

FORSKNINGSETIKK

NR. 02/10 // JUNI 2010 // 10. ÅRGANG



KJØNNSFORSKNING

– DOGMESTYRT?

BRAVE NEW WORLD?

NÅ ER MULIGHETEN KOMMET, i hvert fall i USA. Hver og en kan få testet ut hvilke sykdommer de er disponert for, og hvilke medisiner som er best for dem i forskjellige situasjoner. Og siden denne undersøkelsen kan kjøpes i 7500 forskjellige butikker, er det ikke noen begrensning i hvem som kan få testet seg – bare man betaler for det.

Men er det så enkelt? Hva vil man med informasjonen, tåler man å få den og hva hvis den informasjonen kan bli brukt negativt?

Disse tankene kom i kjølvannet av at jeg leste nyheten om at forskeren Stephen Quake var den første i verden som stilte seg til rådighet for å kartlegge hele sitt genom. I en artikkel i tidsskriftet The Lancet, publisert 29. april, sier han: - Utviklingen går den veien at det vil bli mulig å få testet sitt genom for alle. Slik kan legene få opplysninger til hjelp i forebyggende arbeid.

Genomet til Quake ble analysert for 55 mulige lidelser, alt fra forstoppelse til hjertelidelser, diabetes, schizofreni. Det ble tatt hensyn til både familiehistorie og alder. Etter å ha fått resultatene uttrykte han at det var interessant å få vite om sine egne genomdetaljer. Men som han sa: - Ikke alle vil tåle svarene de får. Sannsynligvis vil det være slik for de fleste.

Og mange forskere har gått ut og advart mot den utviklingen vi er inne i. Skal målet være at alle mennesker skal få testet sitt genom? Er det samfunnsøkonomisk? Vil det bli et krav at hver og en må være ansvarlig for egen helse ned til minste detalj? Hva vil skje med den mentale helse i et slikt samfunn? Og hvordan vil forsikringsselskaper for eksempel nytte seg av dette? Og eventuelle nye arbeidsgivere?

At den fremtiden er ganske nær, skjønner vi når firmaet «Pathway genomics» allerede 11. mai annonserer sitt tilbud på nettet. Du kan kjøpe et «kit», sende inn spyttprøven din og bestille hvor mye av den genetiske informasjonen du vil ha. For eksempel koster det bare \$ 79 å få vite hvilken medisin som er best for deg, planlegging av graviditet \$ 179, vanlig helseanalyse \$179. De reklamerer med at du ved å gjøre en slik analyse, kan planlegge din egen livsstil, gjøre de riktige valgene for egen helse.

Reaksjonene har ikke uteblitt. Mange lesere på TheScientist.com har uttrykt sin bekymring. Flere peker på usikkerheten, blant annet vil en slik test ikke være korrigert i forhold til det miljøet du vokser opp i. Dessuten er det mange som hevder at den vil være til liten nytte, fordi de fleste fastleger ikke er gode nok i å tolke resultatene.

Teknologien er der, hvordan den skal brukes og hvem som skal få nytte av den, gir mange spørsmål uten svar. Dette bringer med seg etiske dilemma vi i dag ikke ser rekkevidden av, så vel personlig som samfunnsmessig.



FOTO: TROND ISAKSEN

Lise Ekern

Lise Ekern | REDAKTØR

ISSN 1502-6353

UTGIS AV
DE NASJONALE
FORSKNINGSETISKE
KOMITEER

I REDAKSJONEN

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

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

ABONNEMENT

TILSENDES GRATIS VED
HENVENDELSE TIL:
ab@etikkom.no
eller telefon 23 31 83 00

FORSKNINGSETIKK

BESØKSADRESSE:

Prinsens gate 18

POSTADRESSE:

Postboks 522 Sentrum,
0105 Oslo

TELEFON: 23 31 83 00

TELEFAKS: 23 31 83 01

E-POST: post@etikkom.no

INTERNETT: www.etikkom.no

DESIGN: Geir Henriksen /

Blæst Design AS

TRYKK: Rolf Ottesen

OPPLAG: 2800 eksemplarer

Forsidefoto: Illustrasjonsfoto,
Shutterstock

Fagpressen **F**

FOTO: LISE EKEREN

FOTO: LISE EKEREN

FOTO: SHUTTERSTOCK



4

INNHOOLD



FORSKNINGSETISKE KOMITEER



9

Født sånn eller blitt sånn?	4
En teori eller en dogme?	6
Artikkelserie: Jødedommen	9
Å grave opp en jødisk grav	10
Er barna blitt små voksne?	12
Personvern og etikk ikke samme sak	16
Bokomtale	17
Sett og Hørt	18
Forskningsjuks om meslingevaksine	20



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.



QUEER THEORY – eller «skeiv teori» som den kalles på norsk – har hatt en god del tilhengere blant norske kjønnsforskere. Teorien avviser at det er biologiske årsaker til homofili. All seksuell atferd – også den heterofile – er en sosial konstruksjon som er lært og ikke medfødt.

FØDT SÅNN ELL



Det finnes ikke heterofile eller homofile personer, bare heterofil og homofil atferd. Seksualiteten er flytende gjennom hele livet og formes av miljøet du lever i og av dine egne valg.

Queer-theory har hatt stort gjennomslag i flere akademiske miljøer, særlig i USA. Også her i Norge har den øvet innflytelse på kjønnsforskningen. I programserien «Hjernevask» som gikk på NRK i vår, ble flere forskere på kjønn og seksualitet intervjuet. Gjennomgående uttalte de at kjønn og seksualitet er noe man selv kan velge, det ligger ikke der fra naturens side. Flere uttalte seg negativt om forskning som forsøker å forklare seksuell legning biologisk.

Da kjønnsforskerne i programmet ble konfrontert med forskning som har som utgangspunkt at vi er født med en klar kjønnsidentitet, var to av karakteristikkene: «Tynn, dårlig forskning» og «patetisk, med et fanatisk fokus på uvesentligheter.»

VI SPØR:

- ➡ Hva er egentlig «queer theory»?
- ➡ Hvor sterkt står teorien?
- ➡ Hvilke konsekvenser får teorien for homofile og lesbiske?

Forskningsetikk har snakket med en homofil akademiker som avviser teorien fullstendig, og en av kjønnsforskningsmiljøets representanter for queer theory. Vi har også spurt en biolog om hvor forskningen på homofili står innen hans fag.

TEKST: SIW ELLEN JAKOBSEN

FOTO: SHUTTERSTOCK

ER BLITT SÅNN?

QUEER-THEORY:

EN TEORI ELLER EN DOGME?

Allerede som liten gutt svermet Øystein Rian for menn. Han bestrider at man selv kan velge fritt hvem man vil bli tiltrukket av, slik flere kjønnsforskere hevder. TEKST: SIW ELLEN JAKOBSEN

ØYSTEIN RIAN er historiker og vet godt at kultur former mennesker. Men da han som homofil historiker ønsket å oppmuntre til forskning om homofilens historie i Norge, møtte han noe som fikk ham til å rygge baklengs unna.

– Miljøet jeg møtte var veldig preget av queer theory. Jeg opplevde det som oppsiktsvekkende dogmatisk. Det lignet mer på en sekt enn et forskningsmiljø, sier professoren ved Universitetet i Oslo.

Rian kom ikke «ut av skapet» før han var 50 år. Det var da moren hans døde, 93 år gammel, at han bestemte han seg for å stå fram som homofil. Han ville gjerne også slå et slag for forskning på homofili.

– Da oppdaget jeg at nesten alle som drev homoforskning i Norge, ikke kalte seg «homofile», men «skeive». Noe som innebærer at de ikke er født sånn, men er blitt sånn, idet de har valgt å utføre homoseksuelle handlinger. På meg virket dette underlig og ikke så rent lite frustrerende. Jeg hadde selv aldri følt at jeg hadde noe valg. Det samme opplever jeg vel at de fleste andre homofile og heterofile tenker: At homofile er blitt slik uten selv å ha valgt det.

Rian har i dag inngått partnerskap/ekte-skap. Ektefellen hans vokste opp i et fundamentalistisk kristent miljø i USA.

– Han kommer fra et miljø hvor sex mellom to av samme kjønn er strengt forbudt. Så skulle han altså likevel fritt velge å forelske seg i en av samme kjønn? Han må jo være den rene selvplager for å finne på noe slikt. Hvorfor skulle han velge det?



– De fleste homofile er blitt slik, uten selv å ha valgt det, mener Øystein Rian.

