

FORSKNINGS**ETIKK**

Nr. 2/08 // juni 2008 // 8. årgang

Global rettferdighet i helsefaglig forskning

– en stor utfordring





Redaktøren har ordet

Vår, fusk og fanteri

Vi forbinder vår med eksamenstid – blant annet. Og grønn bjerk, fuglesang og sommerblomster. Kanskje også strålende sol. Men denne våren har det vært en del grå, tunge skyer på eksamenshimmelen, jeg snakker om studenter som fusker. To saker har dukket opp.

Den ene saken handler om 205 juss – studenter ved Universitetet i Bergen, som er tatt i plagiering. Hvorfor? – spør Arild Råheim, professor i pedagogikk ved UiB. Han mener at fusk ikke først og fremst er et juridisk problem, men at det er et pedagogisk problem og et ledelsesproblem.

Omtrent på samme tid ble det oppdaget fusk ved Universitetet i Oslo. Der har 11 doktorgradsstipendiater fusket på en eksamen i etikk, av alle ting. Det handler om «klipp og lim» av tekst hentet fra Internett, til dels uten å oppgi kilder. – Det er jo tragikomisk at uærligheten til og med er i forbindelse med et etikk-kurs, sier dekan Finn Wisløff til Aftenposten (06.05.08).

Nå etterspørres fuskeregler, men vil det hjelpe med flere regler for å få slutt på fusk? Akademia har allerede forskningsetiske retningslinjer på plass. Det har hvert universitet ansvar for å implementere og følge opp.

Forskningsetiske komiteer har sammen med UiB tatt et initiativ i å lage en sommerskole i forskningsetikk. Den har vært planlagt lenge og er ikke et resultat av disse nye fuske sakene. Målgruppen for denne skolen er veiledere innen alle fagområder. Og temaene som skal tas opp spenner vidt; hva er forskningsetikk, forskningsetiske dilemma gjennom konkrete case, etisk vurdering av prosjekter, metode og kvalitet, medforfatterskap, plagiering – for å nevne noe.

Som et lite P.S. vil alle som skal undervise i forskningsetikk, få tilgang til et undervisningsopplegg på nettstedet til Forskningsetiske komiteer i løpet av høsten. La oss håpe at slike tiltak for forebygging kan bidra til mindre akademisk fanteri!

Lise Ekern

Lise Ekern
redaktør



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: Tina Soli / www.basta.no
TRYKK: Zoom Grafisk AS
OPPLAG: 2 700 eksemplarer
FORSIDEFOTO: Shutterstock



Merking av ville dyr, uetisk? 4



Kontrollgruppe nødvendig 10



Sett og hørt 12



Kes be kes 14



Skjelettutvalg på plass 19



Sex, løgn og sydhavsparadis 26

Innhold

- 4 Merking av ville dyr, uetisk?
- 10 God forskning krever kontrollgruppe
- 12 Sett og hørt
- 14 Steg for steg – kes be kes – et forskningsetisk reisebrev
- 19 Skjelettutvalg på plass
- 22 Til debatt: Forskningsetisk vurdering av økonomi – bør bli bedre
- 24 Til debatt: Global matkrise
- 25 Bokomtale
- 26 Forskningsetisk historie: Sex, løgn og sydhavsparadis



Tekst: Siw Ellen Jakobsen

Foto: Lise Ekern

FORSKNING I KONFLIKTSONEN

Ville dyr i skandinavisk natur blir fanget og merket av forskere. Dette skaper debatt. Noen kaller det uetisk. Noen mener at forskerne påfører dyrene lidelse. Hva tenker forskerne selv om at det de gjør blir kalt uetisk? Forskningsetikk tok turen til Sverige for å få svar.

«Ville dyr må ikke forvaltes på samme måte som en saueflokk i et fjøs, der mennesker bestemmer hva som skal skje med hvert enkelt dyr i flokken. Ulv og bjørn er ikke lenger natur hvis de skal gå rundt med halsbånd eller innopererte radiosendere.»

Dette sa Lars Haltbrekken i Norges naturvernforbund til Aftenposten 25. februar i år. Han mener det er greit å merke dyr i forskningsøyemed, så lenge det skjer på en etisk riktig måte. Men naturverneren er kritisk til at myndighetene vil radiomerke langt flere rovdyr i forvaltningsøyemed. Andre er også kritiske til forskernes merking:

«Dyrene lider for at vi skal ha kontroll med dem,» sa felloppsynsmann Geir Skillebæk til samme avis 24. februar i år. Det samme sa han i NRK Brennpunkt høsten 2007. Skillebæk og naturfotografen Bjørn Brendbakken hevdet her å kunne dokumentere at dyr skades og dør under forskernes merking.

Kritisk blikk

De norske og svenske forskerne vi møter i Dalarna denne sene april dagen står midt i konfliktsonen. Kritikken som er nevnt innledningsvis, er bare korte klipp fra de siste tiårenes debatt om forskernes merking av ville dyr.

– Som rovdyrforskere er vi vant med å ha et konstant kritisk blikk rettet mot oss. Derfor er vi opptatt av å være åpne om det vi driver med, sier professor og veterinær Jon Martin Arnemo, som tar hjertelig imot både *Forskningsetikk*, politi og forvaltning denne vårdagen.

Forskerne har tid til gjestene til tross for at de er inne i en av de travleste periodene i felt. Bjørnene er nettopp kommet ut av hiet etter dvalen. Mange binner har fått nye barn i løpet av vinteren, og flere av disse skal merkes. Forskerne vi møter, jobber alle i verdens mest omfattende forskningsprosjekt på bjørner: Det skandinaviske bjørneprosjektet. I alt har 21 land vært involvert i prosjektet, som har pågått siden 1984. Det er i alt gjort 1317 merkinger i prosjektet på 550 ulike individer siden den gang.

Hvor mytisk er Tobias nå?

En stor del av den norsk-svenske bjørnestammen befinner seg i området hvor vi er nå, i svenske Älvdalen, noen mil øst for Trysil. Her står vi på en liten veistubb og venter på helikopteret, som snart skal bringe oss inn i et av Skandinalias vildeste landskaper. Dette er bjørnens rike.

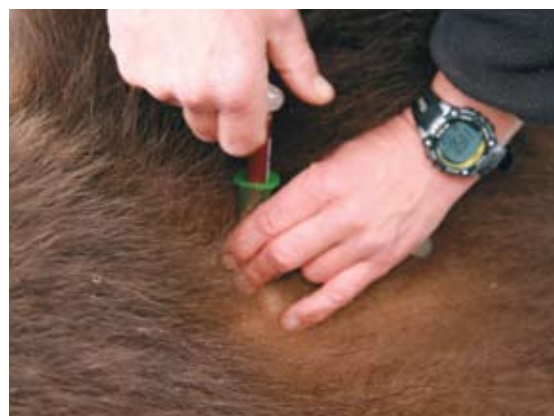
Straks helikopteret letter, ser vi de første sporene etter ham. Svære labber i den råtne snøen viser hvor bjørnen har gått. Men denne bjørnen hadde forskerne funnet også uten spor i snøen. GPS-halsbåndet rundt nakken, som han har hatt siden han var åtte år gammel, gjør det mulig å følge bjørnens bevegelser nesten hvert eneste minutt. Slik vet forskerne allerede godt hvem vi skal møte. – Dette er Tobias, introduserer de. Han fikk det navnet etter Tobiasplassen, hvor vi først fant ham.

Tobias er en rufsete 12-åring, og dermed en godt voksen hannbjørn. Han er representant for en vill, myteomspunnet og fryktet art. Slik vi snart skal møte ham, blir de fleste av hemmelighetene blottlagt.

Tobias har både navn, nummer og GPS-halsbånd rundt halsen. De fleste av hans biologiske data er kartlagt og loggført før. Alt forskerne vet om Tobias, havner i en database.

Nå er hovedhensikten å bytte ut GPS-halsbåndet. Men akkurat denne dagen er det også stor spenning knyttet til hvor mye Tobias veier. Sist han ble veid, slet helikopterpiloten med ryggvondt i flere dager etterpå. Det var så vidt de fikk Tobias opp fra bakken, og forskerne mistenker at målingen ble unøyaktig. Denne gangen har de rekvirert flere røslige karer fra bygda. Nå skal det bli riktig vekt! Og pilen – ja den peker på 250 kilo. Dette gir Tobias status som den største bjørnen som er radiomerket sør i Sverige i Det skandinaviske bjørneprosjektet. (Foto neste side). ►

TOBIAS VOKSER: – Nytt GPS-halsbånd settes på med «målsøm». Alt måles: Blod og fot også.





250 KILO: – Denne gangen ble veiingen vellykket. Tobias er den største radiomerkete bjørnen i Det skandinaviske bjørneprosjektet.

Full screening

Kroppen som ligger der, bedøvet med en pil skutt fra helikopteret i lav høyde, er enorm. Men det er ikke mye fryktingngytende over Tobias.

Han sover tungt med tungen ut av den digre kjeften, uvitende om at han er under full screening og leverandør av hundrevis av data, som skal føre forskere med mat til en rekke forskningsprosjekter. Dataene skal gi oss mer kunnskap om arten Tobias tilhører, kunnskap om bjørners økologi og bjørners atferd.

Professor Arnemo stikker en finger inn i Tobias sin endetarm for å ta avføringsprøver. Disse kan fortelle om bjørnens kosthold. Han klipper litt hår av den rufsete kroppen, hår som skal gi oss kunnskap om bjørnens diett og forekomsten av miljøgifter. En vevsprøve gir DNA-data. Det tas prøver av

kjønns hårene, som skal gi data til et forskningsprosjekt om hvordan bjørnene kjenner hverandre igjen gjennom lukt.

Samtidig arbeider feltansvarlig for bjørneprosjektet, Sven Brunberg, med å ta essensielle mål av dyret og med å sette et nytt halsbånd på bjørnen. De eldre bjørnene må bedøves for «batteriskift» med to års mellomrom. På yngre bjørner som vokser, kan halsbåndet bli for stramt, og det må av den grunn skiftes oftere.

Mens alt dette pågår, måler veterinær Åsa Fahlman fra Statens Veterinärmedicinska Anstalt og Sveriges lantbruksuniversitet en rekke fysiologiske parametere under bedøvingen. Hun holder øye med melkesyre nivå, hjerterefrekvens, kroppstemperatur og pustefrekvens. Alt må være stabilt og normalt, slik at det ikke oppstår komplikasjoner og dyret får plager – og i verste fall

dør. Dataene inngår i Fahlmans eget doktorgradsprosjekt hvor hun studerer hvordan ville dyr best kan bedøves, for deretter å raskest mulig våkne opp og gjenoppta sin normale atferd.

– Vi arbeider hele tiden for å få fram nye og bedre metoder for merking av ville dyr, forteller Fahlman. Prosjektet hennes er finansiert av norsk og svensk naturforvaltning.

Risiko for dødsfall

Forskerne viser hele tiden omsorg for dyret mens det er under bedøvelse.

Noen ganger har det likevel gått galt. Like før vi kom, døde en bjørn i samme område. Det skjedde tre dager etter at den hadde blitt merket. Obduksjonen viser at dødsårsaken *kan* ha vært sjokk eller stans i blodsirkulasjonen etter forskernes merking. Ifølge Arnemo er dette det sjuende

dødsfallet blant over 1200 fangster etter at forskerne begynte å merke bjørn med nye medikamenter i 1992.

