

FORSKNINGSETIKK

NR. 03/08 // OKTOBER 2008 // 8. ÅRGANG

ILLEGAL INNVANDRING – Etikk og forskning utfordres

ETIKK I VINDEN "OVER THERE"

I skrivende stund blåser det storm i finansmarkedet i USA. Det er ikke det jeg skal skrive om. Men bare noen dager før bankkonkursen sto det en artikkel i Science som diskuterte inflasjonen i ulike etikk-begrep. Den hadde overskriften: *Trenger vi "Syntetisk bioetikk"*? En kort versjon av den får herved bladets lesere.

Spørsmålet har kommet opp som en følge av genforskningen de siste årene. Forfatterne * peker på hva som har skjedd etter at genomsnitt oppbygning ble kjent. Først ble begrepet genetikk lansert, så kom neuroetikken – så nanoetikken. Nå har det altså latt seg gjøre å produsere syntetiske gener. Skal man da ha en egen etikk: *Syntetisk bioetikk*?

Både tyske og britiske forskere har hevdet at syntetisk bioteknologi utfordrer etikken på en annen måte enn tidligere teknologier. Og de mener at tiden er moden for å lansere et nytt etikkområde.

Forfatterne av artikkelen i Science mener derimot at de etiske spørsmål i forhold til forskning innen nevnte teknologier har mye til felles. Det handler i bunn og grunn om dilemma i forhold vår helse, vårt miljø og vårt demokrati. Og ikke minst – det handler om hva det vil si å være et menneske. En syntetisk framstilling av et gen, som tross alt er menneskets byggestener – krever sine etiske refleksjoner. Men er de annerledes enn etiske dilemma vi har møtt før?

Innen genteknologi er spørsmålene knyttet til vår egen kropp. Syntetiske gener er noe som er produsert utenfor oss. Innen nevrovitenskap er tematikken knyttet nærmere opp til samfunnets holdninger versus den enkeltes frihet.

I forhold til syntetisk biologi er en etisk utfordring blitt: Skal sikkerhet være et personlig anliggende eller et offentlig ansvar? Videre om økonomi og marked. Men disse spørsmålene er ikke nye, her er det bare å gå tilbake i diskusjonene ettersom teknologiene har utviklet seg.

Vi trenger ikke et nytt etikkområde, mener artikkelforfatterne. Men vi må gå dypere inn i refleksjonene vi har gjort før. Det er den beste måten å møte etiske utfordringer på i framtiden.

*Erik Parens, Josephine Johnston, Jacob Moses, Science, vol 321, 12. September 2008

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

Sigrud Skavlid,
sigrud.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

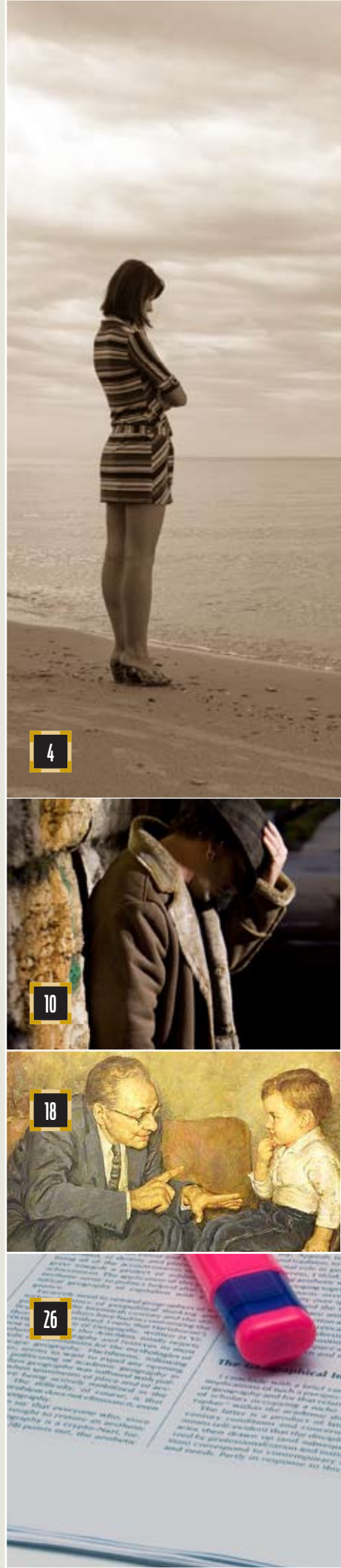
DESIGN:

Geir Henriksen / Kolonien
AS

Trykk: Rolf Ottesen

Opplag: 2 650 eksemplarer

Forsidefoto: Shutterstock

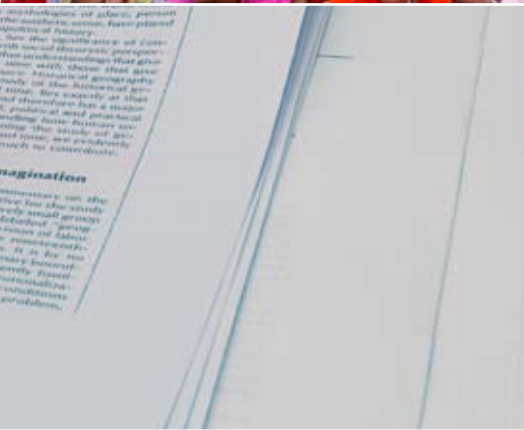
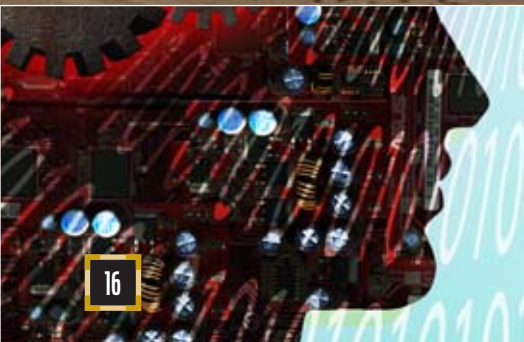


4

10

18

26



INNHOLD

Gentest skaper hodebry	4
Wenche ville la seg genteste – for å vite	9
Illegale innvandrere – skal man forske på gruppen?	10
Hva når forskning brukes i det ondes hensikt?	13
Musekopperviruset – et dilemma om publisering	14
Biotechnologisk forskning som bakgrunn for dødelige våpen	15
SETT&HØRT	16
Monsterprosjektet, forskningsetisk historie	18
Forskning i land med konflikt	20
– Ansvar for individet foran staten	20
– Uten tillit ingen forskning	22
LESERINNLEGG	24
DEBATT: Rettleiar som medforfattar	26
BOKOMTALE	27



GENTEST SKAPER HODEBRY

Bør alle norske kvinner med brystkreft eller kreft i eggstokkene tilbys en gentest som kan vise om kreften deres er arvelig – og dermed varsle sine nærmeste som er rammet eller kan bli rammet? Denne saken skaper hodebry hos helsemyndighetene. Tekst: Siw Ellen Jakobsen • Foto: Shutterstock

Det er sannsynligvis nærmere 10 000 friske norske kvinner som har BRCA genfeil i Norge. Om lag 90 prosent av dem får ikke tilbud om gentest. Det er utviklet en billig og hurtig gentest som vil påvise de fleste med norske BRCA genfeil, men helsemyndighetene er usikre på om denne skal tilbys alle med bryst- eller eggstokk-kreft.

Norsk gruppe for arvelig kreft har bedt om at alle i denne gruppen må få tilbud om denne testen. – Vi mener at alle bør ha rett til kunnskap om seg selv og rett til å kunne velge å leve innenfor de generelle etiske og faglige retningslinjer: Sykdommens natur må være kjent, forebyggende/helbredende tiltak må være mulig, og tiltakene må være tilgjengelige for de som ønsker dem, sier gruppens leder Pål Møller. Gruppen mener alle forutsetningene er oppfylt med hensyn til denne gentesten. Tiltaket koster i sum ikke noe og er i samsvar med norsk lov og dens intensjoner.

Nytteetiske perspektiver

Helsedirektoratet synes saken er komplisert og inviterte til en arbeidsgruppe. I vår kom gruppen med sin anbefaling: *Samtlige norske bryst- og eggstokkpasienter bør bli tilbudt hurtigtest for de vanligste norske BRCA genfeil, og alle som vurderer å fjerne eggstokkene grunnet sykdom i slekten, bør*

tilbys en fullstendig BRCA gentest først.

Direktoratet skal ta stilling til dette spørsmålet i løpet av høsten.

– Dette er en svært vanskelig sak med mange etiske implikasjoner, sier divisjonsdirektør Hans-Petter Aarseth i Helsedirektoratet. – Det finnes ikke ett riktig svar på dette spørsmålet.

Tilbudet av, og etterspørselen etter gentester, vokser i høyt tempo. Myndighetene står overfor store utfordringer når vi om få år via internett kan bli tilbudt en rekke både nyttige og lite nyttige tester.

– Dette er uansett noe vi må forholde oss til. Vi må forsøke å orientere befolkningen om hva som er realitetene, og vi må prøve å nå ut med informasjon om hva som er nyttig og ikke, sier Aarseth.

I spørsmålet om BRCA-kreftgenene stiller det seg annerledes enn om det for eksempel hadde vært spørsmål om å teste for Alzheimers, mener han.

– Her finnes det en presis test, og det finnes forebyggende tiltak, understreker han. – I denne saken er det i stedet de nytteetiske perspektivene som er vanskelige.

– På den ene siden vil bare en liten del av brystkreftpopulasjonen ha disse genfeilene. Men hvis du har en slik mutasjon, er det svært høy risiko for at du før eller senere i livet vil utvikle eggstokk- eller

brystkreft. Dagens rutiner, som innebærer en gentest bare av dem som har en kjent familiehistorie med denne type kreft, fanger opp under halvparten av dem som vil utvikle denne kreften. En gentest vil fange opp langt flere.

Dersom familiemedlemmer av kvinner som får påvist BRCA-genet, blir kjent med dette – og selv lar seg teste – kan et langt større antall kvinner få mulighet til å ta stilling til forebyggende tiltak. I praksis vil det si å fjerne eggstokkene og årlig MR-undersøkelse av bryst. De som måtte ønske det kan også vurdere å fjerne brystene.

Risikoen for BRCA-brystkreft hos kvinner begynner i 25-årsalderen. Risikoen for eggstokkreft kommer fra 35–40-årsalder.

Risiko for overdiagnostisering

Gentesting av alle aktuelle kvinner skaper også en risiko for overdiagnostisering, frykter Aarseth. For selv om de fleste med denne genfeilen vil komme til å utvikle brystkreft eller eggstokkreft i løpet av livet, gjelder det ikke absolutt alle. Hva om man hos noen fjerner eggstokker og bryster unødvendig? Kan vi forsvare at noen kanskje har blitt skremt til å gjøre et så dramatisk inngrep, uten at det var nødvendig?

Den medisinske utviklingen på feltet skjer

BRCA GENFEIL

- Om lag 5 prosent av alle brystkrefttilfeller og om lag 10 prosent av alle tilfeller av eggstokk-kreft i Norge skyldes feil i BRCA1 eller BRCA2 genene.
- Kvinner med BRCA1 genfeil dør vanligvis av kreft og mister i gjennomsnitt 20 leveår.
- Tidlig diagnostikk og behandling for eggstokk-kreft bedrer ikke leveutsiktene for de som har BRCA genfeil. Mammografi pluss dagens behandling bedrer ikke leveutsiktene vesentlig for BRCA1 brystkreft – de har derfor fått rett til årlig MR av brystene.
- På grunn av at søskenflokkene i dag er små, fordi menn vanligvis ikke blir syke, og fordi bare

halvparten av kvinnene får genfeilen, har de fleste kvinner med genfeil ikke opphopning av syke i nær slekt. Med dagens praksis, hvor bare de som har kjent arvelighet i familien blir testet, blir de fleste syke med genfeil ikke tilbudt gentest.

- Kvinner med BRCA genfeil får sjelden eggstokk-kreft før de har fått de barn de ønsker. Dersom de etterpå fjerner eggstokkene og bruker hormontilskudd til 50 års alder, så fjerner de ikke bare nesten hele risikoen for eggstokk-kreft, de halverer også risikoen for brystkreft. De fleste kvinner med genfeil fjerner derfor i dag eggstokkene når de har fått sine barn.

- Norsk brystkreftgruppe anbefaler at kvinner med genfeil fjerner brystene profylaktisk. De som gjør det, "får tilbake" de siste ti år levetid de ellers ville tapt og vil ha tilnærmet normal livslengde.
- I ti år har flere store sykehus i Norge tilbudt alle kvinner med nyoppdaget bryst- eller eggstokk-kreft slik gentest.
- Norsk gruppe for arvelig kreft har foreslått at alle kvinner som får slik sykdom, skal ha rett til gentest. Fagmiljøene for brystkreft og gynekologisk kreft har sluttet seg til.

Kilde: Norsk gruppe for arvelig kreft



i rivende tempo. Om 2–3 år har vi kanskje helt andre kunnskaper om dette enn vi har i dag. Også dette argumentet mener Aarset går imot å innføre gentest for alle nå.

