er for reduksjonistiske i vår tankegong. Og nærast naive når det gjeld å skissera ein teknologi i høve til forking mot praktisk bruk av teknologien. Forskingshistoria viser at nye teknologiar med stor praktisk verdi – frå matematikk til medisin – oftast kjem ut av god grunnfor- sking utan ein gitt teknologimotivering. ■



Dyreforsøk og etikk i Sverige

Nå vil det bli endringer i Sverige når det gjelder hvem som skal avgjøre hvordan dyr brukes i dyreforsøk. En utredning «Etisk godkännande av djurforsøk – nya former för överprovning» (SOU 2007:57) foreslår at det opprettes en sentral etisk nemnd for forsøk med dyr. Den skal avgjøre saker som i dag må til en domstol. Dette skal blant annet føre til raskere saksbehandling.

I dag er det slik at man søker om godkjenning for bruk av dyr til en etisk nemnd for dyreforsøk. Den består av en dommer, seks forskere og seks lekfolk. Om søknaden ikke blir godkjent, kan søkeren påklage til lensretten.

I forslaget blir det foreslått at den nye nemnden skal bestå av en dommer, fire representanter med vitenskapelig kompetanse og to lekfolk. Den ene lek-representanten skal formulere dyrebesskyttelsens syn. Nemnden skal være selvstendig og ligge under Jordbruksverket. Prinsipielle spørsmål skal også kunne sendes denne komiteen for en vurdering.

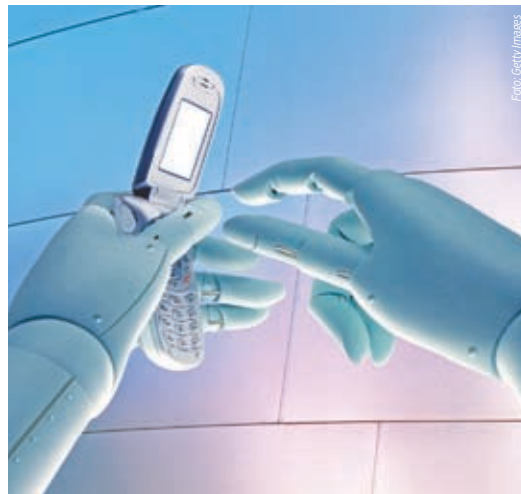
For å finansiere den nye nemnden foreslås at hver søknad skal koste 1200 svenske kroner.

Kilde: www.chemicalnet.se

Bør roboter ha rettigheter?

Etisk råd i Danmark ligger langt foran mange andre land ved å lansere en egen nettside om robotteknologi. Her skal de diskutere etiske sider omkring den forventede utviklingen av roboter.

Noen av spørsmålene som stilles er: Bør roboter som ligner mennesker eller dyr ha rettigheter? Er det i orden på en kunstig måte å forbedre sin hørsel slik at man hører hva naboen sier? Kan man etisk forsvare å la demente mennesker knytte seg følelsemessig til et kjeledyr som er en robot?



Dette er noen av spørsmålene som lanseres på den nye websiden: www.homoartefakt.dk. Målet med siden er å la danskene ta del i debatten omkring menneske og maskin.

På siden kan man gjennom både bilde og lyd høre vitenskapsfolk som forsker i utvikling av menneskelignende roboter, eller forskere som arbeider med implantering av en chip inn i hjernen så man kan koble seg til internett med tanken. Videre finnes også mange essays og artikler om emnet.

Det Etske råd selv har ikke tatt stilling til disse spørsmålene. De ønsker at danskene selv skal bli med i diskusjonen. Rådets formann Ole Hartling kan nok se at websiden muligens er litt science fiction – akelig, men som han sier: – Det satses millioner ute i verden på slik forskning, så nå er vi for en gangs skyld i forkant.

Kilde: www.berlingske.dk

Sør-Korea: Forskningsetiske retningslinjer på plass

Den store forskerskandalen i Sør-Korea for noen år siden har fått ting til å skje. Ved Korea University ble nylig nye retningslinjer vedtatt.

Det er første gang et koreansk universitet setter opp egne retningslinjer for forskning.

Seks professorer fra forskjellige avdelinger, inkludert samfunnsvitenskap, medisin og bioteknologi har arbeidet med retningslinjene i vel et år. Dokumentet inneholder 62 forskjellige punkter.

Retningslinjer deler uredelig forskning inn i fire kategorier:

- fabrikasjon eller forfalskning av data
- plagiat
- bevisst utelatelse av forfatters navn
- dobbeltpublisering

Ethvert brudd på disse retningslinjene vil bli etterforsket av fakultetets etiske komité. Den som har forbrutt seg vil bli strengt straffet, sier universitetet.