– Anestesi innebærer alltid en risiko for dyr, akkurat som for oss mennesker. Derfor har vi konstant fokus på å finne fram til middel og doser som kan redusere risikoen, sier Arnemo.

Helikopterjakten

Flere har kritisert det etiske i selve fangsten av bjørnene, som skjer fra helikopter. Forskerne forsøker å gjøre fangsten så rask som mulig. Det krever en god pilot, en god skytter og et godt samspill mellom dem, forteller Fahlman. Den unge forskeren er av dem i prosjektet som er god nok til å få skyte på bjørner. Lufttrykket fra helikopterrotoren bidrar til å gjøre skytingen ekstra krevende.

– Vi jager ikke dyret, vi peiler det og får det ut på en åpen plass. Deretter går vi ned, helst bare fem meter fra dyret, og skyter. Da skal du treffe riktig, på et voksent dyr betyr det at du må treffe enten i låret eller i ryggmuskulaturen.

Mens forskerne venter på at dyret skal sovne, går helikopteret høyt opp i luften for å unngå at dyret stresses. Det tar mellom to og åtte minutter før bjørnen sovner. Deretter går forskerne ned og gjør jobben. Når de er ferdige, gir de bjørnen en oppvåkningssprøyte. Etter et kvarter til en halv time er dyret på beina igjen.

Ved bedøvelse av ville dyr er det viktig å bruke sikre metoder, som utsetter dyrene for så lite stress og ubehag som mulig. Fahlmans pågående forskning vurderer de fysiologiske effektene av fangst og bedøvelse av de store rovdyrene i Skandinavia. Hun har og også utviklet en ny bedøvelsesmetode for løver og gjort forsøk med bedøvelse av nesehorn i Afrika. – Da blodprøver, både fra nesehorn og visse brunbjørner, har påvist lavere syrenivåer under bedøvelsen, har vi ved hjelp av en bærbar syregasstube, som vi tar med ut i felt, kunnet forbedre forholdene for de bedøvede dyrene, forteller Fahlman. Hun mener at dette gjør at forskerne nå på noen felt kan minske risikoen for komplikasjoner og øke sikkerheten for dyrene.

Men trenger vi kunnskapen?

Når vi ser bjørnen ligge der, omringet av mennesker og med kroppen full av elek-



DATASAMLER: – Jon Martin Arnemo har hovedansvaret for alle prøver som tas av Tobias denne dagen.

tronikk og andre apparater, er det nærliggende å spørre seg: Har vi mennesker rett til å gjøre dette med et vilt dyr?

Jon Martin Arnemo svarer: – Sier du nei til merking av ville dyr, sier du også nei til kunnskap. Da dette prosjektet startet i 1984, visste vi lite om bjørnens økologi og atferd. I løpet av disse drøye 20 årene har ny kunnskap resultert i ni avlagte doktorgrader og sju pågående, 51 master- og bachelorgrader og 88 vitenskapelige publiseringer, blant annet i Science og Nature.

– Gjennom denne forskningen har vi fått vite hvor bjørnen vandrer, hva den spiser og etter hvert vet vi også mye om bjørnens atferd. Blant annet kan vi nå gi et mye bedre svar på det aller vanligste spørsmålet vi vet blir stilt: Er bjørnen farlig for mennesker?

Forskernes svar på dette spørsmålet er i all hovedsak «nei». De har kunnet slå fast

at den skandinaviske bjørnen ikke er farlig for mennesker, unntatt i noen spesielle situasjoner. Dette baserer de på et prosjekt hvor de har studert «turgåere» som møter bjørn. Det skjer nemlig mye oftere enn en del av oss liker å tenke på. For bjørnen merker oss – men vi turgåere merker sjelden bjørnen. Kunnskapen om situasjoner hvor bjørnen kan være farlig, forsøker forskerne i bjørneprosjektet å formidle til allmennheten, blant annet i form av informasjonsfoldere.

Særlig i Sverige er denne kunnskapen nyttig. Her har bjørnestammen vokst kraftig, og noen møter mellom bjørn og mennesker har fått dødelig utgang for sistnevnte. I dag regner man med at det er skandinaviske bjørnestammen teller minst 2600 bjørner. Det gjør at møtet mellom bjørn og mennesker nok bli enda hyppigere ►



i Sverige. Bjørner er dyr som kan vandre langt, og det gjør det vanskelig å skille mellom norsk og svensk bjørn. Analyse av DNA i innsamlede bjørneekskremer viser at det finnes minst 126 bjørn i Norge. Noen av disse deler tiden mellom Norge og Sverige.

– Vil vi at det skal være bjørn i naturen vår, tror jeg det er svært viktig at vi har kunnskap om den, sier Arnemo. Hans svenske veterinærkollega Sven Björk tilføyer:

– I en verden hvor vi mennesker tar over mer og mer av den plassen rovdyrene har disponert, må vi vite hvordan de lever og hvilket miljø vi skal tilby dem. Vet vi ikke noe om dette, kan bjørnen bli truet som art.

Hvem passer på forskerne?

Bjørneprosjektets mål er tredelt. Det skal gi vitenskapelig kunnskap om bjørnen. Det skal gi allmennheten kunnskap. Og det skal gi forvaltningen kunnskap. Det siste er ikke minst omstridt.

Svensk og norsk offentlig forvaltning betaler mye av bjørneforskningen, fordi de trenger den kunnskapen forskerne gir dem. Men naturvernere peker på at kunnskapen om bjørnene, hvor mange de er og hvor de til en hver tid oppholder seg, også brukes til å skyte rovdyrene.

Når båndene mellom forskere og forvaltning er så tette, hvem skal da passe på forskerne? Og ser forskerne det betenkelige i at det er så tette faglige og økonomiske bånd mellom de som skal forske, og det offentlige som både skal felle dyr for å holde bjørnestammen ned og i tillegg passe på de etiske grensene?

– I utgangspunktet er ikke dette en konflikt. Den kunnskapen som genereres fra bjørneprosjektet er av felles nytte. Forvaltningen trenger kunnskap, for eksempel om bjørnens atferd. Vi får penger til å forske og pengene genererer vitenskap, sier Arnemo.

– I Norge har et samlet Storting besluttet at bjørnen bare skal få lov til å oppholde seg på et begrenset geografisk område. Går den utenfor, øker faren for de to millioner sauene som er på beite. I Sverige har ikke bøndene lov til å slippe sauene på fritt

beite. Svensk bjørneforvaltning er naturligvis av stor betydning for Norge, og et nært samarbeid med svenske forvaltningsmyndigheter er derfor viktig, mener han.

– Rovdyrpolitikken er det politikerne som beslutter. Kunnskap skaffet fram gjennom vårt prosjekt, har gitt politikerne mulighet til å drive en mer langsiktig rovdyrpolitikk. Det vi forskere gjør, er altså å bringe fram kunnskap. Når vi noen ganger blir angrepet personlig på grunn av det arbeidet vi utfører, kan vi oppfatte det både som ubehagelig og urettferdig. Skyter kritikerne mot oss, så skyter de på pianisten.

Rovdyrforskeren slår imidlertid fast at forskerne selv vil sette en grense for hvor mange dyr som skal merkes. Dette kan ikke forvaltningen påvirke.

– Men det går også en grense for hvor få dyr som bør merkes. På samme måte som det er uetisk å merke for mange dyr, er det også uetisk å merke for få. Vi må ha tilstrekkelig mange dyr i materialet vårt for å kunne konkludere på et vitenskapelig grunnlag, ellers er det bortkastet å merke i det hele tatt.

Brennpunkt-journalistikk

Fjellopsynsmann Geir Skillebæk i Alvdal er en av dem som er sterkt kritisk til radiomerkingen av ville dyr. Han mener å kunne vise til flere groteske eksempler på hvordan ulv, bjørn, jerv og gaupe har fått lide på grunn av radiomerking. Skillebæk er også en av dem som kritiserte forskere i Brennpunkt på NRK sist høst.

– Jeg synes det er helt greit at folk er kritisk til merking av ville dyr. Men når NRK bruker 30 minutter i beste sendetid til en reportasje om dette, bør de være mer objektive enn dette. Verken vi forskere som hadde merket, eller politiet som hadde skutt, ble forespurt om hva som hadde skjedd med den konkrete ulven det var fokus på i reportasjen. Vi mener at naturfotografen, som hevder at ulven hadde gnagsår på halsen etter radiomerking, tolket dette helt feil. NRK fikk tilbud om å bli informert av oss forskere, men avsto rett og slett å ta imot denne informasjonen. Skinnen av ulven som døde er fortsatt tilgjengelig for inspeksjon og kan si noe om eventuelle gnagsår og dødsårsak, men NRK-folkene har så langt ikke vært interessert i å se på det. Er det objektiv journalistikk?

SAMARBEIDE: – Sven Brunberg og Åsa Fahlman samarbeider raskt, mens Arnemo får alle data inn i protokollen.



ARBEID I FELT: – Her gjelder det å ha orden i verktøykassa: Blodprøver, DNA-test, pelsprøver, avføringsprøve – alle data loggføres.

Arnemo mener at det tvilsomme her heller er presseetikken enn dyreetikken.

Strengt regulert – lite kontrollert

Merking av dyr er strengt regulert gjennom dyrevernsloven. Godkjenning av forsøk hvor merking av dyr inngår, behandles av Forsøksdyrutvalget, som er underlagt Mattilsynet. Ingen kan drive forsøk med dyr uten skriftlig tillatelse fra dette utvalget. Søknad om å få utføre forsøk skal beskrive i detalj hva som skal gjøres med dyrene, og hva som er formålet med aktiviteten. Det settes svært strenge krav til kompetanse hos de som skal utføre forsøk. Det vitenskapelige grunnlaget for gjennomføringen skal evalueres i detalj før godkjenning eventuelt gis.

Slik står det i alle fall på papiret at det skal gjøres. Men Arnemo mener det kan rettes mye kritikk mot hvor høyt dyreetikk prioriteres.

– Reglene er strenge, men det gis ikke tilstrekkelige midler til kontroller og inspeksjoner. Forsøksdyrutvalget er sterkt ubemannet. De 6–8 personene som sitter der, skal følge opp forsøk på alle typer dyr. De har ikke mulighet for å gjøre inspeksjoner under feltforsøk i det hele tatt, fordi myndighetene ikke setter av midler til driften. Dessuten er kompetansen på ville dyr i utvalget svært liten.

Arnemo mener det bør tilbys egne kurs for forskere som jobber med ville dyr. – Alle forskere som skal arbeide med forsøksdyr, må ha et 80 timers kurs i forsøksdyrkunnskap og dyreetikk. Men det er det samme kurset, uansett om du arbeider med fisk, fugl eller de store rovdyrene. Det er klart at metodene vi bruker er vidt forskjellige fra forskerne som jobber med tamdyr. Mange ville hatt nytte av et kurs spesielt designet på det arbeidet vi gjør med ville dyr i felt. Jeg mener det er mye ugjort forskningsetisk på dette området.

Elg og sau uten etikk

Arnemo har jobbet med 40 forskjellige dyrearter, men mener det er noe helt spesielt med rovdyr og den oppmerksomheten som rettes mot disse.

– Jeg har nesten aldri opplevd at en journalist eller fotograf har vært interessert i å være med meg på merking av elg.