– Kunnskapsgrunnlaget er fortsatt usikkert. Er vi i dag helt sikre på hva vi skal lete etter hos disse kvinnene? Hva hvis det om noen år viser seg at kvinner som ble testet og "friskmeldt", hadde andre genfeil enn de hun ble testet for? Da har helsevesenet først gitt disse kvinnene en positiv nyhet, som vi senere må fortelle at ikke var sann.

Press mot slektninger?

Nok et argument som er brukt mot å genteste

for BRCA-genene, er den store belastningen det blir for en kvinne å skulle informere sine nære slektninger om at de kan være bærere av en dødelig genfeil. Denne belastningen kommer på toppen av ens egen sykdom.

Aarseth er opptatt av at kvinner som gjennom en gentest får påvist en arvelig disposisjon for sykdommen, ikke skal føle seg presset til å gi beskjed til sine nærmeste midt oppe i sin egen sykdom.

– Det er svært viktig at klinikker ikke presser kvinner til umiddelbart å måtte gi denne informasjonen til sine nærmeste. Dette er ingen hastesak. Den syke kvinnen må få tid på seg og gi denne informasjonen når hun selv føler for det. Her er lovene allerede meget klare. Vi som helsepersonell har ikke lov til å drive oppsøkende genetisk virksomhet. Taushetsplikten er et sterkt førende prinsipp i alt vi gjør.

Et annet prinsipp som Aarseth er opptatt av, er at hensynet til enkeltindividet skal gå foran hensynet til samfunnet: – Det er en kjempeutfordring at forskningen presser fram et nytteperspektiv som taler for gentesting. Dette er et eksempel på at nytten av forskning for samfunnet, kan gå mot interessene til det enkelte individ. Samtidig er det jo i sammenheng med BRCA-gentesting også slik at forskningen gir nytte til enkeltindivider. Dette er to ting som må veies opp mot hverandre.

Om Helsedirektoratet sier ja til å genteste alle som får påvist brystkreft eller kreft i eggstokkene, vil ikke det kunne tolkes som en mer liberal praksis med hensyn til gentesting i Norge, mener Aarseth.

– Det vil fortsatt være et sterkt krav om at genet du leter etter skal føre til en alvorlig sykdom som kan behandles. De fleste gentester som i dag tilbys på det kommersielle markedet, har ingen nytte i så henseende.

Bygger på kunnskap

– Hvis du ønsker å delta i beslutning om din egen fremtid, må du ha kunnskap, sier Pål Møller. Han er genetiker og leder Norsk gruppe for arvelig kreft. Gjennom nasjonale og internasjonale forskningsnettverk har han bidratt til den kunnskapen som ligger bak forslaget om å tilby alle med bryst- eller eggstokk-kreft denne testen.

– For ti år siden hadde vi en diskusjon her i landet om oppsøkende genetisk virksomhet, det ble det heldigvis ikke noe av. Alt må være frivillig. Samtidig er det vår plikt og arbeidsoppgave innenfor de retningslinjer vi har, å gjøre kunnskapen tilgjengelig for de som har bruk for den. Vi bygger på kunnskap – kunnskap om sykdommene, kunnskap om effekt av tiltak, kunnskap om etiske og juridiske prinsipper, og kunnskap om hva pasientene faktisk gjør, og hvordan de har det. Dertil er



vi krystallklart innenfor norsk lov. Hvis noen fratar deg retten til kunnskap, fratar de deg også din autonomi. Jeg kan ikke se med hvilken begrunnelse en fratar andre retten til å velge selv, sier han.

De fleste med BRCA genfeil i Norge, har noen få lokalt hyppige feil som enkelt og presist kan påvises. Møller og forskerkollegerne hans står selv bak oppdagelsen av de hyppige norske genfeilene knyttet BRCA 1 og BRCA 2 som fører til arvelig brystkreft og eggstokkreft.

Møller og hans medarbeidere utviklet først forskningsmessig en hurtigtest for disse. Testen er nå videreutviklet av de diagnostiske laboratoriene, og brukes innledningsvis på alle med spørsmål om slik arvelig sykdom. En kan nå hurtig, presist og billig teste for alle kjente norske genfeil.

De fleste vil vite

– Hurtigtesten for norske BRCA genfeil er billig og gir aldri falsk alarm. At den ikke påviser alt, er ikke noe motargument. Det finnes vel knapt noe tilbud som omfatter alt, og nærmer en seg det, blir det alltid et spørsmål om falske positive og uklare svar. Det er vitenskapsteoretiske og etiske

grunnleggende spørsmål som verken har noe med genetikk eller gentester å gjøre. Det er de uklare og falske positive svar som er problemet, og de har vi funnet metoder til å unngå, sier Møller.

Stadig flere spør nå etter gentestene, forteller Møller. – De aller fleste vil vite, også om de selv ikke får direkte nytte av det. De vil informere sin nære familie om sykdomsrisikoen. I flere år har jeg spurt alle mine pasienter om det er uetisk å tilby dem en undersøkelse som kan være livreddende for deres barn, men kanskje ha begrenset betydning for dem selv. Jeg har så langt ikke truffet noen som forstår at det er mulig å reise en slik problemstilling, sier han.

– Det å beskytte sine barn er blant våre grunnleggende biologiske adferdsmønstre, etiske prinsipper i strid med det har ikke rot i virkeligheten. Alle jeg har spurt, mener at de rett til kunnskap om seg selv dersom de ber om den. Innholdet i diskusjonene synes imidlertid å være at noen mener det er riktig å bestemme at andre ikke skal ha slik rett til innsikt i egen situasjon. Jeg velger å ikke forstå det, sier Møller.

Han viser til at en rekke forskningsrapporter enstemmig har vist at kvinner som

velger å la seg genteste og får påvist BRCA genfeil, har god livskvalitet. – Det er greit, men i og for seg uvesentlig – alle bør uansett ha rett til å velge selv, sier han.

– En av de regionale etikk-komiteene har vurdert vårt forslag og kommet til en usedvanlig sterk anbefaling, forteller Møller. Han mener det er uforståelig at Bioteknologinemnda i fjor uttrykte sterk kritikk mot forslaget, uten noen form for drøftelse av faktagrunnlaget, og uten at premissene er synlige. – Helsedirektoratet har vurdert saken i snart to år uten å komme til en konklusjon. En arbeidsgruppe har gitt en delt uttalelse. I mellomtiden fortsetter noen sykehus å genteste alle nye syke, mens andre ikke får tilbud.

Viktig å ha god kunnskap

Overlege Torunn Fiskerstrand ved Senter for medisinsk genetikk og molekylærmedisin ved Haukeland Universitetssykehus, også medlem av Bioteknologinemnda, har sittet i arbeidsgruppen, sammen med blant annet Pål Møller. Fiskerstrand synes det er fornuftig å starte opp tilbudet, men mener det er svært viktig å vurdere kunnskapsgrunnlaget først.



Genfeil overlevde Svartedauen *Ut fra matematiske beregninger fant genetikerne ut at den isolerte norske befolkningen sannsynligvis er dominert av noen få, gamle genfeil i ulike deler av landet. Deretter ble disse påvist. Etterkommerne etter noen få personer med genfeil som overlevde Svartedauen (tre i Rogaland, én på Østlandet, én på Sørlandet, én i Valdres, én i Ofoten), har i dag flere tusen etterkommere. De er – om en vil – noen få store "familier", som de siste generasjonene har spredt seg over hele landet. De fleste nordmenn med BRCA genfeil tilhører en av disse "familiene".*

– Dette prosjektet vil komme til å minne om en screening. Vi må tenke nøye igjen hvordan vi bør gjennomføre et prosjekt som dette, og vi må se kritisk på hvilke mutasjoner som skal inngå i testen. Noen mutasjoner i BRCA1 og 2 er godt undersøkt med tanke på risiko for å få sykdom, mens tolkningen av andre mutasjoner er mer usikker. De sistnevnte bør ikke inngå i en test som skal tilbys alle kvinner som får brystkreft eller eggstokkreft.

Fiskerstrand mener det er viktig å evaluere prosjektet etter noen år og kartlegge hvordan tilbudet har fungert. – Hvis dette settes i gang, vil det bli en prøvestein. Erfaringene kan brukes i forbindelse med andre krefttyper, for eksempel tykktarmskreft, som også i mange tilfeller har en sterk arvelig faktor.

Hvis en pasient med kreft gjennom en gentest har fått vite at hun er bærer av en genfeil som gir høy risiko for denne sykdommen, kan risikoen være 50 % for at nære slektninger også er bærere av samme sykdomsgen. Livstidsrisiko for kreftsykdom hos disse kan være så høy som 50-70 %.

– Når det er snakk om ikke bare å fjerne risiko for pasienten selv, men også for slektninger, skal man være trygg på at det er gode tiltak som settes i gang. Dette må evalueres og vurderes nøye, mener Fiskerstrand. Hun tror de aller fleste ønsker å vite om de har et risikogen, dersom det finnes muligheter for å stanse eller utsette sykdommen.

– De fleste som har slike alvorlige genfeil, har en mistanke om at de kan være bærere. De har sett at slektninger er blitt syke, og de synes det er veldig greit å få mistanken bekreftet gjennom en gentest.

Men det er viktig at kvinner med brystkreft som ikke har spesiell opphopning i familien, får grundig informasjon om mulige konsekvenser av å få påvist en genfeil, slik at de forstår hva de står overfor.

Ikke nok veiledere

Det kan ligge enda flere steiner i veien for gentest av kvinner med brystkreft. Bioteknologiloven stiller krav om at pasienter som skal få en såkalt prediktiv gentesting, først må til time hos en veileder med relevant utdannelse og kompetanse. Slik har lovgiverne ønsket å sette pasienten bedre i stand til å ta et selvstendig valg. Problemet i dag er at det ikke finnes tilstrekkelig med spesialutdannede genetiske veiledere og leger til å samtale med alle kvinner som får brystkreft.

– Genetisk veiledning gis vanligvis av en genetiker eller en annen person som har spesiell opplæring. Men et slikt tilbud er det ikke mulig å få til for en så stor gruppe pasienter som vi her snakker om, mener Fiskerstrand. – Da må det bli behandlende lege eller spesialsykepleiere som informerer. Skal de gjøre jobben, må det utarbeides et godt og fyllestgjørende informasjonsskriv også til disse. ➤

Tiden går

– Tiden går, sier Pål Møller. – En burde for lengst ha nådd en beskrivelse av virkeligheten og laget et skille mellom det det er enighet om, og det man ikke er enig om. Det er faktisk enighet om nesten alt. Hva som egentlig diskuteres mens pasientene ikke får et livreddende helsetilbud, er stadig mer uklart, mener han.

– Vi som har forsket dette frem, ønsker at det forskes videre. Men det må ikke komme i konflikt med å bruke den kunnskapen vi har til nå. Forestillingen om at det er bedre å vente til en har mer kunnskap, er gal. Det er i tillegg ugrunnet å stille folk i utsikt at det kommer ny kunnskap som vesentlig vil endre situasjonen. Det er ikke et holdbart argument at pasientene ikke får helsetilbud, fordi noen har valgt å ikke sett seg inn i argumentasjonen.

Arbeidsgruppen til Helsedirektoratet har anbefalt at alle som får brystkreft og eggstokkreft i Norge skal få tilbud om en gentest. Flertallet foreslår at tilbudet i første omgang organiseres som et tidsavgrenset forskningsprosjekt som skal evalueres etter fem år. Norsk gruppe for arvelig kreft har dissertert og påpeker at nødvendig kunnskap foreligger, og at det ikke er noen grunn til å la være å gjennomføre et livreddende tiltak.

– Det er uheldig om helselovene skal settes til side og pasientene miste sine rettigheter gjennom å kalle det hele et forskningsprosjekt, mener Møller.

Samfunnsøkonomisk lønnsomt

– Hvis ikke en gentest av alle med bryst- og eggstokkreft blir anbefalte retningslinjer i Norge, vil jeg bli særdeles forbausset, sier Jan Norum. Han er fagdirektør i Helse-Nord RHF og har vært leder for kreftavdelingen ved Universitetssykehuset i Nord-Norge. Han har forsket på helseøkonomiske modeller hvor gentest blir brukt for å påvise familier med mutasjoner i brystkreftgen. De med påvist mutasjon tilbys i modellen forebyggende tiltak som reduserer kreftrisiko, og dermed unngås fremtidig behandling og oppfølging av kreft.

– Jeg har aldri sett et tiltak som kan redde så mange liv, og som er så samfunnsøkonomisk lønnsomt. Dette er snakk om alvorlige kreftsykdommer. I et forskningsprosjekt hvor vi tok utgangspunkt i kvinner med BRCA 1-mutasjon, fant vi ut at ved å fjerne bryst- og eggstokker, får disse kvinnene i gjennomsnitt 20 ekstra leveår. Jeg synes ikke man skal genteste for alt mulig, men når man sitter med et tilbud som kan gi så mange ekstra leveår og samtidig er så samfunnsøkonomisk lønnsomt, bør det innføres, mener han.