FOTO: LISE EKEREN

– Kjærlighet er en sterk kraft. I alle vestlige kulturer omtaler vi kjærlighet som noe vi ikke selv styrer. Vi snakker om «fall in love» – «å bli forelsket». Vi velger ikke fritt hvem vi forelsker oss i.

Politikk og forskning hånd i hånd

Positivismestriden raste ved norske universiteter noen tiår tilbake. Særlig på 1970-tallet. Debatten endret fokuseringen i store deler av norsk samfunnsvitenskap. Fra fakta, data og kjølige forklaringer – til forståelse og tolkning. Ord ble virkelighet.

– I de fleste samfunnsvitenskapene røyk dette paradigmet gradvis i møtet med empiri. Men ikke i kjønnsforskningen, sier Rian.

Når han selv stiller seg forskningsmessig sterkt tvilende til queer theory, er det nettopp fordi teorien i så liten grad forholder seg til empiri. Teorien baserer seg først og fremst på litteraturstudier. Mest kritisk er likevel Rian til samrøret mellom forskning og politikk:

– I Norge har man ført en ambisiøs kjønnspolitikk. Kjønnsforskningen og kjønnspolitikken har gjensidig styrket hverandre. Forestillingen om at det er helt ubetydelige forskjeller mellom kvinner og menn, har ligget til grunn for dem begge. Som eksempel viser han til at en nærmest fiendtlig holdning til maskulinitet har skadet oppvektsvilkårene til norske gutter.

– Dessuten har den aktivistiske kvoteringspolitikken fornektet gyldigheten av kvinners og menns egne preferanser, uansett hva som måtte være årsakene til dem.

Ødelegger seg selv

Rian mener at queer theory har et potensial for å ødelegge for seg selv.

– Queer theory er ikke åpen og spørrende. Den hevder ironisk nok den absolutte sannhet om den plastiske seksualiteten – som et teologisk dogme.

Og nettopp denne likheten med en teologi,



synes Rian det er oppsiktsvekkende at ikke flere har reagert på:

– Når man ser på homofili som et sett av handlinger, og ikke som en legning, er man helt på linje med klassisk kristen etikk og læren til kirken gjennom lange tider. Forskjellen er bare at kjønnteoretikerne sier man må respektere de valgene som menneskene gjør, mens religiøse tradisjonister mener slike valg er umoralske.

Rian sier at de fleste i Norge i dag mener det er et overgrep å nekte homofile retten til å oppleve kjærlighet. Men dette argumentet faller bort hvis en skal følge kjønnsforskerne, mener han.

– Om en fritt kan velge, betyr det for eksempel at en person underlagt et religiøst regime bare kunne bytte «fil» og enkelt og greit forelske seg i en av det motsatte kjønn.

Språket og kulturen disiplinerer

Ellen Mortensen er professor ved Senter for kvinne- og kjønnsforskning ved Universitetet i Bergen. Hun har interessert seg for queer theory og mener at kritikerne uttaler seg om teorien på et sviktende grunnlag.

– Mange, og særlig kulturradikale menn, kaster seg kritisk over kjønnsforskningen og queer theory. De fleste har det til felles at de ikke har lest noe av litteraturen på dette området, som Judith Butler og Teresa de Lauretis, to av de mest sentrale queerteoretikere.

– Verken Butler eller andre queerteoretikere forkaster biologien, men de kom-

mer opp med noen gode forklaringer på diskursiv makt, på hvordan språket, også det vitenskapelige språket, disiplinerer oss og plasserer oss i kategorier. Våre identiteter konstrueres gjennom språket, og våre handlinger defineres og forstås innenfor rammen av denne (språk)kulturen.

Mortensen sier at queer er en kritikk av binære kategorier som hetero-homo, kvinne-mann. Teorien kom opprinnelig opp etter en stuntpolitisk aktivisme i amerikanske supermarkeder hvor slagordet var «We are here, we are queer, get used to it!..»

– Queer var aktivisme. Teorien har ikke kommet opp med noen fasit på hva seksualitet er. Det er heller ikke riktig å si at den har fått en slagside i norsk kjønnsforskning, slik serien «Hjernevask» ga inntrykk av. De fleste kjønnsforskere i Norge opererer innenfor et tradisjonelt vitenskapelig ståsted, mener Mortensen.

Ikke vanntette skott

Selv synes Mortensen at queer er en spennende teori.

– Biologisk forskning og medisinsk forskning som ble sitert i «Hjernevask» mener at vi er født som homofile eller heterofile. Dette er jo også en hypotese som ikke er bekreftet. Det at vi er født med en klar legning kan være riktig for en del av befolkningen, men ikke for alle. Jeg vil ikke kategorisk avvise forestillingen, men da må den ha forankring i veldokumentert forskning. Det har den ikke nødvendigvis i dag. Mye

– At vi er født med en klar legning, kan være riktig for noen, men ikke for alle, sier Ellen Mortensen.

FOTO: MAGNUS VABO, UIB



av den biologiske forskningen som er gjort på homofile, er ideologisk i utgangspunktet. Homofile er med rette skeptiske til biologisk forskning, og vi har mange bevis på at denne forskningen er blitt misbrukt opp gjennom historien.

Selv er Mortensen skeptisk til kategoriene homo og hetero. – Store deler av befolkningen oppfører seg ikke som om det er vanntette skott mellom disse kategoriene. Selv i den kjente Kinsey-rapporten fra 1948 om menns seksualitet, oppgir over 40 prosent av mennene at de har hatt seksuelle erfaringer med andre menn. Hvorfor opererer da biologer med at prosentandelen i en befolkning som tiltrekkes av sitt eget kjønn, ligger på rundt 3,5 prosent? Hvordan dokumenterer de en slik påstand?

– Vi som har vært i disse miljøene over tid, vet at dette ikke kan være sant. På nettstedet Gaysir.no, Norges største møteplass for homofile, oppgir en tredel av de kvinnene som søker etter kontakt med andre kvinner, at de er gift eller samboere med en mann. Mange lever heterofile offisielle liv, men synes ikke det er nok. Jo mer liberalt samfunnet blir, jo flere kjønnsuttrykk og ulik seksuell atferd vil vi få, tror Mortensen.



– Vårt forskningsmiljø er tverrfaglig. Tverrfaglighet ligger i hele kjønnsforskningens historie. Vi ønsker biologer hjertelig velkomne. Men de fleste biologer vi har kommet over, forsker ikke på mennesker. Det er opplagt at man ikke kan dra direkte slutninger fra forskning på fisker og fugler til mennesker, sier Mortensen.

Ingen sikre svar

Petter Böckmann, zoolog ved Naturhistorisk museum, er en av disse biologene som er opptatt av homofili blant dyr. Han var en av hovedpersonene bak utstillingen «Mot naturens orden», som ble vist på Naturhistorisk museum i 2006 og 2007. Den tok for seg homoseksualitet i dyreriket. Formålet med utstillingen var å vise hvor vanlig homofili er blant dyr, særlig flokkdyr.

I forbindelse med utstillingen hadde Böckmann oppgaven med å samle inn kunnskap om homofili – derav også forskning på mennesker – fra flere fagfelt. Han fikk en god oversikt over hvor denne forskningen står i dag.

– Til tross for at det hele tiden jobbes jevnt og trutt med å få mer kunnskap om homofili, vet man faktisk ganske lite om homofili blant mennesker.

Böckmann tror at det dels skyldes at dette er et vanskelig fagfelt å forske på. Dels fordi det er komplisert, dels fordi det har moralske implikasjoner.

– Etter 2. verdenskrig har biologisk forskning på mennesker vært ekstremt tabube-

lagt. Men denne forskningen skjøt fart igjen på 1990-tallet da man fikk tilgang på gensekvenser og gode teknikker. Men den har fortsatt ikke kommet langt nok til å gi sikker kunnskap om hva homofili er.

– Det er mange måter å være homofil på. Sannsynligvis er homoseksualitet flere ulike fenomener, og homoseksualitet kan ha varierte utslag fra individ til individ og kan derfor ha mange forskjellige forklaringer, sier Böckmann.

Homosex er naturlig

– Men biologisk forskning slår likevel fast at homoseksualitet er naturlig. Det er vanlig og høyst nødvendig i livet for en rekke arter. Böckmann nevner menneskets nærmeste slektning, dvergsgjimpansen som et eksempel: Hele arten er biseksuell. Her spiller sex mellom samme kjønn en viktig rolle hele livet. Ritualisert homosex brukes som konfliktløser og som alliansebygging. Hvor mye nytelse som ligger i denne sexen, vet vi lite om.

Også forskning på mennesker i fengsel viser at homosex er vanlig for å dempe aggresjon, nevner Böckmann.