– Hvorfor er det sånn forskjell på dyr? I Norge blir nesten 2 millioner sauer, storfe og geiter øremerket hvert år, ett merke i hvert øre. Alle kan foreta denne merkingen og den skjer helt uten opplæring eller kontroll. Mange av disse dyrene får infeksjoner etter merkingen. Hvorfor er ingen interessert i det? Er virkelig en dyreart så mye mer verdt enn en annen? spør veterinæren. ■

FORSKNING UTEN KONTROLLGRUPPE

– en form for «løgn»

*– Det kan være uetisk ikke å gjøre randomiserte studier, selv på de mest alvorlige sykdommene.
Hvordan skal vi vite om vi til enhver tid gir den beste behandling – uten kontrollgruppe?*

Overlege, gastroenterolog og forsker Geir Hoff ved Sykehuset Telemark, ønsker flere randomiserte studier for å få riktig bilde av virkeligheten. Norge er for dårlig på dette feltet, mener han.

Randomisering

For oss ikke medisinere – må vi få en forklaring på hva som menes med randomisering – for å følge tankegangen til professoren.

Og han forklarer: – Tenk deg at du har en gruppe pasienter som alle har samme sykdom. De får i utgangspunktet samme standardbehandling. Men så viser forskning at det trolig er en annen behandling som er bedre, men man er ikke sikker. For å finne ut mer om dette ønsker man å designe et godt forskningsprosjekt med god sammenligning mot det som er akseptert, god standard behandling. Da planlegger man en randomisert studie. Det betyr at man har en gruppe pasienter der man gjør som før, altså gir standard behandling som man vet virker. Dette kaller man kontrollgruppen. Så har man en gruppe der man prøver ut den nye behandlingen.

Det blir «trukket lodd» i forhold til hvilken gruppe den enkelte pasient havner i. Noen ganger vet verken lege eller pasient hvem som er i hvilken gruppe. Da kalles studien «dobbel blind» i motsetning til en studie hvor forsker eller lege vet, da er studien «enkel blind». De som er med på



MER RANDOMISERING: – Hvordan få forskning av god kvalitet uten kontrollgruppe? spør Geir Hoff.

forsøket, altså forsøkspersonene, vet ikke hvilken gruppe de tilhører når de går inn i prosjektet. Det får de først vite når prosjektet er ferdig, men det er en selvfølge at alle kan trekke seg fra studien når som helst.

Loddtrekning

Vi har Ullevålsaken friskt i minne, den ble slått stort opp i både TV og radio på nyåret. Prosjektet ble etter hvert framstilt som et lotteri. Gjennom pressen fikk vi inntrykk av at å bli trukket ut i rød gruppe eller grønn gruppe, var det reneste sjansespill med døden.

Slik er ikke virkeligheten, mener Hoff. – Prosjektet i seg selv har en god design, nettopp fordi denne loddtrekningen gjør at det

er mulig å sammenligne etablert behandling med ny behandling som kan være bedre. Da må man kjøre en randomisert studie som forklart over. At prosjektet fikk kritikk for dårlig og kanskje uetisk informasjonshåndtering, det er en annen sak, sier overlegen, men medieoppslagene viste også en manglende forståelse for betydningen av randomiserte studier – både blant aktørene i studien, journalister og folk flest. Det at aktører i studien ikke hadde forståelse og innsikt nok til å følge en vedtatt protokoll – uten at dette ble synliggjort – det forringer kvaliteten på slike studier. Vi er nok langt unna svensk kultur når det gjelder randomiserte studier.

Vil det beste

– I bunnen av all behandling og forskning ligger dette ene: Vi vil det beste for pasienten. Det betyr også at vi må velge en forskningsmetode som har en design som er så god at den gir oss ny kunnskap. Og hvordan får vi det til, hvis vi ikke har en kontrollgruppe? spør Hoff.

Hoff har flere eksempler som illustrerer hans synspunkt. Han har lenge fulgt med internasjonalt på diskusjoner om randomisering og kvantitativ forskning. Det er ikke alle problemstillinger hvor det er så lett å gjøre gode randomiserte studier.

Nylig har svenskene diskutert om de ikke burde berike mel med folinsyre for å redusere forekomst av enkelte medfødte mis-

dannelser. Det var blitt gjennomført i USA og Canada i 1990-årene. Men – og det er ganske ferskt – nå har epidemiologiske studier fra disse landene vist at dette har medført en betydelig økning av forekomst av kreft i tykktarm og endetarm. Dermed ble tanken om å «sprite opp» svensk mel med folinsyre skrinlagt.

Et annet folkehelsetiltak som heller ikke ville ha vært så lett å teste i randomiserte studier, er nordmenns indoktrinerte klippestro på tran. Fram til 1990-tallet var det mye a-vitamin i tran, og norske kvinners uforklarlig høye forekomst av benskjørhet kan ha sammenheng med dette.

Disse to eksemplene viser at gode randomiserte studier kan være vanskelig å gjennomføre, men en bør i utgangspunktet heller alltid tenke på hvordan en kan *få til* slike studier – ikke lete etter argumenter *mot* dem.

Etisk varsellampe

Han forteller videre om forskning på pasientgrupper med kreftspredning til leveren – f.eks. spredning fra brystkreft. Her lyser «de etiske varsellampene» naturligvis med en gang. Dette er en pasientgruppe hvor resttid og kvalitet på denne tiden er dyrebare. I flere land har det vært gjort heroiske forsøk på levertransplantasjon på små serier av utvalgte pasienter, hvor en er rimelig sikker på at det ikke er spredning til andre organer enn leveren. Ingen av disse studiene har vært randomiserte. Og da er problemet – hvem skal man sammenligne med for å vite om dette kan bli et behandlingstilbud?

I og med at det ikke er en randomisert studie, har man ikke en gruppe som har gått igjennom den samme finmaskede silingen for å utelukke spredning til andre organer. Om en sammenligner med «alle andre» ikke-silede pasienter med levermetastaser, vil en ikke usannsynlig få et godt resultat for de transplanterte – uten at dette egentlig skyldes levertransplantasjonen, men ren seleksjon av de pasientene som i utgangspunktet har best leveutsikter.

Noen pasienter har vært invitert til deltakelse i slike studier med forventning om å bidra til å gi svar på om denne behandlingen kan hjelpe – uten at man har noen definert kontrollgruppe å sammenligne med.

Det er rett og slett uetisk å invitere pasienter til deltakelse i et prosjekt som metodo-

logisk ikke har noen forutsetninger til å gi svar på de spørsmålene som selges inn mot pasientene ved rekruttering. Det kan vel heller ikke forsvarers ressursmessig å støtte et slikt prosjekt.

Uetisk?

Noen mener at det er uetisk å randomisere en gruppe pasienter som er alvorlig syke. Jeg mener det kan være uetisk å la være, sier Hoff med ettertrykk, og håper at han kan bidra til debatt om farene ved å ikke være mer åpen for randomiserte studier.

– Det er klart det er sensitivt å designe og gjennomføre slike studier. Og det krever derfor gode etiske diskusjoner før slike studier settes i gang. Og han fortsetter: – På dette feltet er det ikke umulig at selv de regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) har noe å lære. Jeg har stor respekt for det arbeidet komiteene gjør. REK er sikkert først og fremst opptatt av etikken ved pasientens sikkerhet – kanskje noe på bekostning av et skarpt blikk på etisk god vitenskap. Vi må få med oss begge delene – uten etisk hold i studiedesign vil vi heller ikke ivareta etiske normer overfor den enkelte pasient.

En studie uten kontrollgruppe vil ikke kunne gi noe sikkert svar. Det vil dermed være en type «løgn» å si til pasienten at «hvis du er med på dette prosjektet, bidrar du til ny kunnskap».

Foredling eller innovasjon

– Som du skjønner har jeg tenkt mye på dette. Og jeg ser at vi står overfor dilemmaer hele veien. For eksempel kan man tenke seg en kirurgisk behandling som gjennom erfaring stadig forbedres – uten at den oppfattes som nytt behandlingstilbud som bør prøves ut i randomiserte studier. Denne «foredlingen» kan på et tidspunkt ta form av «ny behandling» uten at man har gjort større studier på det. Et tankekors som viser hvor vanskelig dette temaet er, sier Hoff.

Overlegen forklarer at det nå gjøres grep her i Norge for å endre synet på randomisering og henviser til obligatorisk kurs i medisinstudiet på UiO. På et semestertrinn skal studentene gjennomgå et kurs i profesjonsutøvelse, kalt «Klok». Bokstavene står for Kunnskapshåndtering, Ledelse og Kvalitetsforbedring. Hoff ser at på lang sikt kan det være noe av veien å gå for holdnings-

endring. – Og så må vi følge med internasjonalt, vi behøver jo ikke gå lenger enn over kjølen, sier han med et smil og forteller om den svenske pasienten som, idet han ble trillet opp på sengeposten med blødende mavesår, utbrøt: «Skal jeg inte randomiseras?» ■

- Mindre bekymret for kreftprosjekt

– Det beroliger meg at de som har behov for ny lever får dette uavhengig av kreftprosjektet på Rikshospitalet, sier professor i medisinsk etikk, Reidun Førde.

SVEINUNG BERG BENTZØD

Torsdag omtalte Aftenposten et eksperimentelt forskningsprosjekt på Rikshospitalet der pasienter med tarmkreft og spredning til lever får operert inn ny lever. Professor og overlege Geir Hoff mener dette er ett av flere norske eksempler på uetisk forskning, først og fremst fordi det ikke er etablert en kontrollgruppe med pasienter som får annen behandling.

Etikkvurdering. Aftenposten har fått etikkprofessor Reidun Førde til å vurdere prosjektet, på bakgrunn av Rikshospitalets egen prosjektprotokoll.

– Min bekymring er mye mindre etter at jeg har fått forsikringer gjennom dokumentasjonen om at denne eksperimentelle behandlingen ikke går på bekostning av noe annet. Dette ut fra at de som har behov for ny lever, likevel får. Det er også viktig at samtykket fra pasientene for å bli med, virkelig er reelt. En transplantasjon er en stor affære som kan ødelegge den tiden en person fortsatt kunne få ut av livet, eller den kan forkorte livet. Jeg går derfor ut fra at det stilles krav om en viss effekt (overlevelse), dersom dette skal bli et tilbud en gang i fremtiden, sier Førde.

For tidlig. Professor og avdelingsoverlege ved kreftsen-teret ved Ullevål sykehus, Kjell Magne Tveit, kjenner prosjektet godt.

– Jeg opplever dette som en såkalt ukontrollert studie. Da er det helt akseptabelt at man ikke har noen kontrollgruppe. Jeg regner med at det senere vil bli gjort en studie med referansegruppe, sier Tveit.

Faksimile fra Aftenposten mai 08. Geir Hoff fikk debatt. Her er en av flere artikler.

TV-SERIE OM AIDS



Global helse er et stadig tilbakevendende tema. I det danske bladet Ugeskrift for læger, omtales i nr. 20 en flott TV-serie som tydelig er verdt å få tak i. D

Den danske journalisten Anne Absolonsen har skrevet om AIDS og andre sykdommer som malaria, tuberkulose og andre sykdommer som rammer den fattige verden i mange år og, denne dokumentaren «The Age of AIDS» skryter hun opp i skyene. Og sier at de som for alvor er interessert i global sunnhet, må se den.