EN TRØST Å KUNNE INFORMERE

– Det eneste som er positivt i min situasjon, er at jeg har hatt mulighet for å informere neste generasjon om at de kan være bærere av den samme genfeilen som meg. Det er faktisk en trøst, sier Wenche Arneberg Karøy. Tekst: Siw Ellen Jakobsen • Foto: Shutterstock

EN GENTEST HAR PÅVIST AT WENCHE har en arvelig genfeil – BRCA 1. Gentesten tok hun da hennes eneste søster fikk den samme diagnosen for fire år siden.

– Innen jeg hadde fått tatt gentesten selv, var jeg dessverre allerede blitt syk. Hadde jeg visst dette tidligere, hadde jeg hatt mulighet for å ta stilling til forebyggende tiltak som kunne redusert min risiko for å utviklet denne kreften, sier Wenche. Det synes hun er veldig leit.

Ikke en risikofamilie

Hun tilhører ingen risikofamilie. Verken Wenche eller søsteren visste om noen i familien som hadde hatt sykdommen tidligere. Da søsteren ble syk, var hun likevel veldig opptatt av å få en gentest. Årsaken var at hun hadde lest om arvelig kreft.

Men da søsteren ba om å få en test, fikk hun avslag. Dette gjentok seg flere ganger. Begrunnelsen var at gentest bare tilbys de man vet har genfeil gjennom familiehistorie. Men søsteren ga seg ikke. Fire år etter at hun hadde fått påvist eggstokk-kreften fikk hun endelig tilbudet. Gentesten viste at hun var bærer av en BRCA 1-genfeil. I fjor, tre år etter, døde hun av eggstokkreft.

Både Wenche og søsteren har døtre. Begge har testet seg og begge viser seg dessverre å være bærere av den samme genmutasjonen. Wences datter har fått sine barn. Hun har nå gjort de tiltak som er mulig for å redusere risikoen for at hun skal bli syk av denne krefttypen. Søsterens datter er fortsatt svært ung og har noen år på å bestemme seg.

Ikke et vanskelig valg

– Det eneste som er positivt i denne situasjonen,

er at jeg og min søster har hatt mulighet for å informere neste generasjon om dette. Selvsagt er det tøft. Selvsagt er det også en ekstra belastning å bringe videre denne informasjonen, når man selv er syk. Men for meg er det faktisk også en trøst. Jeg har gitt datteren min og andre i familien mulighet for å skaffe seg informasjon om hva de kan gjøre for å redusere faren for å utvikle denne kreften. Informasjonen kan bidra til at de får en normal livslengde. Det var ikke noe vanskelig valg å bestemme seg for å bringe informasjonen videre.

Wenche mener hun ble godt ivaretatt i tiden etter gentesten. Da hun kom i kontakt med overlege Lovise Mæhle ved Radiumhospitalet, fikk hun meget god informasjon om hva dette dreide seg, og om konsekvensene. – Det var helt klart verdifulle samtaler. Men om det er slik at valget står mellom å få genetisk veiledning fra en fagperson på området og det å ikke få vite i det hele tatt, er jeg ikke i tvil om at jeg ville ha visst uansett.

Ikke undervurder oss!

Wenche har hørt på argumentasjonen om retten til å ikke vite. Hun skjønner at dette er et vanskelig spørsmål for helsepersonell. Etter Wences oppfatning er valget vanskeligere for helsepersonellet enn for pasientene selv.

– Jeg tror at de som bruker disse argumenter, ville gjort alt for at deres egne barn selv skulle kunne foreta et valg. Det er opptil hver enkelt kvinne å ta dette valget. Ingen andre kan gjøre det på vegne av oss. Man skal ikke undervurdere voksne kvinner på en slik måte.



ILLEGAL INNVAANDRING

HVORDAN BALANSERE ETIKK OG FORSKNING

En illegal innvandrer er et menneske uten rettigheter som skjuler seg for myndighetene. Hvordan skal man kunne forske på denne gruppen og er det riktig å gjøre det?

Tekst: Lise Ekern • Foto: Shutterstock

Anette Brunovskis er forsker på Institutt for anvendte internasjonale studier (Fafo) og har vært prosjektleder på UDI-prosjektet "Ulovlig innvandring". I juni ble den avsluttende rapporten lagt fram.

Brunovskis forteller at prosjektet har vært svært utfordrende og har ført til mye refleksjon omkring etikk. Det er hun vant til etter seks års forskning på menneskehandel på Balkan.

Sårbarhet

Jeg har måttet forholde meg til sårbare grupper også nå i forskningen på illegale innvandrere, forteller Brunovskis. - Det har gitt meg innsikt og erfaring i at jeg, som forsker, noen ganger befinner meg i situasjoner hvor det ikke er åpenbart hva som er riktig å gjøre.

De vi var i kontakt med, hadde det stort sett veldig dårlig. Vi har snakket med få, 7 i tallet, men alle frem-

sto som veldig triste og deprimerede og uten fremtidsutsikter. Selvmord var et tema som kom opp i de fleste intervjuene, selvsagt uten at vi spurte noe om dette.

Videre var de redde, særlig for politiet. Det så vi da en politibil tilfeldigvis kom kjørende forbi, mens vi gjorde et intervju. De er også redde for å oppsøke lege ved sykdom. Det eneste de har rett på er nødhjelp ved akutt krise.

Hva vil det si å være en illegal innvandrer?

- Begrepet irregulær innvandring er ganske vidt, forklarer Brunovskis. - Det handler om mennesker som oppholder seg i Norge uten de nødvendige tilatelsene. Noen av dem har fått avslag på asylsøknader, noen har falske papirer, noen blir igjen etter at visumet har gått ut, eller enkelte har tatt seg inn over grensen skjult. Enhver historie er forskjellig.

- For eksempel kan borgere av EU eller fra EØS-



Prosjekt om ulovlig innvandring

- SSB og Fafo fikk i oppdrag fra UDI å kartlegge omfanget av ulovlig innvandring. Prosjektet har vært det første i sitt slag i Norge.
- SSB skulle utvikle metoder for å gjøre anslag på omfang, mens Fafo skulle kartlegge motivene og erfaringene.

Rapportene ble offentliggjort i juni og ligger her:
www.udi.no/upload/Binder1.pdf



området også oppholde seg ulovlig i Norge, dersom de ikke overholder reglene knyttet til arbeid – man må ha fulltidsarbeid i regulære former. Men likevel vil sannsynligvis ikke konsekvensene være like store for denne gruppen som for en del andre, for eksempel de som blir, etter at de har fått avslag på asylsøknaden. Det er disse man regner med utgjør den største gruppen av irregulære immigranter i Norge.

UDI som oppdragsgiver

- *Det er Utlendingsdirektoratet (UDI) som er oppdragsgiver for prosjektet. Skaper det problem når de samme myndigheter er dem som kaster ut innvandrere?*

- Der berører du en av de utfordringene vi har vært bevisste på. Når vi har møtt intervjuobjektene våre, har vi vært tydelige på at vi ikke representerer UDI, men Fafo som forskningsinstitutt. Videre at det å delta ikke på noen måte kan påvirke deres egen situasjon. Vi kan vanskelig sikre oss helt mot at noen likevel håper at deltakelse på en eller annen måte kan hjelpe dem konkret, sier Brunovskis.

Hun forteller at informanter ikke ble rekruttert gjennom UDI eller politiet selv om dette kunne lettet arbeidet. Dette valget ble gjort for at informantene skulle være så frie som mulig i samtykkesituasjonen.

Analfabet og samtykke

- Både i dette prosjektet og i andre prosjekter har jeg opplevd at det er mye enklere å forklare prosjektet og rollefordeling til respondenter som i alle fall har litt utdanning, mens det kan være veldig vanskelig å forklare saken for analfabeter. Dette er en utfordring i forhold til å innhente informert samtykke – hvor informert må man egentlig være? spør Brunovskis.

Samtidig er det uheldig å systematisk utelukke mennesker som ikke har noe begrepsapparat å sette forskning inn i. De som kanskje er verst stilt, vil derved ikke bli inkludert, og dermed kan viktige sosiale forhold bli mindre belyst.

Økonomisk incentiv

Et annet spørsmål som kom opp i løpet av prosjektperioden, var dette med økonomiske incentiver for deltakelse. Da Brunovskis kontaktet Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH), fikk hun det rådet å begrense bruken av honorar til en gruppe som så åpenbart ville ha økonomiske fordeler av å si ja, gitt problemene med å tjene penger på vanlig måte. Tilbudet om penger ville dermed kunne gå ut over det frie samtykket. Man kan for eksempel spørre seg hvorvidt et menneske som trenger penger til mat eller medisiner, fritt vil kunne avslå å delta i forskning hvis de kunne tjene penger på det.

- Dette rådet var sammenfallende med mitt eget syn, forklarer hun. – Derfor ble jeg overrasket da jeg møtte relativt stor motstand på dette i referansegruppen, hvor det blant annet var en forsker fra Storbritannia og en fra Østerrike. Deres argumenter for å bruke pengeincentiver var å kompensere for bruk av tid. Et annet argument var at når man ikke kunne hjelpe dem på noen annen måte, for eksempel fordi de ikke har rett til helsehjelp, var det å gi dem penger en liten hjelp.

- Jeg står fast på at jeg mener det hadde vært etisk uforvarslig å bruke penger for å motivere til deltakelse, og føler at det synet ble styrket gjennom intervjuene jeg hadde. Samtidig er dette et sammensatt og komplisert spørsmål, som det også har vært en del debatt rundt i forskningsmiljøet tidligere i år. ➤



Skal – skal ikke

Har dere diskutert om det er riktig å forske på mennesker som er illegalt tilstede i landet. Hva er motivet?

- Vi stilte oss flere spørsmål i forkant av prosjektet omkring denne problemstillingen: Er dette et prosjekt vi bør gjøre? Er dette tall man bør lage, også gitt at de er riktige? Hva kan opplysningene brukes til? Hva blir konsekvensene?

Debatten rundt irregulær innvandring kjenner vi fra før. Den er ikke ny. Det ene avisoppslaget etter det andre handler om dette. Altså kan man like gjerne stille motspørsmålet at nettopp derfor vil det kunne være forskningsetisk problematisk å **ikke** forske på denne gruppen, fordi det er viktig å bidra med forskning nettopp på felt hvor det er mange sterke meninger, men lite solid kunnskap.

Formidling og åpenhet

- Et forskningsetisk prinsipp er åpenhet om resultater. I dette prosjektet har vi måttet tenke nøye igjennom formuleringer i rapporten. Det er også en etisk avveining, mener jeg. En ting er å anonymisere på individnivå, en annen ting er at vi også får informasjon om for eksempel bestemte sektorer eller til og med konkrete arbeidsplasser hvor mange mennesker i gruppen jobber. Vi har også fått informasjon om hvilke metoder innvandrene bruker for å omgå regelverket.

Hvis vi skrev om dette i rapporten, ville det kunne brukes direkte for å finne grupper, eller endre politikk på en slik måte at det er sannsynlig at levekårene ble enda dårligere. Altså må vi utelate dette for offentligheten.

OGSÅ SÅRBAR FORSKER



FOTO: LISE EIEREN

– Jeg har som sagt jobbet med menneskehandel i mange år og er for så vidt vant til å bli eksponert for historier som er brutale og grusomme. Mange av disse intervjuene i dette prosjektet har vært vel så tøffe, og jeg har brukt tid på å komme meg etter hvert av dem. For eksempel er det vanskelig å ikke reagere følelsesmessig når man snakker med en

gravid kvinne som sier at hun tenker mye på å ta livet av seg, men at hun da må skynde seg å gjøre det før barnet blir født. Hun ikke vil etterlate seg et morløst barn. Dette går innpå meg, sier Brunovski og fortsetter:

– Rent konkret pleier vi i forskning med andre sårbare grupper å sørge for at vi kan formidle kontakt med folk som kan hjelpe, der vi ser det er behov for det. Det har vært vanskelig å få til for denne gruppen, fordi de mangler formelle rettigheter. Jeg fikk for eksempel en telefon fra en respondent lenge etter intervjuet. Hun var fortvilet, fordi hun ble truet og utsatt for pengeutpressing av smugleren som hadde tatt henne inn i landet. Selv om man som forsker i prinsippet skal være forsiktig med å gå inn i

rollen som hjelper, er det umulig å ignorere slike direkte rop om hjelp.

Dette prosjektet har gitt mye anledning for personlig refleksjon. Hva vil jeg med forskningen jeg gjør? Her beveget jeg meg på et felt der det ikke var gitt at resultatet ville komme den sårbare gruppen til nytte. Derfor ble prosjektet vanskelig for meg. På grunnlag av denne erfaringen har jeg funnet ut at min motivasjonsfaktor er nøye knyttet opp til om forskningen min skal kunne ha en anvendelse, og - i alle fall ideelt sett, kunne komme gruppene jeg forsker på, til gode.

Så alvorlig avslutter Anette Brunovskis vår samtale om det like alvorlige temaet: Illegale innvandring.