– Det er ingen tvil om at også menneskelig seksualitet er plastisk. Vi vet jo at mange kan leve tilsynelatende lykkelige liv i mange år som heterofile, før de står fram som homofile.

Men Böckmann mener, i motsetning til queer-teoretikerne, at dette skyldes at de ikke lenger kan fortrenge biologien.

– Biologisk forskning slår fast at homoseksualitet er naturlig, sier Petter Böckmann.

FOTO: UIO



– Kjønn er så ekstremt tillagt verdi i de fleste kulturer. Når noen har fått barn, spør vi jo om kjønn før vi spør om barnet har to ører, eller om det er dødt eller levende. Vi formes inn i en rolle som gutt eller jente, etter hvert opplever noen av oss at noe er feil.

Kultur betyr mye

Det finnes flere tegn i biologisk forskning på at homofili kan være biologisk betinget, mener Böckmann.

– Det er gjort studier av genetiske markører hos menn som kan tyde på at homofili er genetisk, men man finner ikke disse markørene hos alle homoseksuelle menn.

Den mest aktuelle forskningen for tiden ser på hormonelle forhold i mors liv. Böckmann tror kanskje at det er her det heteste sporet ligger.

Biologen mener det er på høy tid at biologer og kjønnsforskere begynner å samarbeide: – Det er lite fruktbart at kjønnsforskerne på sin side hevder at kvinner og menn er helt like, mens vi biologer på vår side sier at vi er helt ulike. Sannheten er et sted midt i mellom, og vi må finne et ståsted som er til gagn for både forskning og politikk.

«EN TIME AV GODE HANDLINGER
I DENNE VERDEN, ER VERDT ALLE
HANDLINGER I DEN NYE VERDEN»

Rabbiner Jakob, Mishna, fra perioden mellom 150 f.Kr. og 200 e. Kr.

Utvalget tar stilling til etiske sider ved forskning, der kildematerialet omfatter menneskelige levninger som oppbevares ved offentlige museer og samlinger. Det vil i første rekke dreie seg om skjelettmateriale som er fremkommet ved arkeologiske utgravninger, men kan også omfatte menneskelige levninger som aldri har vært i jorden, men som for eksempel oppbevares i kister og sarkofager.

ARTIKKELSERIE

ULIKE TROSSAMFUNN har forskjellig syn på hva man kan gjøre med et skjelett. Nasjonalt utvalg for vurdering av forskning ved bruk av menneskelige levninger må ta hensyn til blant annet tro når etiske avveininger skal diskuteres.

Forskningsetikk vil ha en artikkelserie som belyser dette.

Første artikkel: **JØDEDOMMEN**

Å GRAVE OPP EN JØDISK GRAV

- forskningsetikken møter politikken



I disse dager er det en politisk konflikt i Israel. En bombesikker akuttavdeling knyttet til et større sykehus, er tenkt bygget på en gammel kirkegård, som trolig er jødisk. Da må likene flyttes. Det blir som å forbanne Gud. Tekst og foto: Lise Ekern

Denne situasjonen forteller Joav Melchior om en formiddag i april. Han er rabbiner i Det Mosaiske trossamfunn. Forskningsetikk ønsker en samtale om jødedommen og troens syn på å røre et begravet legeme. Det er en aktuell problemstilling når forskere fra tid til annen ønsker å grave opp lik på en jødisk kirkegård. Slik blir det plutselig en link mellom forskningsetikk og dagens politikk.

Det store sykehuset Ashkelon i Israel* har planlagt en bombesikker akuttavdeling akkurat der det ligger en gammel kirkegård. Protestene fra de konservative jødene har vært mange, selv president Peres har gått hardt ut mot forslaget. - Det sier noe om hvor hellig det døde legeme er innenfor den jødiske tro, forklarer Melchior, som har vokst opp både i Oslo og Israel.

Strengte regler

For å forstå dette synet må vi vite mer om jødedommen, livet og døden. - Vår religion er ganske «juri-disk», forklarer Melchior. - Den er bygget opp av et sett med regler, tradisjoner og myter. Som troende forsøker vi å holde oss innenfor disse rammene. Når et menneske dør, forlater sjelen kroppen. Vi sier det slik at kroppen har vært vertskap for sjelen. Derfor skal vi vise den døde kroppen respekt, den skal ikke røres. Hvis vi gjør det, forstyrrer vi sjelen.

Det står i 5. Mosebok, kapittel 21:

²²Når en mann har gjort en synd som det er dødsstraff for, og han blir henrettet og hengt opp i et tre, ²³da skal du ikke la hans døde legeme henge natten over i treet, men gravlegge ham samme dagen...

- Disse linjene forklarer at vi har strenge regler for hvordan den døde menneskekroppen skal behandles, sier Melchior. - Og vi har regler for begravelsen. Som det står i teksten, skal en begravelse skje raskt. Vi ser på dette ritualet som en ære – både for den døde, men også en ære for dem som lever igjen.

Livet er hellig

- Hittil har vi snakket mye om død, men det viktigste i jødedommen er å fokusere på livet som leves her og nå, smiler Melchior og blar opp på nettstedet Bibel.no. Han leter seg fram til boken Forkynneren i Det gamle testamentet. - Se her i kapittelet Forkynneren, sier han, det handler om tankene til kong Salomon. Han var sønn av kong David og var sett på som den mest vise tenkeren. Han søkte den ypperste visdom, men fant ikke noe svar på livet etter døden. Og i dag, så mange tusenår etterpå, er vi ikke kommet noe lenger i vår viten om akkurat dette spørsmålet. Vi stiller de samme spørsmålene, vi tenker de samme tankene, konkluderer rabbineren undrende (Se faktaboks).



FRA FORKYNNEREN 3. KAPITTEL

- ¹⁸ Jeg tenkte med meg selv om menneskene:
Gud prøver dem så de kan se
at de i seg selv ikke er mer enn dyr.
- ¹⁹ Den samme lagnad venter
både mennesker og dyr.
Den ene skal dø som den andre,
sammes livsånd har de alle.
Mennesker har ingen fortrinn framfor dyr.
For alt er tomhet.
- ²⁰ Alle går til det samme sted.
Alle er kommet av jord
og skal bli til jord igjen.
- ²¹ Hvem vet om menneskers ånd stiger opp,
mens dyrenes ånd farer ned i jorden?
- ²² Jeg så at det beste mannen kan gjøre,
er å glede seg i sitt arbeid;
det er den lodd han har fått.
For hvem lar ham se det som siden skal komme?



- I våre lærebøker, kalt Tora, finner vi ingen steder det står skrevet noe om hva som skjer etter døden, bortsett fra i det nevnte kapittelet. Som troende beskjeftiger vi oss ikke med de tankene.

Men Melchior korrigerer seg selv litt her, for han forteller at de har en såkalt muntlig Tora som fraviker litt fra den skriftlige. Den muntlige overleveringen fra «far til sønn» har noen refleksjoner om livet etter døden, forteller han. – Men de mest konservative jødene stiller ikke slike spørsmål.

Ingen forskning på skjelett

Med denne bakgrunnen forstår jeg også hvorfor den jødiske kirkegården i hjørnet av Sofienbergparken i Oslo ikke kan bli gjenstand for forskning. – Likene her kan ikke og skal ikke graves opp, sier Melchior. – Uansett hvor viktig forskningen er, sier vår tro at det vil være som å synde mot Gud. Respekten for det døde legeme gjelder for all tid. Men han utelukker ikke at det finnes jødiske forskere som ville gjøre slik forskning. Da vil det imidlertid være imot alle jødiske regler.

Jødedommen ser på det levende mennesket som hellig. Da er det nærliggende å spørre om jøder kan donere organer?

Melchior forklarer at jøder kan donere organ. Hvis et organ fra en død kan hjelpe ett annet menneske til liv, er det tillatt å donere. Men det vanskelige punktet er å bestemme når et menneske er død. – Det holder ikke for oss at personen ikke puster. Vi må

observere hjernedød, sier han. – Mange pårørende ønsker å ha rabbineren ved sin side når dødsøyeblikket skal avgjøres.

Faktisk kan en jøde donere hele kroppen sin til forskning når det tydelig kan dokumenteres at forskningen vil bidra til å redde liv. Men en slik bestemmelse må rabbineren godkjenne. – Og det forlanges at forskerne behandler liket på en riktig, religiøs måte, forklarer Melchior.