TV-stasjonen Frontline har skapt det ultimate verk om AIDS, plassert i et medisinsk, sosioøkonomisk, etisk, religiøst, global og politisk kontekst.

Serien er bygget opp kronologisk og balanserer fint mellom det menneskelige vidnesbyrd og harde fakta. WHO sin rolle omtales, likeså legemiddelgigantenes pris for medisin og vaksiner. Media får kritikk for å gjøre for lite for å holde debatten varm. De er mest opptatt av å skrive om alle kjendisene som støtter kampen mot AIDS, men skriver ingenting om f. eks. at Global Fund, som holder tusenvis av AIDS-pasienter i live, ikke har midler lenger enn ut 2008.

Serien varer 240 minutter og anbefales, skriver Anne Absolonsen i tidsskriftet.

Genteknikk og etikk blir teater

Igjen en nyhet fra Sverige: Vitenskapsteateret «Cellsamma historier» tar opp tematikken om vi mennesker virkelig vil vite alt om våre gener, dernest om hvem skal ha tilgang til all denne informasjonen.

Skuespiller Anders Jansson spiller en av rollene, og han spør seg: Vil vi ha et evig liv uten sult og lidelse, med klonede mennesker? Nettopp fordi utviklingen går så veldig fort, er det viktig å ta stilling til de etiske dilemma som dukker opp. Målet med forestillingen Cellsamma historier er å få tilskuerne til å reflektere og tenke over hva som skjer innenfor genteknologi og helse.

Forestillingen er utviklet av Uppsala stadsteater etter at professor Ulf Pettersson fra Rudbecklaboratoriet tok kontakt. Forestillingen er produsert slik at den kan spilles på skoler, museer eller som en del av konferanser og møter.

Jansson forteller at forestillingen bærer preg av å være et Las Vegas inspirert show som forteller om den nye, skjønnere verden biologien og genteknikken skal gi oss. Men så oppstår et problem. En person har en dårlig arvemasse som gjør at han trenger hjelp for å overleve.

Med i forestillingen er også forskere som forteller hva som virkelig er mulig å gjøre i dag. Med jevne mellomrom brytes skuespillet av og ordet gis til forskeren, som også tar imot spørsmål fra salen.

– Ettersom forskerne formidler fakta, kan jeg spille mer fritt i teaterformen, sier Jansson. – Teateret er en fin arena å utspille menneskelige dilemma på, men egner seg dårlig til faktainformasjon. Derfor er denne blandingen en svært god løsning.

Et av spørsmålene som publikum skal ta stilling til er: Skal et egg med defekt arvemasse klekkes eller ikke? Hvor stor feil på arvemassen skal man tillate og hvordan skal man greie ta valg?

Forestillingen følges opp med diskusjon og mulighet til spørsmål.

Kilde: www.kista.com



NYTT NETTSTED FOR GENTEKNOLOGI

I Sverige har de en Gentekniknämnd. Den har eksistert siden 1994. Hovedoppgavene er å spre kunnskap om den genteknologiske utviklingen. Her finnes det nye innenfor forskning på området, for øvrig alle nemndens høringer og uttalelser.

Nemnden er en statlig myndighet og består av eksperter og representanter for alle de politiske partiene. Den skal fremme en etisk og sikker anvendelse av genteknologien, slik at menneskers og dyrs helse ikke blir skadelidende.

I tillegg er nemnda opptatt av å følge med i det som skjer på det internasjonale området. Det nye nettstedet, som åpnet 22. mai, vil bli en viktig informasjonskanal og har adressen: www.genteknik.se

Kilde: pressemelding fra Gentekniknämnden

ER DET KUNST Å LAGE UTSTILLING AV KINESISKE LIK?

I 1995 begynte Gunther van der Hagen å turnere med sine døde kinesere i utstillingen «Body Worlds». Den gang førte utstillingen til en debatt som i disse dager er blusset opp igjen i Danmark i forbindelse med at en variant av utstillingen nå er å se på Tivoli i København.

Men man spør seg om det etisk forsvarlig å stille ut det som muligens kan være kinesiske straffanger, som selv ikke har gitt sin tillatelse, ei heller noen pårørende.

Van der Hagen hevder han har en form for tillatelse. Det gjør også dr. Glover som har ansvaret for den danske utstillingen som heter «Bodies». Han mener at opplysningene er fortrolige i forhold til amerikansk lov og derved ikke kan frigis. Det forventes tusenvis av dansker som ønsker å se de permanent konserverte kroppene.

Debatten raser i Danmark, men lege i Etisk Råd, Lotte Hvas, mener det ikke er noe å hisse seg opp over. – Det er da mye verre alt det medisinstudenter må forholde seg til. Jeg kan ikke se noe etisk problem med det, sier hun.

Enkelte mener at utstillingen er ment som noe man kan lære av, mer enn at det er kunst slik den framstår på Tivoli. Men kunsthistoriker Tina Raun Pedersen mener utstillingen beveger seg mot kunsten, fordi likene er stilt opp på en måte som gir en assosiasjon mot gresk mytologi. Likeså kan likene ligne på kjente statuer og bilder. Hun mener at utstillingen langt på vei er en gjennomgripende reintegrering av kunst og legevitenskap, som kan spores tilbake til Leonardo da Vinci og de anatomiske teatrene.

– Det interessante med denne utstillingen er at den viser vår tids ekstreme fascinasjon av kropp, ikke om det er kunst eller ei, sier Pedersen.



Kan en robot lære «køkultur»?

I Danmark hadde de i april robotfestival på Experimentarium utenfor København.

Den danske roboteksperten Ole Ravn mener vi bare ligger i startgropen til hva som kommer til å skje innenfor robotforskningen. Han er en av flere deltakere i en EU-satsning. – I framtiden kan det bli slik at vi drar til butikken og kjøper en pose roboter. Når du kommer hjem, heller du dem bare utover gulvet. Så løper de rundt som vaskekluter og gjør rent, forteller han.

En annen ambisjon er å utvikle roboter som har en menneskelig omgangstone. I framtiden skal det være mulig at din egen robot kan gå ned i kantinen å hente en kopp kaffe. Ikke bare skal roboten kunne finne fram, men den skal kunne stille seg riktig inn i køen, småprate med sidemannen, tøffe tilbake og fortelle hva som ble sagt i køen. Samtidig lærer robotene at de i et møte med et menneske, ikke skal gå for tett på, ikke bli for intim, men holde en naturlig avstand.

En mer alarmerende science fiction tanke er at forskningen kommer så langt at man kan sprøyte roboter inn i syke mennesker, hvor de, som en flokk mikroroboter, kan reparerer forkalkete hjerter eller øyne.

– Men den siste idé det jobbes med, er at en robot skal kunne forstå dine tanker og følelser. Slik at hvis du på en varm dag sitter og tenker på at du har lyst på en kald øl, så skal roboten forstå det og gå å hente en til deg, forteller Ravn gledestrålende til den danske Weekendavisen.

Kilde: www.weekendavisen.dk

(Artikkelen inneholder ingen etiske refleksjoner. Red. anm.).

Rettelse

I forrige nummer på denne siden «Sett og Hørt» hadde vi en notis om den hemmelige klinikken i Göteborg. Der er det kommet inn en feil. Nederst står det at Elis Envall i Socialstyrelsen mener at så «...så lenge de oppholder seg ulovlig i landet, har de ikke rett til helsehjelp». Dette er ikke riktig. Envall mener tvert imot at de har rett til slik helsehjelp.
Redaktøren

Kilde: www.information.dk

STEG FOR STEG – KES BE KES

– et forskningsetisk reisebrev

*Fattige land har 80 % av all sykdom i verden, men bare 10 % av den medisinske forskningen.
Kan forskningsetikken bidra til mer global rettferdighet?*

Min første reise til Afrika ble ikke like eksotisk som min barndoms minner om Lam-barene og Albert Schweitzer. Men reisen fikk meg til å se forskningsetikk i et annet perspektiv. Det åpenbare er at vår forskningsetikk er utilstrekkelig for å komme i inngrep med den svært skjeve fordelingen mellom forskning i u-land og i-land. I vår del av verden er vi opptatt av mikroperspektiver, mens det eneste som kan bidra til endringer i u-land, er makroperspektiver for global rettferdighet, også når det gjelder medisinsk og helsefaglig forskning. Når vi legger vårt mikroperspektiv til grunn for etiske vurderinger av prosjekter, kan det få sosiale og kulturelle konsekvenser som vi ikke greier se rekkevidden av. Og som forskningsetikken ikke favner.

90/10 problemet

Det nødvendige makroperspektivet viser ofte til 90/10 problemet. Med det menes at fattige land bærer mer enn 90 % av sykdomsbyrdene målt i DALY 'er (disability adjusted life years), mens mindre enn 10 % av det globale årlige budsjett for medisinsk forskning anvendes for helseproblemer i utviklingsland.

Med gjennomsnittlig levealder på 50 år er også Etiopia et eksempel på dette problemet. Det må imidlertid tilføyes at for de største helseproblemene (som HIV-AIDS,



REISEBREV: – Reisen fikk meg til å se forsknings-etikk i et annet perspektiv, sier Knut W. Ruyter.

tuberkulose og malaria) er det ikke primært mangel på forskning som er det verste, men tilgang til behandling. WHO viser for eksempel at kun 10 % av de som har behov for antiretroviral behandling (medisiner mot HIV/AIDS), får det. På noen områder gjøres det imidlertid betydelig helsetiltak, som oftest med finansiering fra store internasjonale aktører. Ett slikt område er satsningen for å forhindre utviklingen av polio, hvor mer en fjorten millioner barn skal vaksineres, med støtte fra EU.

Bedre kvalitet

Ved universitetene i Oslo og Bergen finnes det sentra som tilbyr studenter en mastergrad i internasjonal helse. De aller fleste av disse studentene gjennomfører et forskningsprosjekt i sitt hjemland, som ledd i utdanningen. Prosjektene skal fremlegges for regional etisk komité for medisinsk og helsefaglig forskning (REK).

For å forbedre kvalitet av prosjekter og høyne bevissthet om forskningsetikk tok professor Gunnar Bjune, Seksjon for internasjonal helse ved Institutt for allmenn- og samfunnsmedisin, Universitetet i Oslo initiativ til å revidere og tilpasse universitetskurset om medisinsk forskningsetikk, som allerede finnes. Dette kurset er et tilbud som har kommet i stand etter noen års samarbeid med Det teologiske fakultet og Senter for medisinsk etikk.

Det nye kurset er tilpasset og videreutviklet ved hjelp av den etiopiske barneleken Ahmed Omer. Resultatet ble «Medical research ethics in developing countries». Kurset er obligatorisk for studenter som skal gjennomføre forskning i u-land der mennesker er involvert. Det gjennomføres for annen gang våren 2008.

Felles kurs

Da kurset er nettbasert, finnes egentlig ingen geografiske hindringer. Studenter deltar i ►





FORSKNINGSETIKK I ETIOPIA: – Gruppen består av lærere på medisinsk fakultet og medlemmer av REK i Etiopia. Noen navn: Første rekke: Nr. 1 fra venstre: Knut W. Ruyter, nr. 7: Ahmed Omer. Andre rekke: Nr. 1 fra venstre: Gunnar Bjune, nr. 5: dekan Milliard Derbew.

kurset mens de er på reise i Malawi, eller de sitter på en veranda på den spanske solkysten. Bare internett-tilgang er nødvendig.