LIVSVITENSKAP – IKKE DØDSVITENSKAP

Fri publisering av forskning gjør også kunnskapen tilgjengelig for andre som kan ha mer skumle hensikter enn å søke sannhet. Vitenskapelige magasin innen genteknologi kan være en gullgrube for biologisk krigføring.

Tekst og foto: Sigrid Skavlid

Hvordan skal vi forhindre at livsvitenskap ikke blir dødsvitenskap? spurte Margareth Sommerville. Hun var en av foredragsholderne som innledet symposiet *Dual Uses of Biomedicine: Whose responsibility?* Sommerville er til daglig direktør ved McGill Centre for Medicine, Ethics and Law i Canada.

Hun svarte selv. – Gjennom aktiv bruk av etiske retningslinjer kan vi forhindre at livsvitenskap ikke blir brukt som vitenskap for å ta livet av folk gjennom biologisk terrorisme og krigføring. Men vi må anerkjenne at noen type forskning rett og slett er gal, uansett hvilken nytte den kan ha.

– Forskernes ansvar er som en kake, sa hun, – ikke som en fotball. Det betyr at man kan ta et stykke, stort eller lite, og den biten er ens egen. Men man kan ikke behandle ansvar som en ball man bare kan sparke videre til neste mann.

Det er viktig at forskerne tar ansvar og sier ifra, for eksempel hvis de har kjennskap til noe som for eksempel kan være far-



– Hvem skal avgjøre hvilke resultat av forskning som skal publiseres? spurte Frida Kuhlau.

lig enten for deltakerne i forskningen eller befolkningen som helhet. På den annen side er det også viktig å ha in mente at forskere kan ha en egeninteresse i å skape frykt. Det er jo mer sannsynlig at det blir bevilget penger til forskning på klimaendringer eller biologisk terrorisme, hvis dette er noe folk generelt frykter, sa hun.

– Men dagens etiske retningslinjer for medisinsk forskning på mennesker kan ikke brukes på det å forhindre bioterrorisme, mente hun. – Lover er viktige, men arbeidet med etikken enda viktigere. Et felt hvor vi har sviktet, er oppfølging av forskningsprosjekter. Det finnes flere godkjenningsinstanser før prosjektene settes i gang, men når det gjelder oppfølging underveis, er det få tiltak, fortalte hun fra sitt eget land Canada.

Fri forskning – fri publisering

Det er blitt sagt at ”forskning ikke eksisterer før den er publisert”. Selv om dette ikke er tilfellet, så peker dette utsagnet på et av kjerneproblemene ved bruk og misbruk av vitenskapelig kunnskap.

Å få publisert en artikkel om et forsk-



– Forskere sosialiseres inn i samme tankesett, mener Malcom Dando.

ningsprosjekt i et anerkjent vitenskapelig tidsskrift, gir ikke bare karrieremessig uttelling for forskeren, men det er også helt grunnleggende for at forskningen skal gå videre. Andre forskere vil forsøke å teste funnene for å få samme resultat og slik motbevise eller bekrefte kunnskapen. Slik kan andre forskere bygge videre på funnene.

Problemet oppstår når forskningen som publiseres, også kan ha destruktive anvendelser. Hvem har da kontroll på forskningen? Men hvordan skal forskerne bygge videre på hverandre og kvaliteten sikres, hvis forskningen ikke blir publisert allment? Og hvem skal i så fall avgjøre hva som skal publiseres?

Dette skapte debatt på symposiet. Frida Kuhlau tok opp spørsmålet. Hun arbeider med doktorgrad ved Senteret for forskningsetikk og bioetikk ved Universitetet i Uppsala om nettopp det som var konferansens tema.

Kuhlau tok til orde for en strengere publiseringspraksis og mente at redaktører hadde et ansvar for ikke å spre potensielt farlig informasjon, for eksempel ved at ikke hele genomet til et farlig virus ble

Dobbel bruk av medisinsk kunnskap - hvilket ansvar har forskeren?

Dette var temaet for et symposium arrangert av Senter for forskningsetikk og bioetikk ved Universitetet i Uppsala før sommeren. Symposiet arrangeres årlig. Neste år er temaet: Ethics in Clinical Practice, Research and Policy.

Mer info: www.crb.se/symposia/2009

"Dual use": Forskning som både gir ny innsikt og kan brukes i destruktiv sammenheng.

Musekopperviruset – et dilemma rundt publisering

offentliggjort, men bare deler. Men hun så også at det er veldig vanskelig å avgjøre, og ikke minst hvem som skal avgjøre om informasjonen skal gjøres allment kjent. Selv om hun ikke hadde noen fasit på hvordan dette kunne gjøres i praksis, mente hun at det var svært viktig å ha den doble bruken av vitenskap i bakhodet når man planla publisering.

– Dette gjør imidlertid forskere svært sjelden, mente professor i internasjonal sikkerhet Malcolm Dando, fra Universitetet i Bradford og som i en årrekke har arbeidet med spørsmål knyttet til biologisk krigføring og internasjonal våpenkontroll.

Dando har sammen med en kollega gjennomført en rekke undersøkelser blant forskere for å avdekke deres holdninger og bevissthet om etiske spørsmål. Gjennom fokusgrupper hadde han forsøkt å få frem hva forskerne var opptatt av, og hvordan de stilte seg til et etisk dilemma. Erfaringene fra alle gruppene var at forskere var svært publisering villige da de ble presentert for eksempelet med musekopper (se egen boks), selv om forskningen kunne bli misbrukt og føre til store menneskelige lidelser. Dette resultatet var likt uansett hvilken verdensdel forskerne kom fra. Dando trakk dermed konklusjonen at forskere over hele kloden sosialiseres inn i det samme tankesettet.

Det ble derfor en tankevekker for Dando og hans forskerkolleger da de forsøkte samme opplegget med en gruppe bestående av førsteårsstudenter. De syntes at det var helt forkastelig å publisere forskning som potensielt kunne brukes destruktivt.

Inntrykket om at studenter er mer moralske enn etablerte forskere, ble støttet av Margareth Sommerville. Hun mente at skulle man forsøke å arbeide med etikk innen forskning, var det viktig å komme tidlig inn før studentene ble formet. – I tillegg er det viktig å ha en ledelse ved institusjonene som er etisk bevisste, sa hun. – Jeg ble kontaktet i forbindelse med Enron-skandalen i USA for noen år siden. Vet dere hva de sendte meg? Et 60-siders dokument om etikken i Enron. Det hjelper ikke med etiske retningslinjer når ledelsen er korrupt. Det bare forplanter seg nedover, sa hun.

I 2001 BLE DET PUBLISERT en artikkel i *Journal of Virology* som førte til stor debatt rundt temaet dobbel bruk av vitenskapelig kunnskap. Innholdet omhandlet resultatene fra et eksperiment som hadde til hensikt å utrydde mus i Australia. Men en terrorist med ferdigheter innen bioteknologi, ville med enkelhet kunne bruke innholdet i artikkelen til å konstruere et virus svært farlig for mennesker.

Forskerne hadde i forbindelse med studier av viruset musekopper, som er ufarlig for mennesker, laget et genmodifisert virus (såkalt rekombinant virus) tenkt brukt som fertilitetsvaksine. Hensikten var å injisere mus med det levende genmodifiserte viruset slik at viruset kunne spres til ville musebestander, og derved sørge for at mus ble ufruktbare og den plagsomme musebestanden i Australia gikk tilbake.

Forskerne utviklet vaksinen ved å sette inn et gen som koder for et eggeskallprotein (ZP3) inn i genomet til musekopperviruset. Hensikten var å lage et genmodifisert virus som ved injeksjon i mus ville produsere antistoff mot egne egg, og musene ville bli sterile. Arbeidet bygget på alminnelig forskning innen virologi og vaksineforskning, og det ble brukt vanlige genteknologiske metoder for å sette inn genet i musekopperviruset.

Forskerne oppdaget med dette at de hadde laget et genmodifisert virus som var mer dødelig enn det umodifiserte viruset. Etter injeksjon førte det til at 60 % av musene døde, selv om de genetisk var

motstandsdyktige mot musekopperviruset. Ennå mer overraskende var det at mus som tidligere var blitt vaskinert mot musekopperviruset, også døde etter injeksjon med det genmodifiserte viruset.

Disse uventede funnene gjorde at forskerne var usikre på om de skulle publisere arbeidet. Artikkelen ville gi en nøye beskrivelse av fremgangsmåten – Kunne dette føre til at terrorister med genteknologisk kunnskap og enkelt laboratorieutstyr kunne lage et like dødelig genmodifisert koppervirus?

Skulle de bare trykke deler av artikkelen, utelate den detaljerte beskrivelsen, som var nødvendig for at andre forskere skulle kunne etterprøve resultatet?

Men forskerne sendte den inn og fikk den trykket i februarnummeret. Publiseringen av artikkelen vakte debatt. Redaktøren hadde ingen betenkeligheter med å trykke den, og en undersøkelse blant sjefredaktører i andre vitenskapelige tidsskrift i ettertid, ga den samme tilbakemeldingen.

Det var riktig av tidsskriftet å publisere. Forskningen var viktig og verdifull, og artikkelen viste at svært uventede resultater kan oppstå i et forskningsprosjekt.

Kilde: Committee on Research Standards and Practices to Prevent the Destructive Application of Biotechnology (2003) *Biotechnology Research in an Age of Terrorism: Confronting the "Dual Use" Dilemma*, National Academies Press, Washington, DC, USA (Fink-rapporten)

HVORFOR DEBATTERES BARE DET MINST FARLIGE?

Genmodifisert mat og reproduksjonsteknologi er det som oftest debatteres innen genteknologi. Hvorfor er det ingen som tar tak i det som er virkelig farlig? Nemlig at vi går inn i en tid der man vil kunne designe virus og mikroorganismer som potensielt kan påføre menneskeheten enorm skade, sier professor Svein Valla.

Tekst: Sigrid Skavlid

FOTO: SHUTTERSTOCK



SVEIN VALLA, professor i molekylær genetikk ved Institutt for bioteknologi, NTNU, er en av dem som har forsøkt å få i gang en debatt om problematikken rundt den voldsomme utviklingen innen bioteknologi. Likeså hvor enkelt det er å få tak i informasjon og tilegne seg kunnskap om hvordan man kan lage svært farlige våpen.

- Tradisjonelt har det vært slik at man innen forskningen har tenkt at kunnskap er "ren", og at det er bruken av kunnskapen man må regulere. Men hvis bruken av kunnskapen kan bli katastrofal, er dette atskillig mer problematisk. Det som er spesielt alvorlig både nå og enda mer i fremtiden, er at man kan designe nye organismer. Dette er svært enkelt sett i forhold til det enorme apparatet som skal til for å lage kjernefysiske våpen. Man trenger ikke et helt fjell som skal utvinnes for uran, det holder bare med gener og mikroorganismer bestilt via internett, grunnleggende kunnskap om genteknologi og et enkelt laboratorium. Selv studenter behersker i dag teknikker som bare for få år siden var ansett som svært avanserte, forklarer han.

- Det er mulig å bestille gener kommersielt. Jeg selv gjør det hele tiden, og firmaet

som selger det må kontrollere at materialet ikke blir brukt i "onde hensikter". Men hvis en stat går inn for å skaffe seg det materialet de trenger, vil det neppe være noen som kan stoppe dem, med mindre etterretning kan oppdage det, og man i tillegg er villig til å bruke alle nødvendige midler.

Et av argumentene som brukes for hvorfor man ikke tror at biologisk terrorisme vil skje, er at terroristene er redd for at de ikke skal kunne kontrollere sine egne våpen. Hva mener du om det?

- Jeg har hørt dette argumentet brukt, men så lenge terrorister er villige til å feste bomber på seg selv og sprengte dem, skulle de vel være i stand til å lage biologiske våpen også. Det er helt klart at vi har et problem når det gjelder den frie forskning og publiseringen av den. Det er enkelt å fange opp resultatene og bruke dem destruktivt. Et annet argument som brukes er at det finnes mange naturlig forekommende ting som også er svært farlige, men som ikke utnyttes i vond hensikt. Etter min mening er det uansvarlig å gå ut fra at det som har vært gyldig til nå, også vil gjelde i all framtid. Vi må som et minimum diskutere dette og få vite nøyaktig hva de som eventuelt

ikke er bekymret, bygger på av fakta.

Har du noe forslag til hvordan dette eventuelt kan løses?

- Dette er vanskelig, for sensur av forskning går på tvers av alt det forskningen står for. Man kunne tenke seg at alle redaktører i vitenskapelige tidsskrift ble enige om å ha en klausul slik at visse typer informasjon holdes utenfor offentlig distribusjon. Men noen må få tilgang til kunnskapen. Hvem det skal være, og hvem som skal avgjøre det, er svært vanskelig å håndtere. - Dessuten er mye kunnskap lagret i internasjonale databanker som ikke publiseres via vitenskapelige tidsskrift. Forskningsresultater blir også lagt rett ut på Internett. Det er utrolig hvor enkelt det er å få tak i det meste av det man trenger. Myndighetene greier ikke ha kontroll med dette. Bioteknologiloven og genteknologiloven regulerer bare det som lar seg regulere. Det vi snakker om er noe helt annet – og potensielt mye farligere legger han til. - Min gjetning er at myndighetene jobber med dette via etterretningen. Problemet er at vi sjelden får noe informasjon om akkurat det.