På vei ut fra kontoret til rabbineren, får jeg en kikk inn i synagogen. Der er en skoleklasse på besøk for å lære om jødedommen. Den jødiske kvinnen som underviser dem, snakket jeg med da jeg kom tidligere på dagen. Hun fortalte meg at hun hadde flere jobber i menigheten, blant annet sydde hun likklær. – En litt spesiell oppgave. I begynnelsen likte jeg det ikke, men nå er jeg vant til det, sa hun. – Klærne sys av et spesielt hvitt stoff som symboliserer renhet; med tråklesting uten knuter. Slik kan sjelen kan flyte bort uten å bli stengt inne.

Men hvor sjelen går, vet ingen. Jødene gjør ikke noe problem av det. Respekten for alt som lever er det som betyr noe.

– Vår religion er ganske "juridisk", forklarer Melchior.

*link til artikkel om konflikten: <http://www.ynetnews.com/articles/0,7340,L-3875002,00.html>

Idet Forskningsetikk går i trykken forteller rabbiner Melchior at skjelettene på kirkegården i Israel er gravd opp.

The background of the page features silhouettes of people. On the left, a woman in a yellow-green silhouette stands with her back to the camera, holding a bag. In the center, a child in a blue silhouette stands facing right. On the right edge, another child in a blue silhouette is partially visible. At the bottom, there are more silhouettes of children, including one in a yellow-green silhouette on the left and two in blue silhouettes on the right.

ER BARN BLITT SMÅ VOKSNE OGSÅ I FORSKNINGEN?

Tidsånden i dag er at barna skal ta flere og flere avgjørelser lavere og lavere ned i alder. – Barn blir behandlet som små voksne, altfor tidlig – noe som også speiles i hvilket ansvar man gir barn i forskningen, mener professor og psykolog Stephen von Tetzchner. Tekst og foto: Lise Ekern

Barn og forskning er et alltid aktuelt, men vanskelig tema. Innenfor forskningsetikken blir gruppen «barn» betegnet som en sårbar gruppe. Det innebærer at forskere skal ta spesielle hensyn, være varsomme og ha en lav grad av risiko for barnet.

- Jeg mener at det er viktig at barn blir både sett og hørt, sier von Tetzchner. – Men noen ganger skal barn også få være i fred, få lov til å holde på med sitt. Når det gjelder forskning, mener jeg at mange er mer opptatt av å sikre barns rettigheter enn av omsorgen for barnet. Dette kommer fram i hvordan forskningen på barn er regulert, altså hva som kreves for å forske på barn etter både norske og internasjonale retningslinjer. Med det mener jeg barnet blir et rettighetssubjekt mer enn et omsorgssubjekt.

Villighet

Jeg tror det er viktigere å ha fokus på den omsorgen et barn alltid skal ha – i forskning som ellers i livet. Barna skal beskyttes fra det de ikke kan håndtere. Nettopp derfor skal de ikke behøve å ta avgjørelser de ikke forstår rekkevidden av. Begrepet «informert samtykke» betyr jo nettopp at den som tar avgjørelsen om samtykke, skal være i stand til å gjøre det. Derfor er det uheldig om barn selv skal gi samtykke til å være med i et forskningsprosjekt, det skal foreldrene gjøre for dem. Det er bedre bruke begrepet «villighet» – barn skal være villige til å være med,



- Forskning er ikke et barnedoméne
- Barn er vant til at voksne vurderer hva i voksenverdenen som er godt og dårlig for dem
- Det er ikke tryggere for barn å ta avgjørelsen selv
- Et samtykke kan oppleves som å binde barnet: «Jeg lovte det»

Stephen von Tetzchner

men skal ikke måtte si «ja» eller «nei». Barn kan være så ærlige og oppriktige at de rett og slett ikke tør å trekke seg hvis de først har sagt «ja», de har lovet å være med. I noen tilfeller kan det dermed være uetisk å kreve et klart samtykke fra barnet.

Men et barn kan representere mye forskjellig. Det blir forsket på barn i alle aldre, på friske og på syke barn, på barn med funksjonshemming og barn uten, på typisk og atypisk utvikling. Akkurat nå holder jeg på med et stort internasjonalt prosjekt hvor vi forsker på barn som ikke kan snakke, men som bruker kommunikasjonshjelpemidler til å uttrykke seg.

Det er barn med motoriske hemninger som ikke er utviklingshemmede, men talevanskene gjør det vanskelig for dem å kommunisere det de vil. Prosjektet går ut på å studere barnas kommunikasjon. Man vet lite om utviklingen av hjulpet kommunikasjon, og mangler dermed kunnskap som er viktig for å forstå barna og legge til rette et språkmiljø som støtter deres utvikling.

Det er en liten gruppe som har akkurat denne funksjonshemmingen, men desto viktigere er det å samarbeide for å få systematisk kunnskap om dem, selvfolgelig for å kunne bidra til bedre opplæring,



Villighet - Uvillighet

Barns villighet eller uvillighet til å delta i forskning kan være uavhengig av informasjon og samtykke

Barn kan være uvillige, og det kan derfor være grunnlag for å utelate dem, også når prosjektet ikke innebærer spesiell belastning eller risiko

Det skal ikke alltid være nødvendig for et barn å si fra hvis det er uvillig. Den voksne må være sensitiv på om barnet føler seg vel i prosjektet.

Ansaret blir den voksne

Stephen von Tetzchner

men også for å få en bedre forståelse av utviklingen av språk og kommunikasjon generelt. Selv om barna har god forståelse av talespråk, har jeg ikke avkrevd et informert samtykke. Foreldrene har selvsagt samtykket.

Når foreldre har gitt samtykke, må man prøve å forstå om barnet er villig til å være med. Da bør man bruke god tid på å komme i kontakt med barnet, lage en god atmosfære, fortelle om studien, hvem som er med og slikt, og gi informasjon om det som skal skje – slik at barnet får en klar forståelse og gjerne en positiv opplevelse. Jeg og andre rundt barnet skal ha omsorg for barnet i situasjonen.

Alder og informasjon

I forskning er det alltid strenge krav til metode. Noen ganger skal man ha med kontrollgrupper, noen ganger skal man ha grupper som får placebo (narremedisin) – det er aktuelt i legemiddelforskning. Hvor mye man skal informere et barn om, er avhengig av hva de med rimelighet kan antas å forstå. Studier viser at barn ofte ikke forstår hva placebo er. Er det da faktisk informativt å informere dem om det? Slike spørsmål er det viktig å tenke igjennom når man utarbeider informasjon til barnet.

Men kan du si en alder du mener barnet skal ha for selv å kunne samtykke?

– Det er et vanskelig spørsmål, en del er nok uenige med meg når jeg velger å gå så høyt som 16–18 år. Det er stor forskjell på barn en alder kan være riktig for ett barn og feil for et annet. Og dessuten er det stor forskjell på kompleksiteten på prosjekter – også når de omfatter barn, sier von Tetzchner.

– Når man avkrever barn et svar på om de vil være med i forskning, mener jeg at de mange ganger ikke skjønner rekkevidden eller konsekvensene. Et barn kan for eksempel skjønne at en forsker skal finne ut hvordan man kan «reparere akkurat din sykdom» eller «finne ut så man ikke behøver å bli så kvalm av akkurat den medisinen».

Problemet er at forskning viser at barn ofte tror at det er lurt for dem selv å være med, at forskningen er for å hjelpe dem personlig. De føler seg utvalgt, at «de er spesielt heldige». De skjønner nok dette med at andre kan få nytte av at de er med i prosjektet; barn er solidariske, men en forståelse av at forskningen ikke er til ens egen nytte er jo et hovedelement i samtykket. Når barn tror de har personlig nytte av å være med i prosjektet, er forutsetningen for samtykket brutt.

Det er mindre ansvar for barna når foreldrene har sagt ja. Barn vet foreldrene har omsorg for dem, og foreldrenes godkjenning gir dem dermed en

Relevante barnealdre for rettigheter

(Halvorsen, 1999)

0-12 år: Bør høres på

12-15 år: Skal høres på

16-17 år: Kan bestemme, men er ikke myndige

«garanti» for at det er bra å være med i prosjektet, og i hvert fall ikke skadelig.

Selv om barn ikke skal gi samtykke, er det likevel viktig at de får god og relevant informasjon. Det er om å gjøre at man formidler informasjonen så enkelt og entydig som mulig, slik at barnet har mulighet for å forstå den og kan klare å formulere spørsmål om det som det vil vite mer om. Man tillegger ofte barn større forståelse enn de har, og den informasjonen som ifølge reglene skal utarbeides i prosjekter med barn, er ofte bare en litt kortere utgave av informasjonen til voksne – som jo heller ikke alltid er lett for voksne å forstå.

