

Koordineringsgruppen for 22/7-forskning

Att: Nils Olav Refsdal nils.olav.refsdal@etikkom.no

Vår ref.: 2013/54

Dato: 03.05.2013

Henvendelse fra 22/7-koordineringsgruppen

Koordineringsfunksjonen for forskning etter 22. juli sendte 26.3.2013 en henvendelse til de tre nasjonale forskningsetiske komiteene der hver komité ble bedt om innspill til hvordan man kan organisere en forskningsberedskap ved fremtidige katastrofer, særlig med henblikk på etisk godkjenning/vurdering og på finansiering.

Bakgrunnen for henvendelsen er blant annet at flere sentrale forskningsaktører har gitt uttrykk for at det har tatt lang tid å komme i gang med forskning etter 22. juli. De mener dette kan gå ut over kvaliteten på materialet som samles inn, og gjøre at sentrale problemstillinger bli umulige å studere. I neste instans kan dette redusere våre muligheter for å lære etter katastrofale hendelser.

Henvendelsen tar også opp hvordan særlig 22. juli-forskning på humsam-feltet baserer seg på gjengivelser fra media og uttalelser fra enkeltpersoner i media. Dette er data som er samlet inn av journalister, gjerne på en måte som ikke er forenlig med forskningsetiske krav til informert samtykke og etterprøvbarehet.

I det nedenstående sammenfattes NESH sin respons til hvert av de spørsmålene koordineringsgruppen retter til komiteen.

Kva form bør ein beredskapsfunksjon for å handtere forskingsbehov som oppstår etter ei katastrofe ha?

Her anser NESH det slik at det er avgjørende å skille mellom en beredskapsfunksjon for å håndtere forskningsbehov etter en katastrofe, på den ene siden, og en spesifikk forskningsetisk vurdering som en side ved en slik funksjon. Til det første spørsmålet synes helt generelle relevante aspekter å angå betydningen av at funksjonen må ha god oversikt over alle de relevante forskningsmiljøene og -ressursene, og at disse miljøene selv bør ha et nivå av beredskap for at en slik funksjon skal fungere optimalt.

En spesifikt forskningsetisk side ved en slik funksjon må ha som mål hurtig godkjenning. Her er minst tre ytterligere hensyn relevante. For det første må "hurtig" aldri misforstås i retning av "lemfeldig": Funksjonen må altså bevare all den grundighet som normalt blir en liknende prosjektvurdering del, mens behandlingstiden må reduseres fra noen uker til 1-2 dager.

For det andre må alle relevante fagområder inkluderes; dette er en måte å sikre det første kravet på, idet nyttig og hensiktsmessig modifisering av et prosjekt på forskningsetisk grunnlag fordrer at den forskningsetiske vurderingen er faglig informert.

For det tredje må man bygge på de eksisterende strukturene, fordi den forskningsetiske kompetansen og rutinene allerede finnes her, og det ville være uansvarlig og lite hensiktsmessig å duplisere disse strukturene. Dette betyr konkret at både De nasjonale forskningsetiske komiteene, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) og Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) må involveres og bidra til etableringen av et koordinert opplegg. Her blir det selvsagt også viktig å bygge på erfaringene fra det eksisterende koordineringsorganet.

Både generelt og med henblikk på spesifikt forskningsetiske spørsmål er det angjørende at man på forhånd forsøker å definere i alle fall visse karakteristika som skal inngå i et begrep om "katastrofe". Dette for å unngå unødig vilkårlighet i vurderingen av hva som skal til for å sette funksjonen i spill. Dette gjelder ikke bare spørsmålet om omfang, men også et spørsmål om natur eller art. Den nåværende koordineringsfunksjonen ble satt sammen som resultat av en katastrofe som angår menneskeliv og -død på en helt direkte måte. Fremtidige tilfeller som kan tenkes å vurderes som katastrofer, kan komme til å angå f.eks. så ulike hendelser som totalparalyserende angrep på vitale deler av landets IKT-struktur, eller massive oljeutslipp langs kysten. Selv om det selvsagt vil være umulig å foregripe fremtiden i dette henseende, bør en eventuell beredskapsfunksjon etableres på bakgrunn av et iherdig forsøk på avgrensning. Dette er også viktig fordi det er med på å bestemme hvilke forskningsmiljøer som bør tenkes med.