Hvordan ble du selv engasjert i tematikken?

- For et par år siden begynte jeg å reflektere over hvor mye debatt det var rundt genmodifisert mat i Norge. Til sammenligning er dette mye farligere og langt vanskeligere å løse. Jeg tror også at det har vært for lite informasjon om hva teknologiutviklingen nå åpner for, slik at mange rett og slett ikke innser hvor farlig dette kan bli, avslutter Valla.

DYRKET KJØTT – BARE EN ILLUSJON?

FOTO: SHUTTERSTOCK



Nei, skal vi tro forskerne på Universitet for miljø- og biovitenskap på Ås (UMB).

– Ekkelt og naturstridig, mener miljøverner Kurt Oddekalv. – Nettopp for å spare miljøet, svarer derimot professor Omholt, – satser vi veldig på denne forskningen. Han forklarer at forskningen er internasjonal i samarbeid med Nederland, Singapore og USA. – Det brukes store landarealer til dyreproduksjon i dag. Denne forskningen er et forsøk på å ta bioteknologien i bruk på en praktisk talt "matnyttig" måte. Det vil gi miljøgevinst, dyrevelferdsgevinst og gi mulig het for produksjon av store mengder.

Utgangspunkt for forskningen er stamceller fra navlestreng hos gris. Det er professor i immunologi Tor Erling Lea og post.doc. Charlotte Kleveland som er i gang med forsøk som er forarbeider til en framtid med dyrket kjøtt.

Fra stamcellene dyrkes fram celler som kan produsere fett og bindevevsceller. Men det trengs også muskelceller – til nå har ikke forskerne fått til det, men er i sving med å finne løsningen.

Men hvordan vil dette kjøttet smake. Vi er jo vant til at det beste kjøttet kommer fra dyr som kan leve ustresset på en gård med grønne enger, frisk luft og sol. – Det vil helt sikkert smake annerledes, sier Lea. – En real biff inneholder blod, det vil ikke vårt "kjøttprodukt" gjøre. Men vi kan til gjengjeld produsere et magert kjøtt; vi har kontroll over fettmengden.

Forskerne innrømmer at det er langt fram. En annen utfordring er kostnader. Med dagens produksjonsmetoder vil et kilo biff koste 3,6 millioner dollar. Målet må være kjøtt som kan konkurrere i pris med vanlig kjøtt.

Kilde: www.tu.no

BETALING AV INFORMANTER

I flere måneder har det vært debatt om betaling av forsøkspersoner innen forskning. Her to innspill:

I Danmark kan du lese annonser med slikt innhold: Kan du tenke deg å få en innsprøyting av et stoff i fem timer med påfølgende hodepine for kr 750 -? Eller få laser- og intenspulserte lysbehandlinger mot testiklene dine for kr 1800, -?

Studenter har alltid vært en målgruppe for rekruttering til forskning, men regionale forskningsetiske komiteer (REK) har et restriktivt syn på betaling. – Vi ser en økende bruk, men er skeptiske til honorerer utover tapt arbeidsfortjeneste, sier Kristian Hagestad til Universitas i en lengre artikkel om emnet. – Det kan føre til både metodeproblem og kommersialisering av forskning på en måte som ikke er vår tradisjon i Norge.

Kilde: Universitas

En debatt i Klassekampen har gått på samme tematikk. Sosiolog Jon Rogstad mener at betaling av informanter er et tabubelagt område. Blant annet sier han at det er problematisk at organisasjoner som er betalt av det offentlige, skal ha seg betalt for å gi opplysninger til forskere og nevner blant annet Organisasjon mot offentlig diskriminering (Omod).

Anita Rathore i Omod synes ikke det er noe etisk betenkelig ved det. – Vi har kunnskapen som forskere vil bruke. De får selv ære og berømmelse og opparbeider seg kulturell kapital.

Videre hevder hun at forskning på minoritetsgrupper blir så mye brukt i dag at midler og resultat også bør tilbakeføres til gruppen. Derfor er det ikke uetisk at Omod vil ta seg betalt.

Kilde: www.klassekampen.no – som har flere artikler om emnet

(REK skal ta opp temaet i et større møte på høsten. Les også debatt-artikkel i Forskningsetikk nr.1 2008 om emnet)



FOTO: SHUTTERSTOCK



FOTO: SHUTTERSTOCK

HJERNE, SINN OG COMPUTER

Ett ganske nytt forskningsområde, kognitiv vitenskap, er på full fremmarsj. En av de store innen området er professor Andy Clark. Han har gjort et lengre intervju med den danske Weekendavisen om hjernen og vår kompliserte bevissthet. - I starten trodde vi at hodet vårt var omtrent som denne computeren, sier han med et smil til avisen. - Hjernen var hardware, men sinnet, den menneskelige bevissthet ble sett på som å være en ufattelig komplisert computer, som via snirklede prosedyrer styrte kroppens atferd i takt med input fra omverdenen. Men så lett er det ikke, nei.

Neurologien er på vei til å forstå hvordan hjernen fungerer, men vi vet enda så lite om hvordan sinnet fungerer, forklarer Clark. - Jeg mener det er usannsynlig at det bare er menneskets hjerne som kan utvise intelligent adferd. En robot vil kunne oppføre seg akkurat som oss uten at den har noe med biokjemi å gjøre. Likeså kan man tenke seg et romvesen som er bygget på en annen måte enn oss, som har lignende egenskaper. Min forskning går ut på å oppdage underliggende strukturer som ligger til grunn for at en enhet, robot-menneske eller romvesen, kan interagere med sine omgivelser på en måte som vi betegner som intelligent.

Clark mener at sinnet faktisk ikke er inne i hjernen, men bare en del av den. Han betegner sinnet som en dynamisk system i konstant inter-

aksjon med seg selv og omverdenen og forklarer: - Robotteknologien har vist oss at sinnet ikke kan operere uavhengig av omgivelsene, men er en utatskillig del av den. Dette er dynamiske systemer et uttrykk for. Men min egen forskning går ut på hvorfor hjernen og sinnet ikke kan fungere intelligent uten bruk av et utall av objekter utenfor kraniet.

Ett eksempel: I hjernen er det visse neuroner som aktiveres hvis hånden skal holde i en rake hvis man for eksempel skal gjøre hagearbeid. Etter få øyeblikk begynner hjernen å behandle raken som om den er en del av kroppen. Neuronene som aktiveres ved berøring av hånden, aktiveres også ved berøring av raken hvis forsøkspersonen selv ser på raken. Hjernen går utover kroppen, og dette har vidtgående konsekvenser.

Sinnet - vår bevissthet - er i virkeligheten en ansamling neurologiske og ikke-biologiske enheter som virker på hver sin måte. Derfor vil det være naturlig å tenke seg en framtid hvor vi kan spleise oss sammen med computere. - Men, som han sier - jeg kan ikke spå inn i framtiden. Men med denne forståelsen for det utvidete sinn, kan bli begynnelsen til en intimitet med teknologien hvor vi rett og slett vil komme til å likne et robotmenneske.

Kilde: www.weekendavisen.dk



ILLUSTRASJON: SHUTTERSTOCK

AUSTRALIA BLIR STRENGERE I BRUK AV FOR-SØKSDYR

I august ble de nye retningslinjene for bruk av forsøksdyr satt ut i livet i Australia. Det er forkjempere for dyrerettigheter som har pushet retningslinjene fram. Men de tror neppe at et nytt dokument er nok for å få ned det høye antallet som brukes pr. år, fem millioner mus, apekatter, griser og andre dyr.

Retningslinjene lister blant annet opp akseptable metoder for bruk på dyr - som skal gi dem minst mulig smerte. Dokumentet erstatter et ti år gammelt regelverk og følger internasjonale standarder. Hovedfokus er på de tre R-er: Replacement, Reduction, Refinement. Med det menes at det skal brukes metoder som unngår bruk av forsøksdyr - hvis mulig, man skal bruke så få dyr som mulig, man skal raffinere teknikkene så dyret plages minst mulig.

Men dyreforkjemperne mener at forskerne har lite trening i å tenke på denne måten. De etiske komiteene har altfor ofte godkjent forskningsmetoder med bruk av dyr. Australia har fortsatt en lang vei å gå, mener de.

Kilde: www.thewest.com.au

MONSTERPROSJEKTET

En eksperimentell studie innen stamming påførte barnehjemsbarn taleproblemer resten av livet. 68 år etter forsøket fikk de erstatning fra staten Iowa. Tekst: Sigrid Skavlid

På begynnelsen av 1930-tallet var en av forklaringene på stamming at det skyldtes manglende impulser mellom de to hjernehalvdelen. Stamme personer som var høyrehendte, fikk da den høyre armen festet til kroppen med et armbind. Tanken var at ved å tvinge den stamme personen til å utvikle den høyre hjernehalvdelen, som styrer venstre del av kroppen, ville man kunne forbedre impulsene mellom hjernehalvdelen. Slik kunne stammingen bli svakere eller opphøre.

Stam student

Wendell Johnson som var student på Universitetet i Iowa, var stam og deltok i ulike forsøk som skulle hjelpe studenter som var plaget med stamming. Universitetet var verdensledende innen slik forskning rundt stamming. Verken Johnson eller noen av de andre studentene med armen i fatle, hadde noe særlig bedring i stammingen til tross for at de måtte utføre det meste med den hånden som var minst naturlig for dem.

Dette fikk Johnson inn på tanken at det var andre forhold som forårsaket stamming enn manglende overføringer mellom hjernehalvdelen. Kunne det heller tenkes at stammingen hadde sammenheng med det sosiale miljøet?

Alle barn snakker litt rotete, gjentakende eller utydelig av og til. Dette blir oppfattet som normalt. Kunne det tenkes at på ett tidspunkt begynte omgivelsene, da særlig foreldrene, å anse dette som en feil, korrigerte mer og begynte å snakke om at barnet hadde taleproblemer eller var stam? Var det dette som utløste stammingen? undret Johnson. Han selv hadde da faktisk snakket tydelig helt til han var 5-6 år gammel.

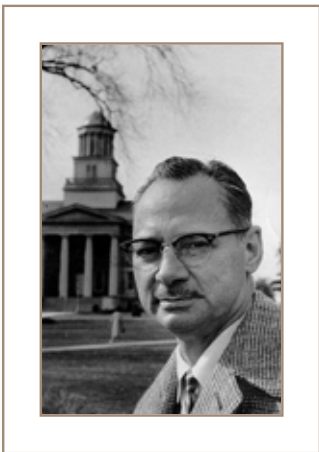
Eksperimentell studie

Johnson forfulgte denne tanken og ble etter hvert ansatt ved universitetet. I 1939 var han tilsatt som førsteamanuensis. En av studentene hans, Mary Tudor Jacobs, interesserte seg også for stamming. I sin hovedoppgave, under veiledning av Johnson, ønsket hun å finne ut om påført stimuli i form av positiv eller negativ omtale av måten barnet snakket på, hadde effekt på hvordan barnet faktisk snakket. Hun designet en eksperimentell studie med 22 barn.

Barna som deltok i studien, var mellom 5 og 16 år og bodde på Iowas barnehjem for soldater og sjømenn. De var ikke nødvendigvis foreldreløse, men på grunn av de vanskelige økonomiske forholdene på 1930-tallet hadde ikke alle foreldre råd til å ta seg av barna sine selv. Derfor ble de plassert på barnehjem. Her var det ingen foreldre som kunne informeres, og de ansatte visste heller ikke helt hva studien gikk ut på.

Barna ble delt inn i fire grupper. Den første gruppen besto av fem barn som tidligere var omtalt som stamme. Disse skulle nå betraktes, omtales og snakkes til som om de var normalt talende. Den andre gruppen med fem barn som var blitt betraktet som stamme, skulle fortsette å bli betraktet og behandlet som det. Den tredje gruppen og den etisk mest problematiske, besto av seks barn. Ingen hadde hatt problemer med å snakke klart og tydelig, men de skulle nå bli behandlet og omtalt som stamme. De siste seks barna i den fjerde gruppen, hadde ingen taleproblemer og skulle fortsatt bli behandlet slik.

Før og etter eksperimentsperioden skulle barnas taleferdigheter vurderes av et panel. Panelet skulle



Wendell Johnson **Kilde:** Wikipedia



Et maleri fra 1978, Wendell Johnson i samtale med liten gutt. **Kilde:** Wikipedia

ikke vite i hvilken gruppe de ulike barna var plassert, eller om de hadde taleproblemer i utgangspunktet.

Ødelagt liv

En januardag dro den 22 år gamle Mary Tudor til barnehjemmet i Davenport. Der gjennomførte hun eksperimenter med barn, som ødela livet for flere av deltakerne. Det kom til å forfølge henne selv sjelelig i ettertid.