En del av forskningen på barn, blir gjort av forskere med relativt liten innsikt i hva barn forstår, hvordan de tenker og resonnerer. Det er ikke rimelig å vente at alle forskere skal ha en slik kompetanse, men forskerne burde selv være opptatt av å sørge for å knytte en slik kompetanse til prosjektet. Slike eksperter kan gå gjennom prosjektet med henblikk på å sikre at omsorgen for barnet er godt nok ivarettatt og bidra til å utforme informasjonsskrivet, sier von Tetzchner.

– Det er også en eget ansvar som forsker og voksen å vite hvilken risiko og hvor stor grad av ubehag barnet kan bli utsatt for. Den avveiningen skal ikke barnet mene noe om. Der kommer villighetsbegrepet inn – forskeren må kunne «sense» om barnet føler seg tilstrekkelig vel til å være med eller ikke har lyst.

Eksempler som illustrerer et barns refleksjon

1 Jahoda snakker med en 10-åring:

J: Hvem betaler butikkdamen?

B: Butikksjefen.

J: Hvor får han pengene fra?

B: Fra noen av pengene i kasseapparatet.

J: Arbeider butikksjefen?

B: Nei.

J: Hvor får han penger til mat?

B: Han har kanskje en annen jobb?

Ref.: Jahoda, G. (1984) The development of thinking about socio-economic systems. In H. Tajfel (Ed.), The social dimension, Volume 1 (pp. 69–88). Cambridge: Cambridge University Press.

2 I en studie av barn som var med i forskning, intervjuer Kolch barn om deres oppfatning av placebo. Her er samtalen med en åtte år gammel gutt.

Intervjuer: Hvem bestemmer om du får placebo?

Barn: Psykologen

Intervjuer: (...) Tror du at du får placebo?

Barn: Egentlig ikke

Intervjuer: Hvorfor ikke?

Barn: Hm, fordi, faktisk, jeg vet ikke, jeg har ikke en grunn.

Ref.: Koelch, M., Singer, H., Prestel, A., Burkert, J., Schulze, U. & Fegert, J. M. (2009). «...because I am something special» or «I think I will be something like a guinea pig»: Information and assent of legal minors in clinical trials – assessment of understanding, appreciation and reasoning. Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health, 3, 1-13.

– Selv om det er mange etiske dilemma i forskning på barn, mener jeg absolutt man må inkludere barn i forskning. Noe annet ville være uetisk. Men det er vi som voksne som skal ta ansvaret, avslutter psykologen bestemt.

The background of the page features large, semi-transparent red silhouettes of people. On the left, there is a silhouette of a person's legs and feet. In the center, a larger silhouette shows a person walking. On the right, a silhouette of a person's head and shoulders is visible. These silhouettes are positioned behind the main title and text, creating a layered visual effect.

PERSONVERN OG ETIKK IKKE SAMME SAK

TEKST: LISE EKERN

Noen ganger skulle jeg ønske jeg var jurist, sier samfunnsforsker Tilmann von Soest. Han har spesiell forskererfaring fra spørreskjemaundersøkelser på barn og unge. – Lov og regelverk skal følges, ja, men jeg etterlyser den etiske debatten. Den blir borte blant alle paragrafene.

Von Soest griper fatt i flere viktige temaer som han berøres spesielt av. – Det er forvirrende at samfunnsforskningen reguleres på en annen måte enn den medisinske forskningen. Når jeg skal sette i gang med et samfunnsvitenskapelig prosjekt, må jeg som oftest søke Norsk vitenskapelig data-tjeneste (NSD) om godkjenning. De forholder seg til personopplysningsloven. Den sier som hovedregel at ungdom først kan samtykke selv fra 18 år; om undersøkelsen omhandler sensitive spørsmål.

– Ved et lignende helsefaglig prosjekt må en ha godkjenning fra regional forskningsetisk komité for medisin og helsefag (REK), som forholder seg til Helseforskningsloven, som sier 16 år som grense for eget samtykke. Hva er det som gjør at samfunnsvitenskapelig forskning sees på som verre eller «farligere» enn medisinsk forskning, undrer von Soest. Han mener at

kravet til samtykke fra foreldre når barnet er under 16 år versus 18 år, kan føre til dårligere forskning. Et krav om foreldresamtykke for ungdom i 16- og 17-års alder kan føre til dårligere svarprosent og derved dårligere forskning, selv om ungdom i denne alderen klarer å ta en egen avgjørelse om å delta i et forskningsprosjekt eller ikke.

Samfunnsforskeren mener at jussen overskygger den etiske diskusjonen. – Hvor blir det av diskusjonen om å se situasjonen ut fra barnets perspektiv? Det er gjort for lite forskning på hva barn tåler av ulike typer spørsmål.

Lovgivningen skiller mellom sensitiv og ikke-sensitiv informasjon og skiller mellom anonym og ikke-anonym informasjon. Spesielt underlig er det at i det øyeblikket undersøkelsen gjøres anonymt, behøver man strengt tatt ikke forholde seg til personopplysningsloven, og kan i teorien stille hvilke som helst spørsmål til barn og ungdom uten samtykke fra foreldre. I de fleste tilfeller vil derimot spørsmål være like belastende for barn uavhengig av om det er en anonym undersøkelse eller ikke. Slik blir det et kunstig skille p.g.a. juss som kan gå utover barnet. Von Soest mener ikke at

man kan spørre et barn om hva som helst selv om undersøkelsen er anonym. Spesielt da er det viktig å ha en etisk diskusjon og refleksjon.

– Når man planlegger et forskningsprosjekt, mener jeg man må tenke så langt som til resultatet. Det innebærer at man allerede ved oppstarten av et prosjekt må reflektere over hva slags resultater man muligens kan få, og hvordan slike resultater vil bli oppfattet i offentligheten.

– Hvis jeg forsker innenfor sårbare grupper som for eksempel barn som har vært utsatt for vold, barn på institusjon, barn utsatt for incest, barn av kriminelle, for å nevne noen, er det viktig å tenke igjennom hvordan resultatene gjøres kjent. Vil det føre til ytterligere stigmatisering for gruppen eller er det viktig for samfunnet å få fram kunnskapen? Hva som veier tyngst, er en etisk refleksjon som må tas.

– Oftest mener jeg at barn, gjennom å være målgruppe for forskning, blir mer synlige på en positiv måte, at de slik får en stemme inn i samfunnet. Hvis de aldri blir synlige, vil vi gjøre dem en bjørnetjeneste. Det vil ikke være etisk forsvarlig, avslutter Tilman von Soest bestemt.

Bokomtale

THE ETHICS OF RESEARCH BIOBANKING

FORFATTERE: Jan Helge Solbakk, Søren Holm, Bjørn Hoffmann, red.

FORLAG: Springer Verlag, 2009

ANTALL SIDER: 357

ISBN: 978-0-387-93871-4



Det som er annerledes og interessant med boka er at den undersøker grunner til at man fant det tjenlig å bruke betegnelsen *bank* om samlinger av biologisk materiale, et begrep som vi i dag hovedsakelig forbinder med en «forretningsinstitusjon som låner ut og forvalter penger» (Norsk riksmålsordbok), med grunnbetydning fra tysk, *bank*, og fra italiensk, *banco*, som pengevekslers bord.

Bruken av begrepet er umiddelbart forståelig som en samling som kan gjøres til gjenstand for utveksling, selv om assosiasjoner til kjøp og salg, veksler og renter ikke passer like godt.

Del II gir en kritisk vurdering av bankmetaforen og introduserer alternative analogier for å se om likheter fra andre områder kan være mer passende enn bankmetaforen. Dette er stimulerende og spennende lesning. Kanskje skulle samlinger av biologisk materiale heller anses som et bibliotek etter mønster av Alexandria eller Carnegie, et (nasjonalt) kunstgalleri, en dugnad etter mønster av frivillighetsarbeid for et felles gode eller en gave(kolleksjon)? Alle disse analogiene bidrar til nye perspektiver og tenkning om hva slags virksomhet en biobank egentlig er – eller bør være. Redaktørene trekker ingen konklusjon.

Men det er en metafor til i boken, og det er at kartet ikke lenger passer til terrenget. Kartet er tegnet som den tradisjonelle tilnærming til forskningsetikk med samtykke som hovedveiviser (del I), mens det nye terrenget går opp i forhold til utviklingen av ikke bare store nasjonale biobanker, men også internasjonale infrastrukturer som forutsetter internasjonalt samarbeid på tvers av alle land og grenser, hvor biobankmateriale kan samles i en sentral og utveksles, byttes, suppleres osv.

I det nye terrenget vil man i hovedsak ha å gjøre med materiale som allerede er blitt innsamlet et eller annet sted. I dette terrenget har samtykket mistet sitt innhold og sin betydning. Redaktørene maner «oss» til å finne

løsninger som passer bedre enn kartet som forutsetter «doktrinen informert samtykke» (s. 21).