Korleis bør/kan ein handtere spørsmålet om bruk av data innsamla av prosjekt med REK-godkjenning, men som ikkje vert meldt til NSD?

Dette er et spørsmål som ikke bare angår katastrofer, men er av stor betydning for en hensiktsmessig forvaltning av forskningsetikk ved all forskning. Det vesentlige er ikke først og fremst om et prosjekt ender hos den ene instansen eller ikke, men at prosedyrene og hensynene som forventes tatt, er forutsigbare, og at de etiske perspektivene og vurderingene ikke avgjørende avviker fra hverandre fra en instans til en annen. Dette er spørsmål som bør belyses empirisk med tanke på forsvarlig forskningsforvaltning, noe som kan gjøres ved konkrete initiativ som inkluderer samarbeid fra de relevante aktørenes side: De nasjonale forskningsetiske komiteene, NSD og REK.

Korleis bør/kan ein handtere spørsmålet om bruk av data innsamla av journalistar?

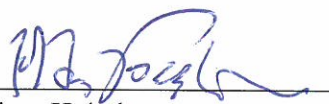
Også her står vi overfor en etisk utfordring som ikke bare angår katastrofekontekster, men også favner en rekke andre forskningsprosjekter, selv om den tydeliggjøres av ekstreme tilstander som katastrofer utgjør. Fra et mer metodologisk ståsted kan bruk av slike data innebære utfordringer som angår datas validitet. Det er imidlertid de forskningsetiske spørsmålene som først og fremst er maktpåliggende å avklare: I hvilke tilfeller kan det være etisk uakseptabelt å benytte slike kilder? Når bør man informere personene det gjelder, om at man ønsker å bruke informasjonen til forskning? Når plikter man ikke bare å informere, men også be om samtykke for bruken? Dette er spørsmål som NESH stadig står overfor. Her må mye vurderes fra tilfelle til tilfelle.

Bør ein vurdere nokon form for overordna koordinering også mellom helse- og samfunnsforskning med tanke på framtidige katastrofer?

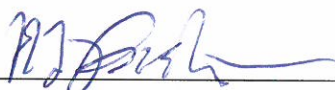
Det synes åpenbart for NESH at noen grad av slik overordnet koordinering er nødvendig for å sikre etisk ansvarlige aktiviteter og resultater. De nasjonale forskningsetiske komiteene utgjør ett naturlig knutepunkt for slike tiltak, idet komiteene representerer alle fagområder i ett sekretariat som samtidig har kontakt med både REK og NSD. Her er også erfaringene fra den eksisterende koordineringsfunksjonen meget viktige å bygge på.

Brevet formulerer til sist tre korte spørsmål til alle komiteene om en mulig finansieringsordning. Disse spørsmålene er å anse som i randsonen av NESH sitt mandat. NESH vil som svar til disse spørsmålene først og fremst fremheve betydningen av at faglig ansvarlighet kombineres med troverdige koordineringsressurser. Dette kunne tilsi at Norges forskningsråd kunne utgjøre en hensiktsmessig koordinator for en slik hurtigbemidlende funksjon. Samtidig er det liten tvil om at man i en fremtidig katastrofesituasjon ville måtte regne med å bygge på eksisterende forskningsmiljøers erfaringer. En slik gruppe vil derfor måtte ha en sammensetning som sikrer godt kjennskap til et bredt vell av fag og forskningstradisjoner, og må kunne tre sammen på svært kort varsel.

På vegne av Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora,


for Bjørn Hvinden

Komiteleder, Den nasjonale forskningsetiske
komité for samfunnsvitenskap og humaniora



Hallvard J. Fossheim
Sekretariatsleder, Den nasjonale forskningsetiske
komité for samfunnsvitenskap og humaniora

Kopi: NEM; NENT