Det første som ble gjort, var å ta en IQ-test av barna som var plukket ut. Så ble de sjekket om de var høyre- eller venstrehendte. Barna ble fortalt at de skulle få besøk av en talepedagog, som skulle hjelpe dem med god uttale. Barna i den tredje gruppen, som i utgangspunktet ikke stammet, ble korrigert hele tiden under de 45-minutter lange samtalene som ble gjennomført ukentlig i en periode på 5 måneder. De ble også stilt spørsmål som: "Hvordan reagerer vennene dine på at du stammer slik?", og de fikk beskjeder som: "Du må konsentrere deg om å kontrollere talen din", "Ikke si noe før du vet du greier det", "Du har vel ikke lyst til å bli slik som... (og navn på et barn med svært alvorlige taleproblemer)".

Barna i gruppe 3 ble stillere og stillere etter hvert som vinter ble vår. De fikk også problemer med å henge med i undervisningen på skolen. De barna som var i gruppen som stammet, men som skulle bli behandlet motsatt, viste tegn til bedring.

Etterpå

I mai 1939 var eksperimentet over. Mary Tudor Jacobs skrev ferdig oppgaven sin. Etter prosjektet var avsluttet, dro hun ved tre anledninger tilbake til barnehjemmet for å se hvordan det gikk med delta-

kerne. Hun fortalte dem at de ikke var stamme og håpet at effekten av det eksperimentet hadde gjort med dem, ville gå over. Marys oppgave samlet etter dette støv i biblioteket på universitetet. Prosjektet levde bare videre som "snakkis" blant studentene og gikk ikke inn i den offisielle litteraturen over forskning på stamhet ved universitetet. Prosjektet ble i gangene omtalt som Monsterprosjektet.

Wendell Johnson refererte til prosjektet i noen forelesninger, med det som skjedde med barna på Iowa Soldiers' Orphan Home i 1939, gikk i glemmeboken for de fleste. Helt til 2001 da en journalist fra *San Jose Mercury News* skrev om eksperimentet, sporet opp både gjenlevende deltakere og Mary Tudor og intervjuet dem. Flere av deltakerne, nå eldre, hadde fremdeles problemer med å snakke! Deres liv hadde også vært sterkt preget av at de nødig ville si noe av frykt for å ikke å greie det uten problemer.

Anla sak

I 2003 anla tre av dem som hadde blitt behandlet som stamme uten å være det, sak for å få erstatning for de problemene prosjektet hadde medført. I 2007 ble de tre tilkjent 925 000 US dollar på deling for følgene av eksperimentet de hadde vært med på 68 år tidligere. Prosjektet har også blitt vurdert som ikke vitenskapelig holdbart. Forskere i dag mener at stamming har sammenheng med genetisk disposisjon.

Kilder:

LeVay, Simon (2008) *When Science Goes Wrong*. London: Penguin Books
The Stuttering Doctor's 'Monster Study', *New York Times* 16. mars 2003

Forskning i krig og fred er ikke det samme. Feltarbeid i konfliktområder utfordrer

ANSVAR FOR INDIVIDET FORAN STATEN

Forskeren må prioritere individets sikkerhet og den akademiske friheten foran åpenhet og myndigheters krav om innsyn i forskningen. Denne balansegangen er en av flere utfordringer for forskere som skal gjøre feltarbeid i konfliktområder. Tekst og foto: Lise Ekern

Forskningsetikk har tatt kontakt med den erfarne forskeren Åshild Kolås for å finne ut mer om hvordan det er å forske på konflikter. Hun arbeider ved Institutt for fredsforskning (PRIO) og har gjort feltarbeid i flere asiatiske land, blant annet India og Kina. Stikkord for samtalen vår er ord som åpenhet, sikkerhet, informanter, offentliggjøring, taushetsplikt – for å nevne noen.

Og det skal ikke mer til før Kolås snakker med iver og engasjement. Dette temaet interesserer, og tematikken har hun forholdt seg til i mange år, både som forsker med flere feltarbeid bak seg, og som leder for PRIOs program for konflikthåndtering og fredsbygging.

Forskning på konflikter

- Det er mange etiske problemstillinger å ta hensyn til når man forsker på konflikter, forklarer hun. - Jeg kan starte med et aktuelt tilfelle ved instituttet vårt. To juniorforskere søkte nylig opptak til doktorgradsprogrammer ved Universitetet i Oslo. Begge skulle gjøre feltarbeid i land der det foregår konflikter og menneskerettighetsbrudd.

I første omgang fikk begge søkerne avslag med henvisning til NESH sine retningslinjer (2004-2006) § 6, 7, 8, 11 og 25. I avslagsbrevet viste man blant annet til nødvendigheten av å informere myndighetene i vertslandet, forteller Kolås. Videre påsto man at i totalitære regimer kan nødvendigheten av å beskytte kildene i verste fall bety at datamaterialet ikke kan verifiseres, hvilket vil medføre uoverstigelige metodiske problemer i forhold til forskningens pålitelighet og validitet.

- Begge søkerne bestemte seg for å klage på vedtaket. Vi mente at det vil være urimelig å stille krav om at myndighetene i vertslandet skal godkjenne forskningsprosjekter som medfører feltarbeid i landet. Vi, som forskere, skal ivareta etikken på best mulig måte, og vi har et soleklart ansvar for informantenes sikkerhet. Men at totalitære regimer skal bestemme – det er en mistolkning av etikken. Akkurat i nevnte tilfelle fikk begge forskerne medhold i klagen, og den ene av dem fikk dermed også innvilget opptak ved universitetets doktorgradsprogram.

Åshild Kolås er ganske oppbrakt og har sterke meninger som hun gjerne deler med andre. Hun forteller at hun har fått midler fra Forskningsrådet til flere prosjekter – uten at de har krevet noen referanse til NESH sine retningslinjer. – Men det er klart jeg har diskutert etikken i prosjektet, sier Kolås.

Personvern

Videre forklarer hun at det er strenge regler for hvordan man skal behandle persondata. Ved PRIO har de en egen håndbok som tydelig beskriver hvordan man skal gå fram. PRIO har også diskutert oppfølging av de nye internasjonale retningslinjene utviklet av Organisasjonen for økonomisk samarbeid og utvikling (OECD).

I Norge er det Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) som er forskningens personvernombud. Det betyr at NSD må godkjenne prosjekter når det gjelder håndtering av personopplysninger. I noen sammenhenger koples også Datatilsynet inn. - Alt dette må være på plass før vi kan starte forskningen, forklarer Kolås.



FOTO: SHUTTERSTOCK

forskeren både som fagperson og medmenneske. Og forskningsetikkens prinsipper settes på prøve.



– Det er helt galt å stoppe forskning i land med konflikt, selvom det er vanskelig, sier Åshild Kolås.

Vær varsom

- Et alvorlig etisk dilemma er i hvilken grad forskningen kan skade en tredje part, dvs. informanter eller medhjelpere. Noen vil hevde at i en konfliktsituasjon vil enhver kontakt med en informant kunne skade personen. Dette kan i praksis bety at man ikke kan gjøre feltarbeid i konfliktområder i det hele tatt. Samtidig er det nettopp i konfliktsituasjoner der det foregår brudd på menneskerettighetene at forskeren bør få mulighet til å snakke med folk. Det vil være sterkt uetisk å ikke få slik kunnskap ut i verden. Åshild Kolås har selv beveget seg i dette vanskelige farvannet, og møtt på utfordringene i tur og orden.

Var du forberedt på disse vanskelighetene da du reiste ut for første gang?

- Den gangen var det få steder hvor man kunne diskutere slike utfordringer, og man var i stor grad avhengig av at veilederen kunne gi gode råd. I dag er det annerledes, både fordi regelverk og retningslinjer har endret seg, og fordi universitetene er blitt bedre på opplæring, samt at det er mye større fokus på og debatt om etiske

problemstillinger. Opplæringen kan fortsatt bli bedre, men med referanse til min historie ovenfor, må det ikke bli slik at viktig forskning stoppes av strengt formalistiske krav.

Ansvar

- Samtidig er det klart at som forsker har man et stort ansvar for hver enkelt informants sikkerhet. Målet er at kontakten med informantene skal være ufarlig for dem du snakker med så vel som for lokale samarbeidspartnere og medhjelpere. Og i tillegg har man et stort ansvar for hvordan informasjonen blir brukt, sier Kolås.

- Bare det at jeg tar kontakt med en mulig informant, kan få konsekvenser som jeg må tenke nøye igjennom. Den lokale partneren jeg har henvendt meg til, må jeg også tenke på i situasjonen. Jeg må passe på hvordan jeg behandler de menneskene jeg kommer i kontakt med, både når det gjelder hvem jeg snakker med, hva jeg snakker om og hvordan jeg presenterer meg selv og mitt arbeid. Jeg må dessuten passe på å anonymisere alle kilder, siden innsamlede materialer i verste fall kan komme i feil hender, og jeg må hele tiden sikre materialer lagret elektronisk med passord. Også etter at jeg er tilbake i Norge, må jeg tenke nøye igjennom hvordan jeg bruker materialet mitt, og hvilke konsekvenser det kan få i fremtiden.

Dilemma og valg

- Et etisk dilemma som jeg opplevde i en intervjusituasjon, har jeg lyst til å nevne. Det illustrerer på en god måte hva som kan skje:

Jeg snakker med en person som begynner å fortelle for mye – som slik jeg ser det, kan utsette seg for fare. Da kan jeg gjøre flere ting. Jeg kan stoppe intervjuet, eller

jeg kan la personen snakke, men la være å notere. Senere kan jeg la være å bruke stoffet når jeg skriver, eller jeg kan anonymisere slik at det ikke er fare for at vedkommende kan identifiseres.

Selvfølgelig kan ikke jeg forhindre at noen forteller meg det de har sett og opplevd av overgrep fra myndigheter eller andre parter i konflikter, men jeg kan la være å bruke all informasjonen jeg får, eller jeg kan omarbeide den slik at informanter beskyttes. Selv om dette strir mot forskningsetiske prinsipper om åpenhet, må jeg her gjøre andre prioriteringer. Jeg må være så varsom og forsiktig jeg kan. Etikken følger meg hele tiden, den ligger bak i hodet. De forskningsetiske og metodiske prinsippene om åpenhet vil ofte komme i motsetning til kravet om å beskytte individet. Men her må menneskelig gå foran alt, noe annet ville i hvert fall være uetisk, påpeker Kolås.

Åpenhet ikke viktigst

Kolås forteller at det har hendt at hun bevisst har valgt et forskningstema som ikke var av den mest sensitive arten, nettopp for å unngå å måtte gå på akkord med blant annet krav til åpenhet.

- Jeg synes ikke det er noe uoverkommelig dilemma at jeg som forsker ikke kan si alt jeg vil. Det er helt galt å stoppe forskning i land i konflikt fordi det er vanskelig. Og det er enda mer feil å la det bli slik at myndigheter i land med totalitært styre skal godkjenne det vi gjør. Vi har ansvar for forskningen, vi har ansvar for informantene, og vi har et ansvar for at verdenssamfunnet får tilgang til kunnskapen vår.

Derfor har jeg igjen pakket kofferten – denne gangen med kurs for India, smiler den reiseglade kvinnen.

FOTO: SHUTTERSTOCK



”HVA MAN IKKE SPØR EN INFORMANT OM, ER LIKE VIKTIG SOM DET MAN SPØR OM.” *Kristian Berg Harpviken*

UTEN TILLIT INGEN FORSKNING

Forskning i land med konflikt stiller store krav til forskeren. Nettverk av personer man kan stole på, er helt nødvendig for å få innpass. Likeså en årvåkenhet for situasjoner som kan sette både forskeren, informanten og medhjelperen i fare. Tekst og foto: Lise Ekern

Jeg hadde ikke greid å gjennomføre min forskning under Talibanstyret i Afghanistan, hvis jeg ikke hadde vært for det nettverket jeg hadde etablert gjennom mitt arbeid for Afghanistan-komiteen i årene 1989 – 1992, forklarer Kristian Berg Harpviken, seniorforsker ved Institutt for fredsforskning (PRIO) og medlem av Den forskningsetiske komité for samfunnsfag og humaniora (NESH). Harpviken har lang erfaring fra forskningsopphod i landet, både under Talibanstyret og etter. Han drar i disse dager av gårde på en ny tur.

Opplever du fare forbundet med arbeidet som forsker i et krigsherjet land?

Egentlig er det minst farlig for meg som forsker, vel og merke hvis jeg på forhånd har gjort som jeg skal. Blant annet må jeg informere myndighetene om at jeg kommer, og hvorfor jeg skal dit. Risikoen er størst for dem som er mine medhjelpere og informanter i feltarbeidet jeg gjør. Og det er en etisk avveining en må gjøre i forbindelse med slike feltarbeid, balanse mellom risiko for 3. person, og det jeg ønsker å finne ut av gjennom forskningen.