Kilde: <http://english.donga.com>

11 barn døde

Legemiddelfirmaet Pfizer er tiltalt av nigerianske myndigheter for å ha forårsaket døden til 11 barn. De skulle teste ut ett nytt antibiotikum og brukte 200 barn i en epidemileir i delstaten Kano i Nigeria. Halvparten av gruppen fikk et uprøvd antibiotika Trovan, og den andre halvparten fikk en farlig lav dose av en annen medisin fra firmaet Hoffman-La Roche.

Forsøket førte til at 11 barn døde og flere ble døve, lamme, blinde eller hjerneskadde. Tiltalen lyder på 23 kriminelle forhold, blant annet også innførsel av ulovlig medisin, manglende forsøksgodkjenning og feil veiledning av pasienter.

Nigeria krever 35 milliarder i erstatning fra selskapet. Saken skulle vært oppe i juli, men er blitt utsatt. Pfizer derimot benekter skyld og hevder at de hele tiden har holdt seg til loven og overholdt etiske grenser. Anklagene ble første gang fremsatt for flere år siden og de er like ubegrunnet i dag, i følge firmaet.

Offentligheten fikk kjennskap til Pfizers forsøk i år 2000. Det var avisen Washington Post som offentliggjorde hvordan firmaet i mange år hadde arbeidet i u-land. Nigeria hadde fått et ekspertpanel til å se på saken for mange år siden. Av en eller annen grunn hadde denne rapporten vært holdt hemmelig. Der sto det at Pfizer hadde brutt nigeriansk lovgivning, Helsinkideklarasjonen og FNs konvensjon om barns rettigheter.

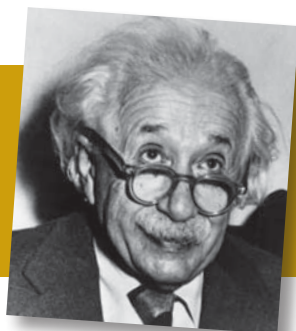
Legemiddelet Trovan er i dag tillatt for bruk på voksne. Det ble aldri godkjent for bruk på barn.

Kilde: <http://politiken.dk>



«Enhver virkelig vitenskapsmann må nødvendigvis ha en religiøs trang.»

– Albert Einstein



FORSKER ELLER SPION



I USA foregår det vitenskapelig arbeid som er bestilt av CIA og andre etterretningsorganisasjoner. Antropologer blir betalt for å «forske» på muslimer. Dette er meget kritikkverdig. Men forskere som ytrer seg kritisk, får trøbbel.

CIA betaler via «Pat Roberts Intelligence Scholars Program» (PRISP) studenter opptil 50 000 USD pr. år for å bruke feltarbeid til sensitive studier. Dette er studenter som går på helt vanlige universiteter, men de har ikke lov å fortelle noen hva de holder på med, heller ikke professorene eller andre medstudenter. Ingen vet hvem de er; bare CIA.

Slike programmer finnes også i Europa. Det britiske Economic and Social Research Council har begynt å rekruttere samfunnsvitere til å «forske» på muslimer.

Antropologer er bekymret over det som skjer. De tenker på forskningens uavhengighet. Likeså sammenblanding mellom militæret arbeid og forskning. En slik måte å arbeide på strir mot viktige forskningsetiske prinsipper.

Antropologene frykter for at grunnlaget for faget vil bli revet bort. Deres arbeid i felten bygger på gjensidig tillitt. Hvordan skal antropologer kunne forske hvis informantene ikke kan stole på om informasjonen de gir vil bli misbrukt? I tidsskriftet «Anthropology Today» sier Roberto Gonzales blant annet at «feltarbeid vil bli mye farligere, for alle antropologer vil bli mistenkliggjort.»

Kilde: www.utrop.no

Dødens gener



Jesse Gelsinger

18/06/1981 – 17/09/1999

Jesse Gelsinger døde mens han deltok i et genterapiforsøk ved Institute for Human Gene Therapy ved University of Pennsylvania. Han led av en sjelden metabolsk forstyrrelse, som var under god kontroll med diett og medikamenter. Han deltok frivillig i forsøkene, vel vitende om at resultatene ikke ville gagne ham selv. Men han trodde at risikoen ved deltakelsen var lav, og at resultatene kunne få stor verdi for barn som fødes med samme sykdom som han selv hadde.

Kilde: Tidsskrift for Den norske lægeforening

Jesse Gelsinger meldte seg frivillig til et forsøk innen genterapi for å hjelpe andre med samme genetiske lidelse som han selv hadde. Fire dager etter injeksjonen med nye gener var 18-åringen død. Etterforskningen viste at forskerne hadde brutt flere av forutsetningen for forsøket.