Derfor vurderte Senter for internasjonal helse (SIH) muligheten for at kurset kunne tilbys utdanningsinstitusjoner i sør. På grunn av det nære samarbeidet med Dr. Ahmed ble det inngått et samarbeid med Det medisinske fakultet ved Addis Ababa universitetet. Kurset var tenkt tilbudt medisinerstudenter, men fakultet, bestemte at først skal kurset tilbys lærere, veiledere og medlemmer av etikkomiteene – slik at de får testet kurset og selv kan drifte det i ettertid. Det meldte seg nesten 30 deltakere, hvorav noen var utpekt av fakultetet. Gunnar Bjune og jeg deltok i et åpningsseminar i slutten av februar. Vi deltok som veiledere i kurset og skal også gjøre det for minst ett ordinært kurs for lokale master- og doktorgradskandidater.

Det er liten tvil om at vi har minst like mye å lære som vi har å lære bort.

Armauer Hansen Research Institute

Et interessant og viktig tilknytningspunkt til Etiopia er Armauer Hansen Research Institute. Det ble opprinnelig bygget opp i et samarbeid mellom Redd barna organisasjonene i Sverige og Norge fra 1960-tallet, i hovedsak for å drive forskning og behandling for leprasjuka. Det er liten tvil om at Armauer Hansen er bedre kjent i Etiopia enn i Norge. Med nedgang i hyppighet, utbredelse og internasjonal finansiering av lepra, er de fleste prosjekter i dag relatert til tuberkulose, men hospitalet har videreført et rehabiliterings og treningssenter for lepra (ALERT: All Africa Leprosy Rehabilitation and Training Center).

For meg var det interessant at deltakerne i kurset visste lite om Armauer Hansen, bortsett fra som den store oppdager av leprabasillen. Men de visste ingenting om forsøkene han drev med i Norge, og som han ble dømt for. Situasjonen for de leprasjuka i Etiopia er nok ganske sammenlign-

bar med situasjonen slik den var for lepraspasienter i Norge for hundre år siden, i en blanding av omsorg, sosial utstøtelse og segregasjon. For en kritisk undersøkelse av de betydelige endringene i behandlingen av lepra, også etter at effektiv behandling ble tilgjengelig (* se om boka side 18).

Etiopia

Det slo meg at Etiopia ikke er som alle andre land. Kanskje var det her menneskehetens vugge sto. På nasjonalmuseet i Addis Ababa finner man i kjelleren en kopi av Lucy, et lite menneske som gikk på to ben for 3.2 millioner år siden. De egentlige levningene finnes i Texas for videre forskning.

Kristendommen ble tidlig utbredt, i et land som aldri ble kolonisert, men derimot okkupert. Landet har en dramatisk nyere historie med overgangen fra keiserdømme (1974) via Derg sosialismen (til 1991) og deretter til et skjørt demokrati med stort flertall fra revolusjonspartiet EPRDF.

Philip Marsden's *The chains of heaven* (Harper Collins 2005) gir en innsiktsfull beretning om kristendommens århundrelange avtrykk i kultur og samfunn i landet, med en ortodoks kirke og dets fascinerende klostersamfunn, stolt av sin uavhengighet, men samtidig lenket av den. I dag er befolkningen så godt som likelig fordelt mellom kristne og muslimer fordelt på store etniske grupper som amhara, tigraya, oromo, somali og afar, med ikke mindre enn 83 språk, hvorav amhara og engelsk er offisielle språk.

Jeg tror det er slik at stolthet, uavhengighet og mangfoldighet er en kontekst det er viktig å forstå når det gjelder å lære bort forskningsetikk i Etiopia. Det er for eksempel skrevet særdeles mye om utnyttelse av forsøkspersoner i utviklingsland – og tiltak for å unngå dette. Denne problematiseringen syntes å spille en mye mindre rolle i deres egen selvforståelse. Det var ikke det at de ikke skjønnte at de kunne utnyttes – og har blitt utnyttet og utbyttet, men for meg så det ut til at deres primære interesse var å beholde og ivareta uavhengighet, også i forhold til alle nødvendige partnerskap og utenlandske sponsorer innen forskning.

Ingen utførsel

I så måte er det symptomatisk at forskningsetiske retningslinjer ble utarbeidet av helsedepartementet i samarbeid med «Science & Technology Commission» og den nasjonale «Health Science & Technology Council» (4. utg, 2005). Et godt eksempel på denne tenkningen er prinsippet om å forhindre at biologisk materiale skal utføres fra Etiopia (\$9), både for å hegne om eget materiale og for styrke lokal kompetanseoppbygging.

Noe av denne samme tankegangen lå til grunn for vår biobanklov i talen om å bevare vårt eget arvesølv, men i praksis hadde det ingen betydning for utførsel.

I Etiopia håndheves derimot prinsippet med styrke, og det gis kun utførselstillatelse dersom det for eksempel kreves analyser og utstyr som ikke er tilgjengelig i Etiopia, eller som ledd i transnasjonale prosjekter. Det ble uttrykt mye frustrasjon over dette prinsippet, særlig blant forskere som samarbeidet i transnasjonale prosjekter. Men ingen etikkomité lot seg affisere nevneverdig av lem-



KUNST: – På verkstedet for spedalske blir det laget fint håndverk. Her et utsnitt av trearbeid.

peligere krav for å bedre samarbeid i slike forhold, på bekostning av uavhengigheten.

Rettferdige goder

I de senere år har det vært mye diskusjon om forsøkspersoners rettigheter i forhold til tilgang til effektiv behandling. Helsinkideklarasjonen sier at personer skal ha tilgang til «den beste av de forebyggende,

utenlandsk oppdragsgiver også vil gjøre det beste tilgjengelig akkurat i den aktuelle situasjonen.

I noen tilfeller vil det være riktig å kreve det, for eksempel i forbindelse med AIDS forskning, men som mange påpekte, kravet til universelle prinsipper gjør at medisinsk forskning i Etiopia blir fullstendig avhengig av andres villighet til å oppfylle prinsippet.

«Kes be kes inculal bekuro yihedal» kan oversettes til:

Steg for steg lærer eggene å gå

Etiopisk uttrykk

diagnostiske og terapeutiske metoder som til enhver tid er i bruk» (§ 29). Setningen kan tolkes slik at det beste er det som til enhver tid er tilgjengelig et eller annet sted internasjonalt. Det er noe besnærende med et slikt universelt prinsipp, men i praksis vil det forhindre det meste av all forskning i u-land, bortsett fra i de tilfeller hvor en

Setningen i Helsinkideklarasjonen kan selvfølgelig også tolkes slik at det beste er det som til enhver tid er i bruk lokalt. Men fordi mange behandlingsformer rett og slett ikke finnes, for eksempel i Etiopia, vil det kunne bety at det beste er ingenting, eller at mulighet for behandling er begrenset til noen få områder og grupper. ►



– Etiopisk skomaker i arbeid.



– Bolighus i utkanten av Addis Ababa.

Sett med de fleste forskeres øyne, vil det være uetisk å akseptere at det beste kan være ingenting. Derfor finnes mange kreative og pragmatiske løsninger mellom disse posisjonene. I de tilfeller hvor ingen behandling er i bruk (om enn det finnes de beste internasjonalt), har man for eksempel tenkt seg at verdien «nytte» ikke bare må forholde seg til tilgang på behandling, men at en verdi kan bestå av andre former for nytte og fordeler, så som støtte til helsefremmende tiltak, utdanning og lignende.

Hovedbudskapet vil da være at det er deltakerne selv og deres fellesskap som skal definere og bestemme hva som kan regnes som en rettferdig fordel. Slik opprettholdes det forskningsetiske prinsippet som understreker uavhengighet. Men det blir da et vanskelig paradoks for universelle prinsipper at krav til det beste, kan føre til at de som trenger det beste, ikke får tilgang på noe.

Hva mikroetikken ikke ser

Problemet er høyaktuelt i mange land. Gunnar Bjune illustrerte dette med en aktuell studie fra Etiopia for å sette temaet under debatt.

15 millioner av landets innbyggere er kvegnomader. De krysser ofte grenser og har liten nasjonal identitet. Ofte er de bevæpnet og oppleves som vanskelige for storsamfunnet å kontrollere. Derfor er de stort sett utelukket fra statens tilbud om helse- og utdanningstjenester. Muligens har de en signifikant betydning for spredning av bl.a. tuberkulose. Derfor ble prosjektet også godkjent på vanlig grunnlag, så som samtykke og tilgjengelighet av behandling. Men når denne forskningen også frambringer data om migrasjonsrutene deres, og hvordan de prøver å unngå veterinærmyndighetenes forsøk på å kontrollere

spredningen av tuberkulose blant kyrne deres, reiser det vesentlige spørsmål som mikroetikken ikke er opptatt av og ikke besvarer. Prosjektet vil antakelig være til stor nytte for storsamfunnet (kontroll med spredning, helsetilbud, tilgang skole, integrering), men på sikt vil det neppe tjene til beste for kvegnomadene, i hvert fall ikke som en tradisjonell livsform.

Egg og steg

I Marsdens reiseskildringer kom jeg over et særegent etiopisk uttrykk: «Kes be kes inculal bekuro yihedal», som kan omsettes til: Steg for steg lærer eggene å gå. På seminaret introduserte jeg dette uttrykket som et bilde på utvikling av forskningsetikk. Det var mange som kjente seg igjen i det. Det understreker kanskje to ting spesielt.

At forskningsetikk blir til steg for steg, i den kontekst og i den situasjon som medisinsk forskning drives, om det er i Norge eller i Etiopia. Metaforen minner også om at forskningsetikken ikke lar seg romme i et egg. Et eksempel på dette er nettopp et «egg» med krav til rettferdige fordeler for dem det gjelder. Et annet er de «egg» som må til for å få endret den grove urettferdighet som er knyttet til diskrepansen mellom helsebehov og forskning.

Men egg klekkes som kjent, og til slutt går de. Og det er noen som har begynt å tenke særdeles seriøst på hvordan man kan få slike «egg» til å gå. Se for eksempel professor Thomas Pogges initiativ for Incentives for Global Health (egen sak denne side). ■

* BOK:

Mesele Terecha Kebede: *Leprosy, leprosjaria and society in Ethiopia. A Historical Study of Selected Sites*. Addis Ababa: Armauer Hansen Research Institute, 2005

Global rettferdighet i medisinsk forskning: ER DET MULIG?

Det finnes i dag en rekke initiativer for å tenke stort om makroetikk, som svar på den kritikk mange har reist mot forskningsetikken opptatthet av det enkelte individ.

Ett slikt eksempel er *Incentives for Global Health (IGH)*. Det er en non-profit organisasjon som ledes av professor Thomas Pogge som bl.a. har skrevet **World poverty and human rights** (2. utgave, Cambridge: Polity Press, 2008).

IGH arbeider særlig for at legemiddelprodusenter skal oppmuntres til å akseptere andre incentivordninger enn patenter for å kunne få til en større grad av rettferdighet i medisinsk forskning og i fordeling av den globale helse.

De store legemiddelfirmaene produserer i dag for det meste medisiner for den rike verden, hvor det finnes betalingsvilje og – evne, både blant myndigheter og enkeltpersoner. Av 1393 nye medisiner som kom på markedet i perioden 1975 – 1999, var bare 13 utviklet for sykdommer i den tredje verden.