Åpenhet

Jeg er helt avhengig av å snakke med folk, men det hviler et stort ansvar på forskeren hvordan denne samtalen foregår. Det er faktisk like viktig å vite hva jeg *ikke skal* spørre om, som å vite hva jeg *skal* spørre om, forklarer Harpviken og fortsetter:

- Det forskningsetiske prinsippet om åpenhet blir også utfordret i slikt arbeid jeg gjør. For det første må jeg noen ganger ”kamouflere” det egentlige oppdraget, eller jeg må – som under Talibanstyret – fokusere på tema som ikke er av den mest sensitive sorten. Det er heller ikke sikkert at det jeg forsker på, er det som har størst nytte for informantene.

Under eget feltarbeid i Afghanistan på slutten av 90-tallet løste vi dette gjennom å lage ’landsbyprofiler’ der vi jobbet – en rapport om lokale ressurser og behov som landsbyrådet kunne bruke i kontakten med myndigheter og bistandsorganisasjoner. Rapportene ble laget på lokalspråk, og representanter for landsbyrådet fikk gå gjennom og kommentere på ett utkast før vi overleverte den endelige versjonen. Dette gjorde vi parallelt med forskningsarbeidet. Slik fikk de noe

av oss, som kunne være til nytte for dem og helt ufarlig.

Men prinsipielt skal vi være så åpne som mulig i rapporter og artikler. Det er derfor spesielt viktig å levere resultater i en form som tillater åpenhet. Noen ganger venter forskere mange år før de offentliggjør resultater. Et eksempel på det er den amerikanske forskeren Elisabeth Jean Wood. Hun ventet 10 år før hun valgte å publisere funn fra sin forskning i El Salvador. Hun er forresten en av dem som internasjonalt har gjort mye for å tematisere etiske utfordringer i denne type forskning vi snakker om.

Hvordan kan en forsker forberede seg før han eller hun drar ut i felten?

Harpviken tenker litt før han svarer: - Det er det som ikke er så lett, for det finnes lite litteratur om både metode og andre forhold. Slike land har ikke de samme kontrollmekanismer på plass når det gjelder forskning – som i Norge for eksempel. Kanskje kunne NESH få inn noen punkter i sine retningslinjer om ulike etiske dilemma man kan møte. Det vil muligens bidra til mer bevissthet omkring spørsmålene.



Feltarbeid i et konfliktland innebærer flere etiske dilemma, blant annet avveining av risiko for 3. person, sier Kristian Harpviken.

Tillit

- Det aller viktigste er imidlertid gode medhjelpere og tillit i befolkningen. Jeg har vært heldig fordi jeg hadde bygget meg opp et nettverk jeg kunne bruke da jeg kom tilbake som forsker. De personene jeg kjente var døråpnere for meg videre. Under Talibanstyret ble alt rapportert. Deres effektive nettverk visste hva jeg snakket med mine informanter om. Altså måtte jeg være ytterst forsiktig.

Tillit bygger hovedsakelig på to forhold: 1) At informantene vet at jeg forholder meg til myndighetene og er åpen overfor dem. 2) Samtidig må de stole på at jeg ikke gir myndighetene feil informasjon slik at det går ut over dem. Det sier seg selv at informantene er i en svært utsatt og sårbar posisjon.

Harpviken kan fortelle oss at fordi han har vært tilbake mange ganger i de samme landsbyene der han gjorde feltarbeid under Taliban, har han kunnet møte sine informanter igjen. - Med temmelig stor sikkerhet kan jeg si at mine informanter ikke har blitt skadet eller fått store problemer. Men flere fortalte meg at de hadde vært urolige.

- Noe som jeg passet nøye på under Taliban, var å ikke ta imot den naturlige gjest-

friheten man møter i landet. En afghaner åpner alltid sitt hus for deg. Men det måtte jeg takke nei til i den situasjonen – det kunne vært for farlig for dem jeg da hadde bodd hos.

Risiko

- La meg gi en egenopplevd illustrasjon av hva som kan skje. Vi var flere i en bil, en afghansk mannlig oversetter, en norsk kvinnelig forsker og meg selv sammen med en tilsløret afghansk kvinne. Hun var oversetter for en min norske kollega, og hadde med sin bror som såkalt *maharram*, (en mannlig person som hun har blodsband til, obligatorisk under Taliban). Den afghanske kvinnen satt i baksetet på bilen. Ved siden av henne satt broren, og så den afghanske mannlige oversetteren. Vi ble stoppet i en kontroll hvorpå hun flyktet ut av bilen. Hun hadde nemlig ikke lov å sitte i nærheten av en fremmed mann, selv om hennes egen bror satt i mellom. Vi andre i bilen måtte rapportere om hva vi var der for, hva vi hadde gjort, og hvorfor vi ikke hadde satt oss inn i afghansk kultur og lovgivning. Spesielt fikk min afghanske assistent gjennomgå – 'som afghaner burde han vite bedre'. De krevde

at vi opplyste om kvinnens identitet, noe vi selvfølgelig nektet. Det førte til at vi måtte bruke masse tid på brannslukking overfor myndighetene, og at vi måtte klare oss uten kvinnelig oversetter.

I ettertid har jeg fått vite at kvinnen hadde tatt dekning hos familien sin.

Det er klart at slike opplevelser setter sine spor og gjør at man reflekterer over hva man driver med. Forskningsetisk skal alltid hensynet til individet komme først. Historien beskriver hvordan en tredje person plutselig ble utsatt for risiko. Slike erfaringer gjør meg ydmyk som forsker, avslutter Harpviken.

Serien avsluttes neste nummer med et essay: "Forskningsetikk i krig" – av Nedad Tajsic, Universitetet i Tromsø

KOMMENTAR TIL "FORSKNING I KONFLIKTSONEN"

Geir Skillebæk

UNYANSERT OM MERKING AV DYR

Anton Krag, biolog og vitenskapelig rådgiver i Dyrevernulliansen

I forrige nummer av Forskningsetikk under artikkelen: Forskning i konfliktsonen, ble undertegnede omtalt som kritiker til radiomerking av ville dyr.

Tidligere ansvarlige veterinær Egil Ole Øen ble referert i Nationen den 11. januar 2000 med sitat: *Elgen viste seg åpenbart å være sjenert av utstyret, og hemmet i utfoldelse og bevegelse.* Her belyses kjernen ved mitt engasjement. Hvordan har viltet det mens de lever?

Prosjenter av dyr som dør har begrenset betydning rent dyreetisk. Dyrenes belastninger med halsklaver og innopererte implantater i bukholen, kan vanskelig måles av apparater. Viltet har fortjent å få fokus på den prisen individene betaler på kunnskapens alter. Mine eksempler er dokumenterte. Dette er meget viktig i debatten om forvaltningsmerking. Artikkelen belysning av DNA-analyser på ekskrementer, viser at det finnes supplement og alternativer til radiotelemetri ved bestandsestimater etc.

Undertegnede blir også nevnt som kritiker av forskere i Brennpunkt fra 2006. Kritikken bunner i manglende åpenhet i enkeltsaker. En radiomerket bjørn ble felt i Alvdal i 1992, med åpne sår etter for trang halsklave. Det tok 11 år før jeg fanget opp dyrets skjebne. Det var tungt å svelge, fordi jeg uvitende om dette, sto vakt så ingen skulle berøre denne bjørnen etter felling. Når jeg senere (2004) filmet sensitive ulveopptak i forbindelse med radiomerking, og etterfølgende sterkt press om at dette ikke måtte offentliggjøres, ble det enda tungere å svelge. Presset ble ikke imøtekommet, og jeg valgte å stå fram i Brennpunkt for å stoppe ubehagelige telefoner. Det var effektivt.

Mine notater og video om gamle skader på en ulvs nakke ble også offentliggjort i Brennpunkt, noe jeg selvsagt står fast ved. Forskere hadde tjent på en smule ydmykhet i saken. De bør huske på korreksjonen, etter manglende rapportering av betennelsen fra øremerket til Forsøksdyrutvalget.

Forskere har en etisk utfordring de hittil ikke helt har mestret.

Kan halsklaver og implanterte sendere på ville rovdyr sidestilles med øremerking av tamme husdyr? Det var budskapet i artikkelen «Forskning i konfliktsonen» i Forskningsetikk nr. 2/08. Artikkelen presenterte ensidig dyreforskernes syn på saken.

Tradisjonelt har viltforvaltningens fokus vært på artsnivå: Er merking en trussel mot ville arter? Antall døde dyr er enkelt å forholde seg til. Inntil nylig har det vært lite fokus på individnivå: Hvordan påvirkes merkingen dyrenes daglige livskvalitet gjennom frykt, stress, smerter og ubehag? Et typisk svar fra dyreforskerne på dette er: «Det ser ikke ut til at prosedyrene påvirker dyrene negativt».

Slike uvitenskapelige antakelser er blitt tilbakevist gjennom et økende antall systematiske studier. Den største review-artikkelen fra 2001⁽¹⁾ gjennomgikk 5 ledende publikasjoner om viltforskning i en periode på over 20 år, og fant usle 96 artikler som belyste effektene av radiomerker på dyr på en vitenskapelig tilfredsstillende måte. Det kan se ut til at holdningen har vært at «det vi ikke vet, har ikke dyrene vondt av.» Moderne dyreetikk forutsetter derimot at tvil omkring dyrevelferden skal komme dyrene til gode.

En helt fersk kanadisk studie⁽²⁾ kaster nytt lys over merking av dyregruppen som Forskningsetikk nr. 2/08 satte fokus på. Over 600 bjørnemerkinger ble analysert. Resultatene viste at omlag 70% av dyrene hadde høye verdier av substanser i blodet som kan relateres til utmattelse og ekstremt stress. Effektene varte i opptil 5 uker og medførte ofte at dyrene beveget seg mindre og hadde dårligere kondisjon.

Hvis viltforskere skal bli trodd på at de tar dyrevern på alvor, er de nødt til å gå inn for å avdekke hva merking betyr for dyrene – ikke bortforklare det. Direktoratet for naturforvaltning må bevilge penger til studier av dyrevelferd i forbindelse med viltforskning.

Litteratur:

⁽¹⁾ Withey J.C. et al., Effects of tagging and location error in wildlife telemetry studies, In Radio tracking and animal populations. Academic Press, New York. 2001.

⁽²⁾ Cattet M. et al., An evaluation of long-term effects in Ursids: Implication for wildlife welfare and research, Journal of Mammalogy, 89(4), 2008.

HAR GIERTSEN-UTVALGET ET ALTFOR SNEVERT FOKUS?

Dag Bratlid, professor og overlege, Institutt for laboratoriemedisin, barne- og kvinnesykdommer, NTNU, og Barne- og ungdomsklinikken, St. Olavs Hospital, Trondheim

Granskningsutvalgets funksjon

I Forskningsetikk nr.1/08 er det et intervju med professor Johan Giertsen som leder utvalget som skal granske juks i forskningen. Det fremgår av intervjuet at Giertsen, som jurist, først og fremst er opptatt av å overvåke rettssikkerheten i slike saker. Bakgrunnen for dette er de alvorlige konsekvensene som følger av å bli tatt i forskningsfusk, som tap av jobb, lønn og sosial posisjon samt å bli utstøtt av forskersamfunnet. De fleste vil i følge Giertsen oppleve dette som en livstidsdom, selv om det ikke er det i juridisk forstand.

Granskningsutvalget skal behandle de mest alvorlige tilfellene av uredelighet, som forfalskning, fabrikkering, plagiering og andre alvorlige brudd på god vitenskapelig praksis som er begått forsettlig eller ved grov uaktsomhet.

Giertsen håper han ikke får noe å gjøre. Dersom det skulle komme opp nye saker, ser han det som sin hovedoppgave å bidra til at granskningen skal bli gjennomført på en tillitvekkende måte, og at den ivaretar rettssikkerheten til de involverte.

Bør ansvaret ligge på institusjonene alene?

En viktig oppgave for utvalget er i følge Giertsen å spre kunnskap om utvalget og institusjonenes regelverk i lov og forskrift. I følge Giertsen står institusjonene fritt til å vurdere om de vil granske saken selv ved mistanke om uredelighet, og han sier videre: *"Hvis institusjonen primært vil undersøke om en publisasjon er vitenskapelig holdbar, er ikke granskningsutvalget det rette stedet å henvende seg til. Da er en tradisjonell ekspertkomité mer egnet. Ønsker derimot institusjonen å undersøke om en forsker har opptrådt uredelig, står utvalget til rådighet"*.

Dette er et uttrykk for en altfor passiv holdning. En undersøkelse som De nasjonale forskningsetiske komiteer gjennomførte for noen år siden, avdekket at alvorlig fusk slett ikke er uvanlig⁽¹⁾. Erfaringen viser, inkludert Sudbø-saken, at det skal svært mye til før institusjonene (og forskerens kolleger) tar saker vedrørende forskningsfusk alvorlig. Dette kan skyldes at det også er erfarne og velansatte forskere som begår forskningsfusk, de har nådd langt men ønsker seg enda lenger⁽²⁾.