Tekst: Sigrid Skavlid

13. september 1999 fikk Jesse Gelsinger en injeksjon av gener som skulle reparere og erstatte hans egne ødelagte. Injeksjonen førte til en voldsom reaksjon i immunforsvaret og det ene organet etter det andre sviktet. Det begynte med gulsott og forstyrrelser i blodets evne til levering. Så sviktet nyrene og deretter lungene. Fire dager senere ble han erklært hjernedød. Den lovende nye medisinen, genterapi, hadde fått sitt første dødsoffer og ble omtalt i aviser og etermedier verden over.

Gelsinger led av en stoffskiftesykdom som skyldtes genfeil. Sykdommen er knyttet til funksjonene i leveren. Leveren mangler et enzym som trengs for å bryte ned ammoniakk i kroppen. Amoniakken dannes som et biprodukt i fordøyelsen av proteiner.

De fleste av dem som har denne genfeilen, dør ved fødselen, men Jesse hadde en variant som ikke var fullt så alvorlig. Barndom og oppvekst hadde likevel vært vanskelig for den lille Jesse, med mange operasjoner og sykehusinnleggelser. Da han var 18 år var han ikke så plaget av sykdommen sin. Den ble holdt i sjakk gjennom en svært streng diett hvor han bare kunne spise et par gram proteiner daglig, og riktig medisinerings. Daglig inntok han 32 piller. Men med dette regimet kunne Jesse leve et

liv nesten som en annen normal og aktiv 18-åring, opptatt av motorsykler og amerikansk bryting.

Ville hjelpe andre

Da han fikk forespørsel om å delta i et forskningsprosjekt i regi av Pennsylvania Universitetet i Philadelphia, var det i forvissning om at dette ikke var forskning som ville ha noen direkte nytte for ham selv. Prosjektet var rettet mot nyfødte som hadde den dødelige varianten av OTC (Ornithine transcarbamylase), men Jesse ønsket å bidra. Familien støttet ham også i denne beslutningen. I begynnelsen av september dro han derfor fra sitt hjem i Tucson, Arizona til Philadelphia. Denne beslutningen kostet ham livet.

Jesse Gelsingers død ble det første kjente dødsfall som følge av genterapi. Det ble umiddelbart startet en gransking; både for å finne ut hva som direkte forårsaket at han døde, og hvordan eksperimentet hadde blitt utført. Både Food and Drug Administration (FDA) og den rådgivende komiteen for bruk av rekombinant DNA ved National Institute of Health (NIH) foretok granskinger. FDA stanset umiddelbart studien hvor Jesse inngikk og etter hvert også en rekke andre pågående studier innen genterapi.

Deltok på feil grunnlag

Resultatene av disse granskingene viste at for det første så fylte ikke Jesse kriteriene for å delta i studien. Eller rettere, han fylte kriteriene for å bli ekskludert. Jesse hadde for høye blodverdier til å bli inkludert, men gikk inn i studien da en annen person ble ekskludert.

For det andre så viste etterforskningen at Jesse sin død ikke var den første som hadde opplevd svært alvorlige bivirkninger i et genterapiforsøk. Genterapiforskere i stor skala fulgte ikke prosedyrene om å rapportere inn til National Institute of Health hver gang det oppsto en alvorlig medisinsk hendelse i forbindelse med et forsøk, en såkalt Serious Adverse Event. Det viste seg at mindre enn 5 % av slike hendelser ble rapportert inn. Faktisk hadde to personer som hadde fått lignende behandling som Jesse, opplevd svært alvorlige bivirkninger som ikke var blitt gjort kjent for myndighetene eller andre forskere.

For det tredje hadde tilsvarende eksperimenter på aper ført til at apene døde. Dette var det ikke gitt opplysninger om. Informasjonen som ble gitt i samtykkeformularet var mangelfulle og ga ikke et fullstendig bilde av risiki ved å delta i forsøket.

Senhøstes 1999 fra toppen av Mount Wrigthson i Arizona ble asken av Jesse Gelsinger spredt i en enkel seremoni. Med dette var også mye av optimismen rundt genterapi, som den nye medisinen som skulle kunne kurere det meste, også død.

Stopp i forskning

Flere forskere stanset sine egne forsøk innen genterapi i påvente av å finne ut av hva som hadde gått galt i prosjektet. I mai året etter bekjentgjorde Pennsylvania Universitet at lederen for Institutt for genterapi, den prominente dr. James Wilson, ikke lenger skulle kunne utføre forskning direkte på mennesker, men drive med laboratoriearbeid og forsøk på dyr. Dr. Wilson hadde ledet forsøket. Etterforskningen hadde vist at Wilson og teamet ikke hadde fulgt de prosedyrene som lå til grunn for å kunne utføre forsøket. De hadde gjort forandringer uten å få nødvendig godkjenning av FDA. ■

Kilder: Wikipedia, New York Times, Sunday Magazine, 28.nov. 1999, FDA Consumer Magazine oct-nov 2000

Bokomtale

SOCKERFÖRSÖKET

Kariesexperimenten 1943–1960 på Vipeholms sjukhus för sinnesslöa

Forfatter: Elin Bommenel // Forlag: Arkiv, Sverige, 2006

Antall sider: 378 // ISBN 91-79241-99-9



EN DAG I 1942 tok generaldirektør Johan Axel Höjer toget til Lund og Vipeholm sinnsykehus. Han skulle møte overlege Hugo Fröderberg. Den kvelden ble det bestemt at Vipeholm skulle bli stedet hvor Medicinalstyrelsen – på oppdrag fra regjeringen – satte i gang tidenes største forsøk om kariesforebygging.