Hovedprosjektet til IGH er The Health Impact Fund. Det er et prosjekt som har som mål å øke tilgangen på medisiner for den fattige befolkningen. Virkemidlet er å innføre en annen incentivordning enn salg gjennom beskyttede patenter. Forslaget går ut på å selge medisiner til selvkost, mens fortjeneste er avhengig av at medisinen faktisk bidrar til å bedre den globale helsen. Dette skal finansieres av et globalt fond, som gjør fortjeneste avhengig av grad og omfang av positive effekter på helse for gitte befolkninger og land i et globalt perspektiv.

Pogge håper at den nye modellen kan anspore legemiddelfirmaer til å tenke alternativt – uten at det behøver å gå utover fortjeneste – for å bidra til å ta ansvar for å realisere global rettferdighet innen medisinsk forskning og tilgjengelighet til behandling.

Les mer: www.policyinnovations.org/ideas/innovations/data/pharmaceutical

ER ET HODE MER PERSONLIG ENN EN TÅ?

*Har dette spørsmålet med forskningsetikk å gjøre?
– Ja, svarer Oddbjørn Sørmoen, den nye lederen for Skjelettutvalget, – fordi holdningen som vi har til en levende menneskekropp, får konsekvens for hvordan vi behandler lik og skjelett.*



Skjelettutvalget

Nasjonalt utvalg for vurdering av forskning ved bruk av humant skjelettmateriale (Skjelettutvalget) er opprettet etter forslag fra Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM) og kollegiet ved Universitetet i Oslo. Kunnskapsdepartementet har lagt utvalget til Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH), som skal fungere som utvalgets sekretariat.

Behovet for å opprette en uavhengig nasjonal komité ble tydelig i forbindelse med oppbevaring og forskning på samisk materiale ved de Schreinerske samlinger, samt krav om tilbakeføring av deler av dette materialet.

– Mange vil forske på menneskelige levninger. Derfor er det positivt at vi har fått et nasjonalt utvalg til å behandle slike saker. Den nyutnevnte lederen av landets første nasjonale skjelettutvalg er ikke spesielt glad i lik og skjelett, men han har i mange år vært opptatt av gravkultur, og hvilken status de døde har. Dette sammen med interesse for forskning og kulturminner, har gjort at kunsthistoriker og seniorrådgiver Oddbjørn Sørmoen hos Riksantikvaren har blitt valgt til å lede det nye utvalget.

– Samfunnet er opptatt av menneskeverd så lenge vi lever, sier Sørmoen, – men når mennesket dør, har man ulikt syn på «verdet». Ved å gå tilbake i historien skjønner vi at både kultur og tid har påvirket hvordan menneskelige levninger er blitt behandlet underveis.

I Norge er alle graver fra før 1537 i dag automatisk fredet etter kulturminneloven. Gravferdsloven setter fredningstiden på nye graver til minimum 20 år, med mulig-

heter til forlengelse av gravenes festetid til opp til 60 år. Utover dette har ikke gravene og det som er i dem, noe juridisk rettsvern. Dette får følger både for respekten for den døde, men også for det kunnskapspotensialet som kan knyttes til en gammel grav.

Hvorfor er det slik?

– Dette handler om mange ting, forklarer Sørmoen. – Dels vil det overraske mange at kirken ikke har noe lovverk som beskytter gravene utover disse få årene, og dels er det merkelig at samfunnet ikke for lengst har sett at en grav like gjerne kan være et kulturminne om den inneholder en luthe-raner fra 1600 som om den inneholder en katolikk fra 1500.

Denne situasjonen gjør at vi raskt møter et etisk dilemma. Etikken blir enda viktigere innen de områder teologien og jussen har oversett. Hva skal vi gjøre med skjelettresten fra denne lange mellom-perioden, hvis noen vil undersøke eller ►

forske på dem? Mange utgravninger har funnet sted og skjelettresten er ingen sjeldenhet. I mange år har arkeologer og forskere fritt kunnet «ta for seg» av rester de har funnet. Hodeskaller har skiftet eiere og var i en periode til salgs for dyre penger mange steder i verden.

– Det er ikke selve beinrestene som interesserer meg, men den etiske dimensjonen som henger sammen med vår oppfatning av menneskets verdi, enten det er levende eller dødt, forteller den nye lederen videre.

– Hvordan menneskelige levninger behandles avhenger naturligvis av hvilken kontekst vi har, både tidsepoke og kultur. Se for eksempel på hvordan jøder behandlet de døde. For dem er det om å gjøre å få med alle deler av den døde i en grav. Tenk deg alle dem som dør etter bomber i Israel og Palestina. Kropper splintres, og små deler kan ligge rundt omkring. For en jøde er en tå like viktig som et hode.

Og en jødisk grav er hellig, den kan aldri åpnes. En jødisk gravlund kan heller aldri ødelegges. Hos oss kan vi finne på å legge vei over et gammelt gravsted for eksempel,

eller en offentlig park eller parkeringsplass. Et tankekors, som forteller oss det er mange hensyn å ta.

Når slutter menneskeverdet?

– Et annet eksempel som illustrerer ulikt syn på hva man gjør med en død person, er det som skjedde på British Museum i på 1800-tallet. Man inviterte publikum til å være tilstede ved åpninger av egyptiske

Mange museer har også i dag utstilling av skjelett og knokler, men det å stille ut menneskelige levninger har sine etiske sider. De har vært levende mennesker. Det er en sammenheng mellom vårt menneskesyn og måten vi behandler de døde levningene på. Når slutter menneskeverdet? Slike spørsmål er jeg opptatt av.

De siste årene har holdninger til skjelett-materiale endret seg radikalt. Se bare hos

«Alle forskningsprosjekt som tar sikte på å benytte skjelettmateriale, skal forelegges utvalget for en uttalelse.»

mumier. «Velkommen til åpning av mumier mandag klokken 16.00!» Folk strømmet til. Her var det ingen respekt for verken det døde mennesket eller den vitenskapelige verdien av mumien. Museet spilte på publikums blandede fasinasjon for døden. Døden er både tiltrekkende og frastøtende.

oss selv hvor nå samiske levninger er ført tilbake dit de skal være. Vi husker alle de store debattene om rettigheter til blant annet hodeskallene i de Schreinerske samlinger (se faktaboks).

For ikke lenge siden leste jeg en artikkel i La Repubblica, der det ble problematisert omkring spørsmålet om åpning av Galileos

Fakta

De Schreinerske samlinger består av skjeletter og skjelettdeler som er innsamlet fra 1828 og opp mot vår tid. Samlingen omfatter i dag ca. 7300 nummer. Omtrent 15 % av samlingen stammer fra samiske områder.

Les mer: www.etikkom.no



Hva menes med menneskelige levninger?

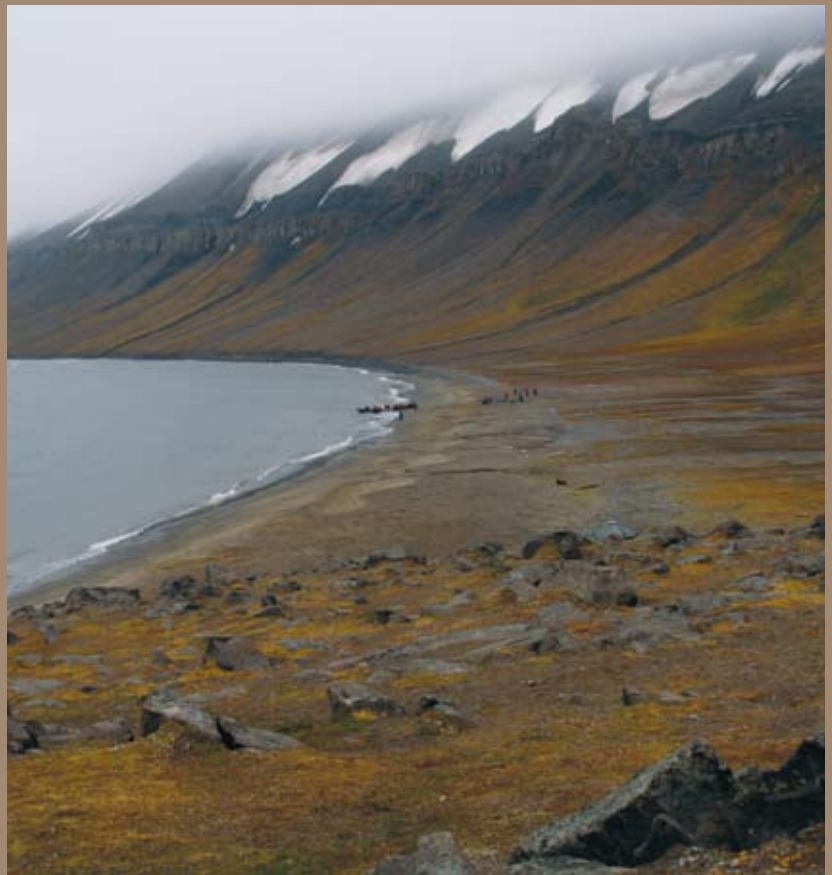
Med menneskelige levninger menes intakte skjeletter, deler av skjeletter, samt annet menneskelig materiale som oppbevares ved offentlige museer og samlinger. Begrepet kan også omfatte levninger som aldri har vært i jorden, men som oppbevares i kister og sarkofager.

grav i forbindelse med fire hundre årssdagen for hans oppfinnelse av teleskopet. Forskere ønsket å benytte jubileet til å ta DNA-prøver av Galileos levninger. Da spør jeg meg, er det riktig å forstyrre Galileos gravfred på grunn av dette? Hvor viktig er det å få vite om Galileos gener? Skal vi behandle levningene som et objekt eller som en person? Når får den vitenskapelige interesse gå foran andre hensyn? Sørmoen ser tankefullt ut i luften. – Det er mange dilemmaer i dette feltet, sier han henvendt til meg.

Sørmoen vet at det nye utvalget vil få en sak på bordet allerede denne våren. Det handler om forskere som vil åpne en massegrav på Svalbard (se egen faktaboks). – Som et resultat av klimaendringene, er det slik at permafrosten mister taket, og likene «kommer opp». Det er klart det ligger mange muligheter her for interessant forskning. Vi i utvalget må ta diskusjonene og komme med vårt synspunkt.

Hvordan vi behandler menneskelige levninger som en gang har vært, får betydning for det som kommer etter. Med dette som utgangspunkt gleder jeg meg til å ta fatt på arbeidet i skjelettutvalget. Flere ulike fagprofesjoner innen både filosofi, etikk, medisin, arkeologi og museumsfag, vil nok føre til livlige diskusjoner. Og forhåpentlig gode vurderinger, avslutter han med et smil. ■

Tidligere utgave av Forskningsetikk om temaet Skjelettutvalg m.m.: www.etikk.no/fagbladet/2008-1/2004_04/utgave.pdf



Forskere ønsker å åpne grav fra 1873 ved Svenskhuset på Svalbard

Høsten 1872 ble seks fangstskuter fanget i isen på nordkysten av Spitsbergen, med til sammen 57 mann om bord. Ingen av båtene var utstyrt for mer enn en kort sommerfangst.

I slutten av september forlot en del av mannskapet skutene og søkte hjelp hos den svenske vitenskapelige ekspedisjon, som holdt til i Mosselbukta under ledelse av Adolf E. Nordenskiöld. Der ble de fortalt om et hus svenskene hadde oppført på Kapp Thorsden i Isfjorden.