I en artikkel i Tidsskriftet for Den norske lægeforening i fjor illustrerte jeg dette gjennom tre saker fra medisinske forskningsmiljøer, til dels like alvorlige som Sudbø-saken⁽³⁾. Disse sakene viste at institusjonene satte hensynet til eget renommé foran ønsket om å komme til bunns i sakene. I en av sakene var det, som i Sudbø-saken, først når media begynte å vise sin interesse at dekanus og fakultetsadministrasjonen reagerte. I disse sakene var det ingen som mistet jobb, sosial posisjon eller fikk ødelagt karrieren. Det er derfor naivt å tro at institusjonene alltid vil engasjere seg i disse sakene slik de burde.

Det burde være en selvfølge at institusjonene hadde en (anonymisert) meldeplikt til utvalget når mulig forskningsfusk ble avdekket, samt rapporteringsplikt om hvordan saken var blitt løst. Dette behøvde ikke å bety at saken nødvendigvis skulle oversendes utvalget for behandling, men utvalget ville til enhver tid være orientert om hvilke saker som var aktuelle og kunne følge med i behandlingen og om nødvendig gripe inn.

Behov for nasjonal oversikt

Når vi nå har gjenopprettet et nasjonalt utvalg for granskning av forskningsfusk, bør utvalget også se det som sin oppgave å fremskaffe en nasjonal oversikt over forekomsten av forskningsfusk, hva slags fusk det gjelder, og hvordan påstander og mistanke om uredelighet behandles, og hvordan det reageres. Dette er nødvendig for at utvalget skal kunne gjennomføre sine nasjonale rådgivningsoppgaver. Hvis man verken vet hvor hyppig problemet er, hvilke problemstillinger (avvik) som er de vanligste, og hvordan disse avklares, hvordan kan man da drive forebyggende arbeid, slik Giertsen ønsker at utvalget skal gjøre?

Litteratur

⁽¹⁾Elgesem D, Jåsund KK, Kaiser M. Fusk i forskning. En studie av uredelig og diskutabel forskning ved norske universiteter. Skriftserie nr. 8. Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiteer. 1997.

⁽²⁾Benestad HB. Forskningsfusk - Sudbø-saken i historisk lys. Samtiden 2006; nr. 3. (www.samtiden.no/06_3/art1.php (23.5.2007).)

⁽³⁾Bratlid D. Om uredelighet i norsk medisinsk forskning. Tidsskr Nor Lægeforen 2007; 127: 1795-6.



Rettleiar som medforfattar? – Nokre tankekrossar

Det kan vera givande å skriva i lag med andre. Ansvarleg diskusjon mellom fagfellar om utforminga av eit felles skriftstykk kan heva kvaliteten. Når det er kjekt å samarbeida, vert det ein bonus i tillegg.

Forskningsetikken har lenge vore oppteken av å etablera god skikk for slik samarbeid og har utarbeidd køyrereglar for å sikra at forfattarar av forskingslitteratur faktisk er forfattarar. Det har òg vore fundert over ulike typar av brot på god vitenskapleg praksis her. Men dei køyrereglane som finst gir ikkje alltid klår nok rettleiing. Det kan vera nok å minna om saka om fjusk i forskinga på Radiumhospitalet i 2006, der det vart mykje diskutert om medforfattarane til Sudbø oppfylde krava til medforfattarskap, eller ikkje.

Innafor diskusjonen om medforfattarskap vil eg ta opp eit meir avgrensa spørsmål, om rettleiar bør stå som medforfattar til masteroppgåver. Her er nokre tankekrossar i den samanhengen.

Tankekross 1 Er masteroppgåver forskning?

Første tankekrossen gjeld ein premiss for at det i det heile kan vera interessant for rettleiar å inkludera oppgåva i lista si over vitenskaplege publikasjonar. Er masteroppgåver å rekna som forskning? Om ikkje, tør vel medforfattarskapen ha liten interesse for ein forskar.

Ved enkle søk i forskingsdokumentasjonssystemet Frida kjem masteroppgåver opp. Det tyder på at dei vert rekna som forskning. Men i studieplanane finst fleire slags masteroppgåver. Nokre skal skrivast på 1 år etter 1 års målretta førebunde arbeid og har krav på seg til å vera sjølvstendige

forskningsarbeid, medan andre skal skrivast på ½ år og kan vera meir eller mindre ”forskningsbaserte”. Det kan gi variasjon frå vitenskaplege nybrottsarbeid til oppgåver baserte på framstillingar av forskning andre har gjort.

Dette peiker i retning av at sjølv om ein elles meiner at rettleiar bør stå som medforfattar, så må ein skilja mellom oppgåver, sila ut dei enklare studentoppgåvene og ikkje inkludera dei i lister over vitenskaplege publikasjonar.

Tankekross 2 Kva er ein medforfattar?

Sjølv om ein held seg til dei masteroppgåvene som er å rekna for sjølvstendige forskningsarbeid, kviler likevel svaret på spørsmålet om rettleiar bør stå som medforfattar på korleis ein reknar kriteria for medforfattarskap. Her er det ulike fagtradisjonar og ulike forskingsetiske krav.

Vancouverreglane for medisinske fagtidsskrift krev at ein medforfattar for å oppfylle krava skal: 1) ha gitt vesentlege bidrag til idé og utforming, eller datainnsamling, eller analyse og tolking, 2) ha gitt bidrag til å utarbeida manuskript eller til kritisk revisjon av viktig intellektuelt innhald, og 3) saman med alle medforfattarane ha godkjent den versjonen som skal publiserast. Vancouverreglane er uklære m.a. om kva det tyder å gi vesentlege bidrag. Men dei skulle vera klære nok t.d. når dei utelukkar medforfattarskap for bidrag berre på

idéstadiet, for eksempel frå ein rettleiar til ein student.

Etter retningslinene for naturvitenskapane må ein forfattar oppfylle krava: 1) ha gjeve eit vesentleg direkte akademisk bidrag til minst 2 av a) konsept eller design, b) datainnsamling og –bearbeiding, c) analyse og tolking av data, d) skriftleg utforming av substansielle delar av arbeidet, 2) ha gått kritisk gjennom ulike utkast og godkjent siste versjonen, og 3) vera i stand til å forsvara arbeidet i heilskap. Naturvitarane lener seg tydeleg på Vancouverreglane, men er vel noko strengare i krava til datainnsamling, –bearbeiding, skriftlege bidrag og kritisk gjennomgang.

Retningslinene for samfunnsvitenskapane og humaniora er strengare enn dei to andre, og krev at berre den som har gjeve bidrag til dokumentasjon, analyse og skriving kan vera oppført som forfattar. Her kan ikkje noko veljast vekk. Til dømes vil ein som gir bidrag til dokumentasjon, gir idéar til analyse og kommentarar til skriving, ikkje kvalifisera til forfattartittel. Det kan òg vera verd å merka det klære kravet til skriving, som det er mogeleg å velja vekk hos dei andre. Hos dei vert dermed forfattar-ordet tømt for innhaldet det elles har: å vera eit skrivande menneske.

Det er eit poeng her at etter alle 3 reglesetta kan ein tenkja masteroppgåver der rettleiaren ikkje fyller krava til å vera medforfattar. Må ein ikkje då vurdere det einskilde arbeidet her som elles? Eller er det ei

Bokomtale

RETHINKING INFORMED CONSENT IN BIOETHICS

Forfattere: Neil C. Manson og Onora O'Neill

Forlag: Cambridge University Press, Cambridge 2007

Antall sider: 212. ISBN 978-0-521-69747-7



betre løysing å gjera som Vancouverreglane elles opnar for, å nytta forordet til gjera greie for andre bidrag, som rettleiing?

Tankekross 3

Er lærargjerninga forskning?

Dersom rettleiar lister masteroppgåver blant sine vitskaplege publikasjonar, tyder det då at rettleiing er å rekna som forskingsarbeid? Sjølv om undervising og forskning bør hengja saman, er det vel likevel to ulike typar verksemd? Rettleiing er ein del av opplæringa av lærlingane i faget. Ho vert gjeven kollektivt, i grupper, på seminar o.l., som det meste anna undervising. Og ho vert gjeven individuelt, men det vert ikkje mindre undervising for det.

Det kan ha ymse konsekvensar om ein omdefinert rettleiing frå undervising til forskning. Ein ting er at dei av oss som er underlagte timerekneskapsregime vil måtte føra rettleiing på forskingsrekneskapskapen i staden for på undervisningsrekneskapskapen. Det vil seia at ein får meir tid å nytta til anna undervising, og mindre tid til eiga forskning. Ein annan ting er at det kan verta ugreie tilhøve til eksamen om rettleiar reknast som medansvarleg forskar, og har gått god for den endelege oppgåva. Er det då klårt kven som går opp til eksamen?

Tankekross 4

Styrande rammevilkår?

Det vert stundom hevda at i denne verda er det talet på titlar som avgjer. Dette skal gjelda m.a. til søknad på stilling, lønnsauke, og ved løyving til institusjonen. Stykkprisen kan gi tidspress og føra til enkle løysingar. Det enkle søket i Frida er lett å ta til, både for søkjar og dei som skal fordela knappe gode. Men er det eit godt argument for å halda fram med eller starta ein praksis med å føra rettleiar opp som medforfattar? Kor rett er det, sjølv under utidig press, om ein pyntar publiseringslista med titlar der forfattarkrava ikkje er gått etter kritisk? Forskingsetikken endrar vel ikkje krava sjølv om tidene er vanskelegare?

Forfatterne av denne boka har moret seg med å regne ut at det i tidsskrifter dekket av Medline, i gjennomsnitt publiseres seks artikler per arbeidsdag om "informert samtykke" (data fra 2002-3). Hvorfor da nok en publikasjon om dette gjengangertemaet? Jo, sier Manson og O'Neill, vi har en tendens til å tenke for snevert om det som foregår i en samtykkesituasjon. Spesielt begrepet informasjon er problematisk.

Det er fristende å forestille seg at informasjon er noe man "har", som en slags pakke, som så kan overføres fra for eksempel legen til pasienten eller fra forskeren til forsøkspersonen. Mottakeren av denne pakken "velger" så hva han eller hun vil gjøre. Det som blir borte i dette bildet, er kommunikasjonsforholdet mellom partene, samhandlingen altså. Å informere er en kommunikatív handling, ikke avlevering av "informasjonspakker". Å informere er en del av det å engasjere seg i en samtale, der både det sagte og det usagte får spille med.

Manson og O'Neill peker på at den for snevre forståelsen av hva et informert samtykke er, har medvirket til at vi gjerne forestiller oss at forsøkspersonen må gis en så *fullstendig* informasjon som mulig. I Helsinkideklarasjonen (§ 22) står det for eksempel at forsøkspersonen må informeres om "... formål, metoder, finansieringskilder, interessekonflikter, forskerens institusjonstilhørighet, forventede fordeler og mulige risikoer i forbindelse med studien, og det ubehag som den kan medføre". Mer enn én forsker har nok revet seg i håret over dette kravet. Er fullstendig informasjon om alt dette mulig? Nei, sier Manson og O'Neill. Og problemet er ikke bare av praktisk art. "Once we accept that all communication is context-based, and dependent upon a rich *implicit* knowledge of the shared interests, competences and commitments of participants, (...) we see that the ideal of 'fully explicit' consent is nonsense" (ss. 66-67).

Kravet om fullstendig informasjon er altså rett og slett tøvete. En sterk påstand. Men forfatterne argumenterer godt. De viser hvordan mange som skriver om informert samtykke, underkjenner betydningen av vesentlige kommunikative betingelser for *handlingen* å informere forsøkspersoner. Dermed går man også glipp av det som egentlig er det etiske poenget med informert samtykke, hevder de. Informert samtykke er ikke viktig fordi vi alle, som et utgangspunkt, har *disposisjonsrett* til en bestemt type opplysninger - som om opplysninger om oss selv var en slags ting vi hadde eiendomsretten til. Det er ikke opplysningene i seg selv som er etisk avgjørende. Det er *bruken* av dem som eventuelt utløser legitime krav til informert samtykke. Dette kan synes som en spissfindig distinksjon, men Manson og O'Neill viser hvordan distinksjonen har store konsekvenser for hvilke etiske problemstillinger man ender opp med å vektlegge, for eksempel i epidemiologisk forskning. På dette punktet griper forfatterne rett inn i vår egen debatt om såkalte "brede" samtykker. De viktigste spørsmålene her er i lys av hvilke normer det er forsvarlig å gjøre bruk av hvilke opplysninger, og hvem som på hvilken måte skal kontrollere at normene blir respektert.

Onora O'Neill har lenge vært en viktig stemme i koret av bioetikere. Dette samarbeidsprosjektet med Neil Manson har resultert i nok et tankevekkende bidrag. Selv om leserens tålmodighet noen ganger tøyes vel langt på grunn av kanskje unødvendige gjentakelser, er teksten velskrevet og pedagogisk bygd opp. Noen vil nok synes boka er "for filosofisk", men jeg tror forfatterne har mye å lære bort til alle med interesse for forskningsetikk.

Åge Wifstad
Institutt for samfunnsmedisin
Universitetet i Tromsø

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