Likevel greier de ikke å løsrive seg fra det gamle kartet. Det brukes mye plass på å diskutere karttilpasninger gjennom *bredt samtykke* og *anonymisering*, men det er ikke nytenkning. Det er nøyaktig den tilpasning som den norske helseforskningsloven gjorde. Det er interessant å sammenligne dette med en bok som kom ut nesten samtidig, *Reinventing Data Protection?* (Springer 2009) med bidrag fra Dag Wiese Schartum og Lee Bygrave, som også sliter med å passe det nye terrenget til det gamle kartet. Deres løsning er å etablere former for *kollektivt samtykke*, men det er også en løsning som innebærer en tilpasning av det gamle kartet. I avslutningskapitlet i *The Ethics of Biobanking* tas det til orde for nødvendigheten av en robust etikk gjennom retningslinjer og institusjonsansvar, uten at robustheten skrives ut som et nytt kartblad. Isteden introduseres enda en metafor, i *Ruinene av Babels tårn*, og forfatterne går seg vill på leting etter byggesteiner som passer sammen (i all sin velmente harmoniseringsbestrebelse) for å bygge et nytt robust tårn.

Vi trenger neppe å vende tilbake til Babel for å bygge et nytt tårn. Det trengs imidlertid å tegne et nytt kartblad som viser at personvern kan ivaretas på tilfredsstillende måter uten samtykke, og uten at den enkelte kan ha kontroll med hvordan hans og hennes data brukes. Schartum og Bygrave er inne på løsningen som forutsetter at det skal gjøres en forsvarlighetsvurdering (av proporsjonalitet) som kan stå på egne ben uavhengig av og evt. uten samtykke (*Reinventing*, s. 164). Personvern forutsetter selvfølgelig tilstrekkelig informasjonssikkerhet, men det nye kartet kan bestå av former for kontroll og deltakelse, for eksempel gjennom et reservasjonsregister og gjennom ulike tiltak for offentlig deltakelse i planlegging og forvaltning av store forskningsbiobanker.

Knut W. Ruyter

DØDE HAR MORALSK STATUS



På svenske universitet og museer finnes mange menneskelige levninger bevart. Man kan finne blodspor både fra Karl XII og Gustav III og også nok DNA for å teste om dronning Kristina virkelig var en «riktig» kvinne. Den svenske doktoranden Malin Masterton, Centrum for forsknings- og bioetik, forsvarte i slutten av mai sin avhandling om de døde moralske status og hvilken beskyttelse historiske, døde personer har. Hun tar også opp hvilke plikter vi har i forhold til de døde.

Selv om mennesker har ligget lenge i jorden, skal det utrolig lite biologisk materiale til for å kunne kontrollere en persons identitet og kunne teste for visse sykdommer. For eksempel finnes det på Uppsala universitet en bit av av dronning Kristinas DNA; nok til å finne ut om hun var en virkelig kvinne. Det ryktes at hennes kjønn var tvilsomt. At man har mulighet til å gjøre en slik test, har ført til at en hel doktoravhandling har kunnet bli fylt av etiske spørsmål.

- Levende personer beskyttes av loven om genetisk integritet. Men for dronning Kristina og andre historiske personer finnes det ikke noe lovlig hinder, hvis vi kan tenke oss at de døde har en slags integritet, sier Masterton. Hun mener at man kan tenke seg at deler av en død persons identitet finnes igjen etter døden. Hvis man for eksempel ser på identitet både som en selvstendig ting, men også som en del av det livet en person har levd. Slik har døde også et navn og rykte som man plikter å verne om.

- Hvis man ser slik på det, har også de døde moralsk status på samme måte som levende; altså at man kan begå feil i forhold til dem.

Derfor mener Malin Masterton at vi har tre plikter også overfor de døde:

- 1) Vi skal opptre sant i forhold til en persons rykte
- 2) Vi skal respektere de døde personlige integritet i forskningssammenheng
- 3) Vi har plikt til å erkjenne feil som har blitt begått mot de døde, som for eksempel mange ulovlige åpninger av graver som skjedde på 1900-tallet.

- Jeg argumenterer i avhandlingen min for at de døde har krav på sin egen moralske status, koblet til vår respekt for alt menneskelig liv, sier Masterton.

Kilde: forskning.se

EN HÅRDOTT ER NOK

NÅ ER ARVEMASSEN til fortidsmennesket Inuk kartlagt. Han levde for ca. 4000 år siden på Grønland. Og det takket være en mørk hårdott som ble funnet i permafrosten omkring 1980.

Håret har ligget bevart i en kjeller på Nationalmuseet i København. Nå har professor Eske Willerslev sammen med andre forskere kartlagt det fulle genomet til denne mannen, Inuk som han har blitt kalt. Nyheten ble sett på som så grensesprengende at tidsskriftet Nature brukte hele forsiden på gjennombruddet.

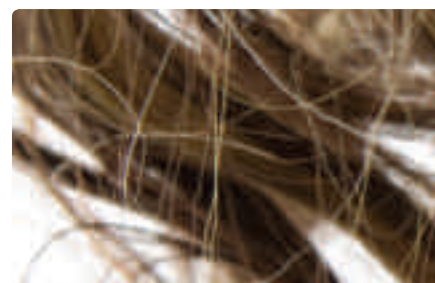
Det har vært en teknisk bragd å samle de millioner småstykker som håret var blitt til; et skikkelig puslespill. Forskerne har greid å analysere seg fram til mannens utseende og fysiologi. Mest sannsynlig hadde han brune øyne, kraftige, svarte hårstrå og skuffeformede tenner. Han hadde blodtype A+ og var genetisk disponert for skallethet. Likeså hadde han en liten skavank – at han var disponert for å ha for tørr ørevoks som igjen kunne føre til ørebetennelse. Men bortsett fra dette var han liten og tett, med liten overflate som gjør at man greier seg bra i kalde strøk med å holde varmen. Blodårene hans hadde ikke tendens til å trekke seg sammen, slik at han kunne bevege fingre tross streng kulde.

Inuk og slekten hans stammer fra Asia og kom til Grønland for ca. 5 500 år siden. De nålevende grønlendere skal ikke være etterkommere etter dem, det er for stor genetisk forskjell mellom de to gruppene.

Perspektivene med den nye forskningen er at arkeologer og fossiljegere kan gå på jakt etter rester fra fortidsmennesker og dyr; at man bare trenger svært lite for å bestemme mye.

- Vi har nå verktøy for å bestemme vandrings- og fysiologien fra både mennesker og dyr som har levd før og ikke har noen etterkommere i dag, sier professoren.

Kilde: Weekendavisen, Lasse Foghsgaard





ROBOT-SELEN PUK PÅ JOBB

DANMARK HAR NÅ SPESIALUTDANNET to sykepleiere som skal styre den computerdrevne selen til bruk i eldreomsorgen. To aldershjem med i alt 32 demente beboere skal få glede av Puk. Dyret har kunstig intelligens og kan kjenne igjen stemmer og huske hvordan ulike personer rører på den. Feedback gir den da i forhold til hvordan den blir stimulert. – Hvis den blir overstimulert, må vi nullstille den, sier sykepleierne. – Det blir spennende å se hvordan de gamle reagerer, når selen kommer bort til dem, sier Rita Vester. – Noen vil tro at Puk er et levende

vesen, noen vil tro at den er et tøydyr, noen kan muligens bli redde. Selen er laget slik at den faller i søvn etter 15 minutter.

Etisk råd har tidligere sagt JA til å prøve ut selen. Men sykepleierne tror nok at noe pårørende vil mene at det er etisk feil. – Puk skal ikke erstatte et levende menneske, vi skal være til stede. Man har funnet ut at de demente blir roligere ved kontakt med robotdyret. – De gjenopplever kanskje at de gir omsorg til noen, at de får tilbakeblikk til eget liv, sier Vester.

Kilde: <http://egedal/lokalavisen.dk>



ET MYGGESTIKK KAN VÆRE VAKSINE

NÅ ER DET FORSKET FRAM en slags mygg eller moskito som vaksinerer sitt offer istedenfor å gi sykdom, i hvert fall håper forskerne at det skal bli mulig i framtiden.

Japanske forskere ved Jichi medisinske sykehus i Tokyo har genmodifisert en moskito slik at spyttet dens inneholder et protein som fungerer som vaksine mot farlig sykdom som lager hudsår og er dødelig. Et bitt fra myggen på en mus viste at musen utviklet antistoff mot sykdommen.