7. oktober 1872 la 17 av mannskapet av gårde med to fangstbåter, som de halte og dro over isen til åpent vann. Etter én uke var de framme på Kapp Thorsden. Allerede 9. desember står det i dagboken: «En har vært syk i 8 dager.»

De to første døde 19. januar 1873 og ble begravd i en egen grav. Deretter fulgte de femten andre etter, én etter én utover våren. Femten av mennene ligger begravd i en stor fellesgrav like ved huset, som i dag bare går under navnet Svenskhuset.

Ny søknad

Forskerne Ulf Aasebø og Kjell G. Kjær har tidligere fått avslag på søknad om å åpne graven. Den nye søknaden er faglig knyttet til Universitetet i Tromsø, Institutt for klinisk medisin. I søknaden skriver Aasebø og Kjær at de har fått flere henvendelser fra pårørende «som ønsker en uhildet undersøkelse om hva som egentlig skjedde den gang. Hittil er pårørende til 16 av de 17 omkomne identifisert; disse er svært interessert i å finne årsaken til dødsfallene».

Kilde: Svalbardposten



I debatt-spalten inviterer vi våre lesere til å komme med innlegg. Har du kommentarer til debattene, send det på e-post til:

lise.ekern@etikkom.no

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

Hilsen redaktøren

Forskningsetisk vurdering av økonomi – bør bli bedre

Hvilke retningslinjer skal følges i den forskningsetiske vurderingen av de økonomiske forhold i et prosjekt? En fersk analyse av snaut 500 prosjekt viser at halvparten av søknadene manglet opplysninger om økonomi – slik kravet er. Allikevel ble de fleste prosjektene tilrådd av de regionale forskningsetiske komiteene.

Diskusjonen i forkant av beslutningen om å kreve opplysninger om prosjektenes økonomi, var preget av ønske om innsyn og åpenhet. Men på hvilken måte opplysningene skulle brukes, og hvilke konsekvenser de skulle ha for vurderingen av prosjektet, ble mindre diskutert og heller ikke fulgt opp.

Sponsing

Ved gjennomgang av arkivene for de regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) for årene 2000 og 2004 fant vi 489 prosjekter med legemiddelutprøvinger. Av disse var 75,7 % sponset av legemiddelindustrien (Winther & al. 2007).

Informasjon om finansiering manglet i 50 % av alle søknadene fra året 2000 – med variasjon fra 70 % til 14 % – når man sammenliknet de ulike REK (Hole et al. 2007). For året 2004 manglet slik informasjon i 25 % av

søknadene – med variasjon fra 48 % til 0 % – når man sammenliknet på samme måte. Med få unntak ble samtlige prosjekter tilrådd.

Var kravet lite kjent?

Muligens var kravet om at opplysninger om finansiering skulle vedlegges søknaden lite kjent de første årene etter at ordningen ble innført, og kanskje en viss skepsis fra forskerne var blant årsaker til at slike opplysninger manglet for en relativt stor andel av prosjektene. Det er også mulig at tallene har endret seg, dersom vi hadde sett på søknadene fra senere år.

Når verken informasjon om økonomiske forhold eller manglende informasjon hadde konsekvenser for prosjektene, kan dette bero på at det ikke er gitt noen retningslinjer for hvordan økonomiske forhold skal vurderes. De opplysninger som ble gitt, kan også ha

vært vanskelige å vurdere, se nedenfor.

Ved gjennomgang av søknaden fra årene 2000 og 2004 kunne opplysningene om finansiering skjønsmessig inndeles i tre grupper, med følgende %-vise fordeling:

A: «Pris per visitt», definert som et fast beløp for hver pasient og for hver konsultasjon: **68 %**

B: «Støtte til prosjekt», definert som et fast beløp for å fullføre prosjektet: **24 %**

C: «Støtte til prosjektleder», definert som et fast beløp betalt som honorar til prosjektleder for å fullføre studien: **8 %**

Finansieringsformene A, B og C har alle sine fordeler og ulemper, sett fra et etisk synspunkt. Valg av finansieringsform bør, slik vi ser det, mer enn hittil inngå i den



FINANSIERING OG LEGEMIDDELFORSKNING: – Sigurd Nitter-Hauge og Finn Winther, begge tidligere ledere av REK Sør og Ola P. Hole, tidligere sekretær i REK Sør, har brukt av sin lange erfaring i analysen av nesten 500 tilrådde prosjekt i perioden 2000 – 2004: Den økonomiske vurderingen har vært for dårlig, konkluderer de.

forskningsetiske diskusjon. De data som er fremlagt her, har så vidt vi vet, ikke vært kjent tidligere, og bør kunne være utgangspunkt for en nærmere diskusjon rundt ulike former for ekstern finansiering av legemiddel-utprøvinger.

Det fremgår ikke av årsmeldingene fra år 2000 til år 2006 fra REK at denne problemstillingen eller andre problemer vedrørende finansiering av prosjektene, har vært drøftet i komiteene. Tre unntak finner vi fra året 2006. Da ble ett prosjekt frarådd, fordi støtten var gjort betinget ved at medikamentet måtte bli godkjent i Norge. Videre ble det stilt spørsmål ved honoreringen av forskerspersonene i to prosjekter.

På tide å følge kravet

Det ser altså ut til at 8 års erfaring med pålegg om å gi opplysninger om økono-

miske avtaler og finansieringsform av forskningsprosjekter, ikke har hatt noen stor betydning for vurderingene i REK.

Tiden synes å være inne til at en nå etter en grundig diskusjon, tar standpunkt til hvilke opplysninger som skal gis, og hvilken vekt disse opplysninger skal tillegges den forskningsetiske vurdering, og ikke minst, hvilke retningslinjer REK skal følge. ■

Referanser:

Winther F.O., Hole O.P., Nitter-Hauge S.: *An analysis of the clinical development of drugs in Norway for the years 2000 and 2004: the influence of the pharmaceutical industry*, *Eur J Clin Pharmacol* 2007, 63, pp 909–912

Hole, O.P., Nitter-Hauge, S., Winther, F.: *Upubliserte data* 2007

Fakta

I Helsinki-deklarasjonen (versjonen av år 2000) står det at forskeren skal legge frem relevante opplysninger om eventuell ekstern finansiering. I Norge ble det fra 1999 stilt krav om at opplysninger om økonomi skulle vedlegges prosjekter som ble sendt til de regionale komiteer for medisinsk forskningsetikk og helsefag (REK) for en etisk vurdering. Dette ble gjort av hensyn til den generelle tilliten til forskning og for å unngå mulig interessekonflikter mellom forsker og oppdragsgiver. I søknadsskjemaet til REK er det gitt egen plass til slike opplysninger.



Matthias Kaiser

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

Tilværelsens **uutholdelige** svimmelhet

Kampen om maten har begynt. I land som Haiti, Elfenbenskysten, Egypt, India og andre er det opptøyer på grunn av prisen på mat. Forskning skal bidra til en global bærekraftig utvikling, også når det gjelder matvarer. Men hvor skal forskere se etter fremtidsløsninger?

Nyheten om opptøyer på grunn av økte matvarepriser har dominert verdenspressen de siste månedene. For forskere som har satt seg inn i saken, er den neppe en stor overraskelse. Utviklingen henimot en krise har vært forutsigbar, men forskning kan sjelden påvirke politikken før en krise manifesterer seg konkret.

Etikken i dette spørsmålet er nokså enkel, i alle fall på prinsippnivå: Alle skal ha rett til trygg, ernæringsriktig mat i tilstrekkelig omfang. De etiske problemer, også for forskningen, oppstår når man prøver å forholde seg til kompleksiteten på dette felt. Her burde det første forskningsetiske prinsipp være å ikke bli ensidig i analysen eller i forslag på løsning.

Hvorfor global matkrise?

Mange analytikere har fort kastet seg over noen få faktorer som plasserer problemet langt hjemmefra. (1) Mange har fremholdt Indias og Kinas økende middelklasse, og den dermed følgende forandring av matvarer i retning av en tilpasning til vestlige

matvaner. (2) Mange har fremholdt at det økte behov av biodrivstoff har medført knapphet på produktionsarealer for matvarer. (3) En tredje faktor er delvis nevnt, nemlig klimaforandringen som medfører større jorderosjon og vannmangel. (4) En fjerde medvirkende årsak angår oss mer direkte og blir derfor sjeldent nevnt: Det faktum at de rike land har beskyttet sine markeder med tollmurer som hindrer markedstilgang for fattige land. (5) Den økte spekulasjon i fremtidige matvareprodukter på verdens børser er en ytterlige årsak. (6) Klaus Töpfer, tidligere direktør ved UNEP, er også klar på en sjettede faktor i denne sammenheng, nemlig at i-landene de siste årene har gått bort fra støtte for småbruk i u-landene. Dette var en feil vurdering som bør revideres. (7) Videre bør man nevne at kjøtt- og fôrproduksjon for de rike landene etterlater betydelige klimaspør og fortrenger produksjon av grunnmatvarer. (8) Endelig må vi ta med den fortsatt økende verdensbefolkningen.

Bildet er komplekst – og ubehagelig

Hvor ligger løsningen, hva skal forskningen konsentrere seg om? Vi har de som lanserer økologisk matproduksjon, noe som virker lovende i mange henseender, for eksempel i klimaspørsmålet. Men det svarer neppe på det globale behovet faktisk å øke effektiviteten og derved volumet av matvareproduksjonen. Andre mener at landbruket bør industrialiseres i enda større grad, nettopp for å bli mer effektivt. Men det besvarer ikke hvordan matproduksjon kan bli mer bærekraftig på lengre sikt. Vi har enkelte som lanserer genteknologi, som nøkkel til fremtidig matproduksjon for en økende verdensbefolkning.

Men bortsett fra at man ikke har sett noe bevis på at teknologien faktisk hjelper den sultende delen av verden, er det neppe en vei som styrker småbruk i de fattigste land i Afrika. Her i Norge er bl.a. Forskningsrådet opptatt av å framsette en visjon om det marine Norge, der fiskeri og fiskeoppdrett produserer matvarer for eksport. Men når det kommer til stykket, for eksempel å satse

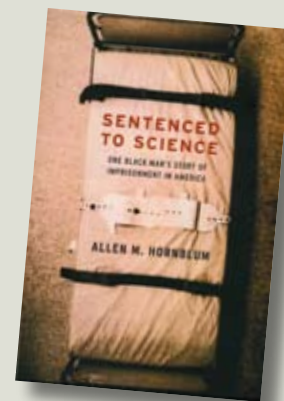
Bokomtale

SENTENCED TO SCIENCE

One black man's story of imprisonment in America

Forfatter: Allen M. Hornblum//The Pennsylvania State University Press 2007

Antall sider: 200, ISDN 978-0-271-03336-5



på arter man vil oppdrette, velger vi laks og torsk, arter som krever høyverdig fôr som vi må importere, som truer biodiversiteten og fortrenger annen ressursbruk.

Gå en tur i butikken

Prøv å finne en etisk riktig søndagsmiddag i butikken! Du tror kanskje at lokalt produsert mat må være riktig? Tenk en gang til! Tomaten fra Lier eksempelvis som krever mye energi i veksthus? Eller den slanke svinesteken som krever dyrefôr fra høyverdige matressurser og belaster miljøet? Glem laksen, glem hvitfisken, glem storfe og glem fjærkre, alle har sine etiske problematiske sider. Det er lett å bli svimmel av mindre!