Vipeholm ble valgt fordi forskere og myndigheter sammen hadde funnet ut at her var det mulighet til å gjennomføre kontrollerte forsøk på mange mennesker over tid. På det statlige sykehuset var det 800 pasienter, de fleste alvorlig sinnslidende. Ingen stilte spørsmål ved de etiske sidene av et slikt masseforsøk.

Forskningen startet som et forebyggende prosjekt. Pasientene ble delt i grupper som fikk ulik grad av vitaminer tilført i kosten. Så skulle man måle grad av kariesfremskritt. Men forskerne støtte på metodeproblem. Det var svært vanskelig å finne en objektiv målemetode som var vitenskapelig holdbar. Pasientene fikk bedre helse for de fikk mye sunnere kost. Men noe svar på kariesforebygging kom ikke.

Generaldirektør Höjer begynte å få kalde føtter i 1947 da resultatene uteble. Selvom forsøket fikk midler seks år videre, mente han at forsøket måtte omdefineres. Det var i årene 1947–1949 at kullhydratforsøkene foregikk i sin mest ekstreme form. Pasientene ble delt i grupper som fikk mer eller mindre klissete, sukkerholdig kost. Samtidig ga Medicinalstyrelsen prosjektet en ny oppgave: var det noen sammenheng mellom karies og intelligens? Dette skjedde uten at noen etiske refleksjoner kom opp.

Det ble først forgang på vitenskapelige produksjoner etter ansettelsen av Bengt Gustafsson i november 1948. Han bagatelliserte personkonflikter og rettet fokus mot den gode, effektive forskningen og vitenskapelig kvalitet. Et tankekors er det at den samme Gustafsson i sin rapport fra 1959 hadde organisert rapporteringen slik at han valgte å ta bort mange målinger, som han mente var uinteressante. En handling som etter dagens forskningsetikk, er meget klanderverdig.

I boken beskrives hvordan sukkerindustrien, ved å bidra med midler, blandet seg inn i selve forskningen. Da resultatene begynte å komme, om at søtsaker førte til kariesangrep, gikk industriens representanter hardt ut og anklaget forskerne for å ha blitt lurt.

Mye debatt og kritikk førte til at Riksdagen på et tidspunkt vurderte å stoppe bevilgningene. Men ingenting skjedde. Det var faktisk Bengt Gustafsson selv som tok initiativ til å legge ned forskningen på Vipeholm. Han mente det kom for lite resultater. Det var viktig for ham å beholde tilliten fra politikerne om at dette var god vitenskap.

Boken er en imponerende detaljrik beretning. Samtidig er den et godt eksempel på sammenhengen mellom forskning, politikk, industri og verdier. Situasjonene kjenner vi igjen, men i dag er forskningens liv regulert av retningslinjer og lover.

Forfatteren Elin Bommenel sier at det som fikk henne spesielt interessert, var det totale fravær av etiske refleksjoner i rapportene. Hvordan kunne mennesker bli brukt på denne måten?

Boka gir et slags svar på dette: Man må forstå forskningen ut fra datiden, ikke med vårt blikk i dag.

Lise Ekern

Redaktør Forskningsetikk

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

DE NASJONALE FORSKNINGSETISKE KOMITEER har fått sitt mandat fra Kunnskapsdepartementet. Komitésystemet er hjemlet i Lov om behandling av etikk og redelighet i forskning – forskningsetikkloven. Den trådte i kraft 1. juli 2007.

Komiteenes oppgave er blant annet stimulere til debatt om saker som har betydning både for forskersamfunnet og for befolkningen generelt. Komiteene er administrativt tilknyttet Norges forskningsråd.

FORSKNINGSETISKE KOMITEER

Prinsens gate 18 // P.b. 522 Sentrum // 0105 Oslo

Telefon 23 31 83 00 // Telefaks 23 31 83 01

post@etikkom.no // www.etikkom.no

NEM 

*Den nasjonale forskningsetiske komité
for medisin og helsefag*

NENT 

*Den nasjonale forskningsetiske komité
for naturvitenskap og teknologi*

NESH 

*Den nasjonale forskningsetiske komité
for samfunnsvitenskap og humaniora*