- Fram i tid vil det være fantastisk hvis

vi kan bekjempe malaria på samme måte, sier forsker Yoshida. Men han ser at det er knytte etiske problem til metoden. – Det vil jo ikke være mulighet til å få et informert samtykke fra en person før en mygg stikker. En viktig hindring så langt er også at selv om myggen muligens kan brukes som vaksinasjon, kan den samtidig overføre sykdom.

Forskergruppen ser tiår fram før de har løsningen.

Kilde: www.abcnheter.no

KAN ETIKK HINDRE VIKTIG FORSKNING?

KRAV OM FORSKNINGSETISK vurdering av medisinske prosjekt kan begrense viktig forskning. Det hevder professor i biomedisinsk etikk Mats Hansson i en artikkel i British Medical Journal. Han arbeider til daglig ved Centrum for forsknings- og bioetik (CRB), Uppsala universitet.

All forskning på mennesker skal godkjennes av en etisk komité for å hindre skader på mennesker. Det legges stor vekt på det frie, informerte samtykket. Men bak en

slik måte å gjøre etiske vurderinger på ligesom et begrensende syn på autonomi, sier Mats Hansson.

- Dette synet kan komme til å skade pasientenes interesse. Blant annet fører det til at samtykke kreves også for forskning som bare anvender data fra ulike type register og biobanker, mener Hansson. – Å være autonom handler om å ta egne beslutninger, men som medborger i et samfunn deler vel alle interesse for at medisinsk kunnskap

utvikles og leder fram til bedre behandling i framtiden.

- Bare det faktum at man spør om samtykke, gjør at deltakelsen blir mindre. Noen svarer ikke i det hele tatt. Det finnes faktisk studier som kan få ødelagt resultatene bare ved at noen få personer sier nei, forklarer professoren.

Hansson skal forelese om emnet og sitt syn på en større internasjonal konferanse i Uppsala 14. – 16. juni.

Kilde: www.mynewsdesk.com



Forskningsjuks om meslingevaksine

Er det en årsakssammenheng mellom MMR-vaksine (meslingevaksine) og utvikling av autisme hos barn? Svaret på dette spørsmålet har vært gjenstand for heftige diskusjoner blant medisinske eksperter de siste tolv årene. Det hele startet med en studie publisert i det prestisjetunge medisinske tidsskriftet The Lancet i 1998, som koblet meslingevaksine til autisme. Hovedforfatteren av studien var den britiske forskeren Andrew Wakefield. Tekst: Espen Gamlund

FOTO: JBP-BLOKSPOT.COM



Wakefield hevdet at meslingevaksine som gis småbarn, kan føre til autisme. Tolv barn deltok i studien hans, som skulle komme til å vekke voldsom oppsikt i forskningsmiljøer så vel som blant vanlige folk. Studien bidro til at flere foreldre ikke turde å gi vaksinen til sine barn. I Norge falt andelen meslingevaksinerte barn med 10 prosent da Wakefields forskningsresultater ble kjent.

Studien ble hilst velkommen av de som generelt var skeptiske til vaksiner. Mange var engstelige for konsekvensene dersom studien var riktig, siden meslinger kan være en farlig sykdom. Imidlertid var det ingen andre studier som fant det samme, og studien fikk mye kritikk fra flere fagfolk.

Lancet trekker

I 2004 uttalte 10 av Wakefield sine 13 medforfattere at de tok avstand fra hvordan resultatene hadde blitt tolket og framstilt i The Lancet. Wakefield har

de senere årene vært under gransking i regi av det engelske General Medical Council. Rådet konkluderte i år med at Wakefield har brutt god forsknings-skikk.² For det første har det senere vist seg at han mottok et større pengebeløp fra advokater til foreldre med autistiske barn som vurderte muligheten for å sakssøke helsemyndigheter og vaksineprodusenter. I tillegg mener rådet å ha funnet bevis for at Wakefield skal ha betalt barn 5 pund for blodprøver i sønnens bursdagsselskap.

The Lancet trakk delvis tilbake forskningen til Wakefield i 2004. Redaktørene hevdet samtidig at tidsskriftet også var til for å fremme nye ideer, slik at de kun ville foreta en delvis tilbaketrekning. Men nå som Rådet som fører tilsyn med leger, har konkludert med at Wakefield opptrådte uetisk i sin forskning, har fagtidsskriftet foretatt en fullstendig tilbaketrekning av artikkelen fra sitt arkiv av publisert materiale:

«Det har blitt klart at flere elemen-

ter i artikkelen som ble publisert i 1998 av Wakefield og hans medarbeidere er feilaktige, i motsetning til hva en tidligere etterforskning viste. Spesielt har det vist seg at påstanden om at... undersøkelsene i studien var «godkjent» av den lokale etiske komiteen, var falske. Derfor foretar vi en fullstendig tilbaketrekning av denne artikkelen fra vårt arkiv av publisert materiale.»³

Dr. Richard Horton, redaktøren av The Lancet, uttalte at han leste gjennom rådets rapport vedrørende Wakefields handlinger: «Det er den verste listen over uakseptabel oppførsel i forskning noensinne, og det er åpenbart»⁴

Det er imidlertid flere som har hevdet at Horton burde trukket artikkelen tilbake for lenge siden, og at han har medvirket til mye av den skaden som har skjedd siden studien ble kjent. I et brev til avisen The Times sier Dr. Gilbert Ross (medisinsk direktør i Det amerikanske rådet for vitenskap og helse) at: «Tilbaketrekningen av redaktør Richard Horton i Lancet

Meslinger var lenge en sykdom man fryktet, og mange barn døde av sykdommen før vaksinen kom på markedet. Blir man smittet av meslinger, får man gjerne feber, hoste, snue og mange opplever lysskyhet. Etter et par dager får man et typisk utslett på kroppen. I veldig sjeldne

tilfeller hender det at de som har hatt meslinger, utvikler en alvorlig hjernesykdom. I 2004 døde en britisk jente av sykdommen, etter at hun 16 år tidligere hadde hatt meslinger. I Europa ble vaksinen mot sykdommen introdusert på 1960-tallet,

hvilket førte til en dramatisk nedgang i dødeligheten. I Norge ble vaksinen tatt i bruk på 80-tallet. I dag regnes sykdommen som meget sjelden her til lands. I følge Folkehelseinstituttet dør likevel om lag en halv million barn verden over av meslinger hvert år.¹



kommer altfor sent. Selv nå unnlater Horton å ta ansvar for de problemene han har skapt for mange mennesker gjennom publiseringen av Wakefields artikkel fra 1998. Studien hans – selv uten de da ukjente etiske problematiske sidene – var et fryktelig uvitenskapelig stykke søppel, basert på 12 barn... Selv da 10 av de 13 opprinnelige medforfatterne trakk sine navn fra artikkelen, nektet Horton å trekke artikkelen tilbake og å akseptere sin del av skylden for den stormen av barnesykdommer som fulgte i kjølvannet av at studien ble kjent.»⁵

Wakefield skal senere ha uttalt at han ikke kjenner seg igjen i den konklusjonen som er fattet av General Medical Council: «Beskyldningene mot meg og mine kollegaer er både ubegrunnede og urettferdige. Jeg inviterer enhver til selv å undersøke innholdet i denne saken og trekke sine egne konklusjoner.» Han sier også at han aldri har hevdet at det finnes bevis for påstanden om en sammenheng mel-

lom MMR-vaksinen og autisme: «Faktisk så er det ikke slik at vi, i artikkelen som ble publisert i The Lancet, påstår at det finnes noen sammenheng mellom MMR vaksinen og autisme. Forskning om en slik forbindelse pågår fremdeles.»⁶

Wakefield har de siste årene vært ansatt som administrativ leder ved The Thoughtful House autism centre i Austin i Texas, USA. Han trakk seg imidlertid fra sin stilling når avhørene av ham begynte tidligere i år, fordi han ikke ville at denne saken skulle skade senteret. Wakefield har for øvrig ikke lenger tillatelse til å praktisere som lege i England og USA.

Det spørres imidlertid om siste ord er sagt i denne saken. Det har nemlig vært en vesentlig økning i antall registrerte tilfeller av autisme både i USA og England de siste 20 årene. Forskerne er ennå ikke sikre på hvorfor det er slik.

¹ http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=233&trg=MainLeft_5799&MainArea_5661=5799:0:15,1904:1:0:0::0:0&MainLeft_5799=5544:5595:1:1:5800:80::0:0, (20.5.2010).

² <http://briandeer.com/solved/gmc-charge-sheet.pdf>, (20.5.2010).

³ <http://edition.cnn.com/2010/HEALTH/02/02/lancet.retraction.autism/index.html>, (20.5.2010).