Forskningens rolle

Forskningens rolle bør være å bidra til en økt bevissthet om kompleksiteten i disse spørsmål, å motarbeide de kvikke og bekvemme løsningsforslag som bare kamuflerer våre særegne nasjonale økonomiske interesser, og å utvikle konkrete bærekraftige strategier for fremtiden. Vi kan ikke lenger argumentere svart og hvitt, vi kan ikke lenger være ensidig mot eller for genteknologi, eller ensidig for en utbygging av den marine sektoren. Vi må holde det gamle ideal om objektivitet i hevd, særlig når det er mange andre, bl.a. i politikken som ensidig forfekter sine særinteresser, og som behandler etikken som siste punkt på dagsorden. ■

Sjelden har en tittel på en bok vært mer treffende enn denne! Den handler om en fange som gjentatte ganger ble dømt til fengselsopphold, og som hver gang lot seg rekruttere til ulike forskningsprosjekter. På et vis var deltakelsen frivillig, ingen av dem som var med, ble direkte tvunget. Men selve konteksten gjorde at mange fanger lot seg overtale allikevel.

For det første var det inngått en avtale mellom universitetet i Pennsylvania, noen farmasøytiske selskaper og fengselsmyndighetene. Avtalen gikk ut på å gjennomføre medisinsk forskning på en «stabil gruppe personer» med ubegrenset rekruttering.

For det andre var deltakelse i disse prosjektene ofte fangenenes eneste inntektskilde.

Forskningen handlet blant annet om utprøving av kjemiske stoffer i vaskemidler, studier for å se naturlig utvikling av ondartede celler i friske forsøkspersoner, utprøving av medikamenter med formål å kontrollere hjernen på folk (militære interesser), innpoding av radioaktive isotoper, osv.

De eneste som syntes å glede seg ubegrenset over den store deltakelsen, var forskerne. Som en av forskerne uttrykte det, noen år senere, i et nostalgisk tilbakeblikk: «Det var enklere den gang. Informert samtykke var ukjent. Ingen spurte meg hva jeg holdt på med. Det var en storartet tid». Og man skal kanskje ikke undres over at noen av dagens mest anerkjente forskere i dermatologi, toksologi, onkologi osv. la grunnlaget for sine karrierer i disse fengslene.

Denne måten å behandle fanger på er godt dokumentert fra tidligere, ikke minst gjennom Hornblums egen *Aces of skin* fra 1998 og Harriet Washingtons *Medical Apartheid* fra 2007. Det som imidlertid gjør et veldig sterkt inntrykk i denne boken, er at den er basert på Edward «Butch» Anthonys gjenfortelling av sitt eget fengselsliv og sin erfaring med deltakelse i medisinske forskningsprosjekter – over en periode på tju år.

Til tross for at han gjentatte ganger lover seg selv «aldri mer» – pga. av smerter, alvorlige bivirkninger, psykoser – blir det alltid til at han likevel går med på å bli med på enda ett farlig prosjekt. Han trenger pengene, han har ikke annet å gjøre, ingen støtte utenfra, han har ingenting egentlig – ikke annet enn håpet om å få satt et skudd til.

Dette er forsøkspersonen som forskerne kunne bruke til vitenskapelige formål, men som de overhodet ikke brydde seg om. Det er noen utrolig vonde beretninger om manglende oppfølging og behandling – og hvis noe ble gitt, var det med brutalitet og nonsjalande og med total mangel på ansvar og respekt.

Det er slike beretninger som gjør det forståelig at det ble innført betydelige restriksjoner for gjennomføring av medisinsk forskning på fanger. Pendelen har svingt så langt at det nesten ikke lenger gjøres slik forskning. En amerikansk komité har fremlagt et forslag til revisjon for å kunne inkludere fanger i forskning på en etisk akseptabel måte (se <http://www.nap.edu/catalog/11692.html>).

At dette kan gjøres forsvarlig, har Anthony ingen som helst tro på: «De har kanskje gode intensjoner, men et fengsel er et sted som er altfor korrupt og farlig til at det bør kunne gjøres forsøk der. Det kommer til å gå av hengslene. ... Se på hva de gjorde med meg. Jeg tror ikke på noen av dem lenger.»

Knut W. Ruyter

Sekretariatsleder i Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM)

Sex, løgn og SYDHAVSPARADIS

Margaret Mead, et ikon innen vitenskapen på grunn av sin forskning om sosiale oppvekstvilkår på Samoa på 1920-tallet, ble i 1983 anklaget for å tolke forholdene på Samoa i tråd med egen ideologi og holdning til vestlige normer. Men kritikeren, Derek Freeman, ble anklaget for det samme.

Tekst: Sigrid Skavlid

Margaret Mead er en av verdens mest berømte antropologer og kjent langt utover fagets kretser. Det som gjorde henne så berømt, var hennes feltarbeid på Samoa som resulterte i boken *Coming of Age in Samoa*. Den utkom i 1928. Innholdet i boken var oppsiktsvekkende.

Et frigjort seksuelt paradisi

Mead dro, som nyutdannet antropolog fra Colombia-universitetet i New York, til stillehavsoya Samoa for å studere deres ikke-vestlige levesett. Dette var i 1925. Da var Mead 24 år gammel. Her var hun oppvokst i ungdomskulturen og spesielt unge kvinner og familierelasjoner. Det hun oppdaget på Samoa, var et samfunn totalt annerledes enn det hun kjente fra USA. Her var samfunnet ikke preget av kyskhets, men fri seksuell utfoldelse for både menn og kvinner, både før og etter ekteskapsinngåelse. Familiebandene syntes også å være svakere enn i hennes egen kultur.

I det store og hele synes overgangen fra barn til voksen å være relativt problemfri og ikke preget av det samme stress som i vestlig kultur. Et avslappet, frigjort seksuelt paradisi av en sydhavsoy. Mange lesere ble

sjokkert over innholdet i boken. Her var et samfunn hvor kvinner fritt kunne ha tilfellig sex.

En akademisk stjerne

Tilbake på universitetet startet hun på det som ble hennes livslange prosjekt innen antropologi; toleranse for kulturelt mangfold, menneskeverd og likebehandling på tvers av rase, kjønn eller religion. Publiseringsringen av *Coming of Age in Samoa* brakte henne til den akademiske stjernehimlen. Boken ble en klassiker og ble ofte brukt i debatter om seksuell frigjøring.

Mead var den første antropolog som interesserte seg for barns oppvekst, og hvordan tradisjoner og verdier overføres mellom generasjoner. Hun hadde også et engasjement i sitt eget hjemland, og hvordan forståelse for andre kulturer kunne gi et viktig bidrag.

Hun fortsatte med feltarbeid på Bali og Ny-Guinea. Og det er sjelden at forskere får en slik status blant dem man forsker på, som det Mead fikk. Da meldingen om at hun var død kom i 1978, ble de oppsatte radioprømmene på Ny-Guinea erstattet med sørgemusikk.

Samtidig, et annet sted på kloden, satt en annen antropolog og arbeidet med en bok også med et oppsiktsvekkende innhold. Fem år etter at Mead døde publiserte new zealenderen Derek Freeman på det anerkjente Harvard Universitetsforlag en systematisk kritikk av den store mesteren med boken *Margaret Mead and Samoa: The Making and Unmaking of an Anthropological Myth*.

En annen konklusjon

Freeman, født 15 år etter Mead, hadde fulgt i hennes fotspor til Samoa, helt bokstavelig. Han dro til Samoa på feltarbeid i 1940. Han ble der i 3 år, bodde hos en samoisk familie og lærte seg språket flytende. Dette var i kontrast til den unge Mead, som hadde bodd 9 måneder hos familien til en amerikansk marineoffiser da hun gjorde sitt feltarbeid. Mead lærte seg svært lite av språket, og all kontakt med hennes unge informanter gikk via tolk.

Freeman satt igjen med et annet inntrykk av Samoa enn det han hadde fått gjennom lesingen av *Coming of Age*. Han var spesielt indignert over Meads fremstilling av idylliseringen av ungdomstiden med fri seksuell



– Margaret Mead mellom to piker fra Samoa, 1926.

eksperimentering. Tvert imot syntes dette å være under streng moralsk regulering. Han fant også en høy forekomst av voldtekt, selvmord og drap i en mannsdominert macho-kultur.

Freeman fikk kontakt med to av de unge jentene som hadde vært Meads informanter. De da voksne kvinnene kunne fortelle Freeman at de hadde løyet for den «godtroende hvite piken». Tvert imot var jomfrudommen høyt beskyttet til de ble gift. Det utsvevende sexlivet hadde bare vært en spøk. Mead hadde skapt en myte om det samoiske samfunnet, hevdet Freeman.

Forutinntatt

Freeman hevdet at Mead ikke bare hadde gjort dårlig og grunt forskningsarbeid, blitt løyet for, så var hun også forutinntatt. Det hun så på Samoa, fikk hun til å passe inn i den ideologien hun selv hadde. Mead var del av et radikalt kunstner- og bohjemmiljø i New York, hvor det ble eksperimentert med ulike livsformer. Han antydte at Mead var bifil og var i opposisjon til samfunnets moral.

Boken *Margaret Mead and Samoa: The Making and Unmaking of an Antropological Myth* vakte stor oppsikt innen antro-

pologikretser. Margaret Mead var fagets førstedame. Det hadde riktignok kommet enkelte kritikker metodikken i hennes første feltarbeid tidligere, men aldri med et slikt personfokus som den Freeman sto for.

Med dette hadde Derek Freeman selvfølgelig lagt hodet sitt på den akademiske hoggestabben. Hans kritikk av Mead, som forutinntatt, ble slengt tilbake mot ham selv. Han ble også kritisert for å vente til etter Meads død med å publisere boken.

Freeman hadde forsøkt å få den publisert tidligere, men ikke fått en utgiver til å gjøre det. Han hadde også sendt manuskriptet til Mead for kommentarer før hun døde. Noe hun ikke gjorde, enten hun var for syk eller ikke ønsket det. Noen hevdet at det var de voksne informantene som løy, at de ikke lenger ville vedkjenne seg et utsvevende sexliv nå i voksen alder i et samfunn mer preget av vestlige verdier enn på 1920-tallet.

Freeman ble også kritisert for å henge seg opp i det seksuelle, da Meads bok omhandlet så mye mer enn dette. Han ble beskyldt for å forsøke å sverte en svært respektert forsker for selv å kunne bli berømt. Men Freeman dokumenterte påstandene sine om streng seksualmoral blant annet ved å

visе til dommer fra rettsvesenet om utroskap på 20- tallet.

To skoler

Flere ganger opp gjennom historien hvor det har vært påstander om fusk og uredlighet forskere imellom, er det en grunnleggende faglig uenighet i bunnen av konflikten. Så også med Freeman og Mead. På den ene siden en radikal kulturforståelse som Mead sto for, og en mer biologisk orientert retning for hva som påvirker menneskelig atferd. Et spørsmål om arv eller miljø. En debatt som svinger som en pendel opp gjennom forskningens historie. ■

Kilder:

Scandals & Scoundrels – seven cases that shook the academy, Ron Robin, University of California Press, 2004

Verdens mest kjente antropolog, kronikk av Prof. emer. Arne Martin Klausen, *Dagbladet*, 16.12.2001

Wikipedia

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 å 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*