⁴ <http://edition.cnn.com/2010/HEALTH/02/02/lancet.retraction.autism/index.html>, (20.5.2010).

⁵ http://latimesblogs.latimes.com/booster_shots/2010/02/andrew-wakefield-responds-to-article-about-journal-retraction.html, (20.5.2010).

⁶ <http://edition.cnn.com/2010/HEALTH/02/02/lancet.retraction.autism/index.html>, (20.5.2010)

DYREFORSØK I (U)ETISK FARVANN?

FOTO: TROND SÆSEN



Espen Gamlund, PhD

Sekretariatsleder for Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora. (NESH)

VI MENNESKER BRUKER DYR til ulike formål som vi definerer som mer eller mindre viktige. Vi bruker dem til å produsere mat og drikke, klær og sko, kosmetikk og til underholdning. I tillegg anvender vi dyr til forskning. Forsøksdyr brukes til diagnostikk, til produksjon og kontroll av legemidler og kjemiske stoffer, samt i undervisning. Bruk av dyr i forskning er utvilsomt et kontroversielt tema, både her til lands og internasjonalt. Er det etisk forsvarlig å bruke dyr til forskning?

Er forskning så viktig at det kan rettferdiggjøres å skade og drepe millioner av dyr hvert år, eller bør vi isteden bruke flere forskningsmidler til å forske på alternativer til tradisjonelle dyreforsøk? Og hvordan bør forvaltningen av dyreforsøk være i Norge?

Norge er blant de landene i Europa som bruker flest forsøksdyr. I 2007 ble det benyttet i overkant av 5 millioner dyr til dyreforsøk her til lands. Fiskeoppdrett utgjør den overlegent største forbrukeren. I 2008 var antallet forsøksdyr redusert til 1,92 millioner, og denne reduksjonen skyldes at færre fisk ble benyttet i kliniske utprøvinger av vaksiner til fisk.

Forsøksdyr brukes i dag hovedsakelig innen biomedisinsk forskning, hvor formålet er økt kunnskap om hva som kan hindre eller lindre sykdommer hos mennesker og dyr. Frembringelsen av slik kunnskap har imidlertid sin pris, ved at flere av forsøkene som utføres, er smertefulle for de dyrene det gjelder. Dette reiser en klassisk dyreetisk problemstilling om hvordan vi skal veie dyrevelferd mot menneskelig interesse. Denne problemstillingen har generert heftige filosofiske diskusjoner og en betydelig litteratur.

Det synes mulig å innta i hvert fall en av tre posisjoner her: (1) dyreforsøk er etisk akseptabelt såfremt dyrene lider minst mulig, og nytten av slike forsøk ikke kan oppnås ved andre metoder; (2) dyreforsøk er alltid etisk uakseptabelt fordi det påfører dyrene

lidelse som kunne vært unngått ved bruk av alternative metoder, og den menneskelige nytten av slike forsøk er begrenset eller ikke tilstrekkelig dokumentert; eller (3) dyreforsøk er kun etisk akseptabelt såfremt det bidrar til frembringelsen av svært viktig kunnskap som har betydelig menneskelig nytteverdi, og som ikke kan frembringes på annen måte.

Hvilken posisjon man inntar i forhold til denne problemstillingen er betinget av ens syn på forholdet mellom mennesker og dyr, og av hvilken moralsk status man mener dyr har eller bør ha. Norsk praksis med bruk av forsøksdyr hviler på en variant av den første posisjonen. Forsøksdyrvirksomhet er regulert direkte i dyrevernsloven og gjennom forskrift om forsøk med dyr. Det er vedtatt at Norge i størst mulig grad skal følge de tre R'ene – Reduction (redusere antallet forsøksdyr), Refinement (forbedring av metoder slik at færre dyr benyttes), Replacement (erstatte eksperimenter med andre metoder uten bruk av dyr). Dette er prinsipper som forskere oppmuntres til å følge for å redusere bruken av forsøksdyr.

Mange vil mene at den tredje posisjonen utvilsomt kan forsvares i noen sammenhenger (f.eks. ved forskning på vaksiner mot HIV/AIDS). Likevel bør det være en målsetting for Norge og norsk forskning å nærme seg en variant av den andre posisjonen som krever at vi forbyr all bruk av forsøksdyr som påfører dem lidelse. Det er flere grunner til dette. La meg nevne én.

Vi har i dag – langt på vei – fullgode alternativer til tradisjonelle dyreforsøk. For eksempel er avanserte dataprogrammer blitt utviklet for å erstatte forsøk med dyr, og såkalte in vitro systemer (organ- eller cellekulturer) utgjør også fullgode alternativer. Flere europeiske land har opprettet egne sentre, eller plattformer, hvis oppgave er å finne frem til alternativer

til dagens dyreforsøk. I Norge ble Norecopa (nasjonal plattform for alternativer til dyreforsøk) opprettet i 2007. Norecopa er et selvstendig diskusjonsforum og kompetansesenter i spørsmål som angår de tre R'ene og er lokalisert hos Veterinærinstituttet.

I flere andre land, deriblant Sverige og England, bidrar staten årlig med store summer til forskning på alternativer til dyreforsøk. I Norge henger vi imidlertid etter. Lite penger øremerkes til slik forskning. Det bør være en forskningspolitisk målsetting at Norecopa bevilges de nødvendige midler til å drive eller initiere forskning på alternative metoder.

Hvordan står det så til med forvaltningen av dyreforsøk i Norge? Forsøksdyrutvalget (FDU) er det offentlig forvaltningsorgan som skal sørge for at nødvendig bruk av forsøksdyr skjer på en dyrevernmessig forsvarlig måte. FDU består av syv faste medlemmer med personlige varamedlemmer som oppnevnes av Mattilsynet for fire år av gangen. Medlemmene har kompetanse innen veterinærmedisin, humanmedisin, biologi, praktisk forsøksdyrvirksomhet, genteknologi og jus. I tillegg oppnevnes ett medlem etter innspill fra dyrevernorganisasjonene.

I 2005 vurderte Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi (NENT), på oppdrag fra Dyrebeskyttelsen, Norges bruk av forsøksdyr. Komiteen konkluderte med at det var flere problematiske sider ved dagens forvaltning og lovverk. Et problem er det nære samarbeidsforhold mellom ulike aktører som kan reise tvil om habiliteten til offentlige forvaltningsorganer for dyreforsøk.

Videre uttrykte NENT bekymring over at FDU mangler kompetanse innen statistikk; noe som er viktig for å fastsette antall dyr som er nødvendige for et dyreforsøk. Dessuten er det problematisk at lekfolk ikke er representert i FDU. Komiteen bemerket også at ressursene til FDU er for lave, og at de ikke står i

forhold til intensjonen i forskrift om forsøk med dyr om å satse på alternativer til dyreforsøk.

Gitt de problemene som NENT påpekte, er det gode grunner til å diskutere hvorvidt det finnes en annen og bedre forvaltningsmodell enn FDU. En egnet modell her kan være Vitenskapskomiteen for mattrygghet (VKM), som består av en hovedkomité som tar seg av prinsipielle diskusjoner, og ni faggrupper med ansvar for risikovurderinger. I andre land (USA, Australia, New Zealand) finnes det egne etiske komiteer (regionale eller nasjonale) som vurderer forsøk med dyr. Disse komiteene består gjerne av en veterinær, en forsker med erfaring fra dyreforsøk, en representant fra dyrevernorganisasjonene og en lekrepresentant.

Hvis man følger modellen til Vitenskapskomiteen, så bør en slik hovedkomité settes sammen med bredere kompetanse enn FDU. I tillegg til representantene som er nevnt tidligere, bør komiteen bestå av en representant fra Norecopa, en med kompetanse på statistikk og et fagetisk medlem med ansvar for de etiske sidene ved dyreforsøk. Det bør også være en lekrepresentant i komiteen. Forsøksdyrsakene er veldig forskjellige, derfor vil et system med flere fagkomiteer bidra med den nødvendige flerfaglige kompetanse.

Det er gode grunner til å tro at et slikt komitésystem bedre vil ivareta hensynet til dyrevelferd enn dagens system. På lengre sikt bør imidlertid målsettingen være å avskaffe hele systemet, gjennom en storstilt satsing på alternativer til dyreforsøk.

FORSKNINGSETIKK

B-blad // Returadresse: Forskningsetikk, P.b. 522 Sentrum, 0105 Oslo

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

BLI MED OSS VIDERE SOM LESER!

ABONNEMENTET ER GRATIS
BLADET KOMMER FIRE GANGER I ÅRET

Send epost med navn og adresse til ab@etikkom.no



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