

Historisk konservator Ellen Lange
Norsk teknisk museum
Kjelsåsveien 143
0491 Oslo
Ellen.lange@teknisk museum.no

Vår ref.: 2013/76 Deres Ref.: Dato: 22.05.13

Vedrørende håndtering av humant biologisk materiale i NTMs samlinger/utstillinger

Nasjonalt utvalg for vurdering av forskning på menneskelige levninger viser til henvendelsen vedrørende håndtering av humant biologisk materiale i Norsk teknisk museums samlinger/utstillinger. Henvendelsen ble behandlet i møte 26. april 2013. Jon Kyllingstad forlot møtet under diskusjonen pga. hans arbeidstilknytning til museet.

Henvendelsen

Norsk teknisk museum opprettet i 2002 Nasjonalt medisinsk museum med basis i gjenstandssamlingen fra Rikshospitalet. Det oppgis at samlingen består av 39 spritpreparater av menneskelige organer, 25 skjelettpreparater og 9 spritpreparater av foster, livmor og morkake. Ellen Lange ved museet har for øvrig opplyst på telefon til Helene Ingierd 25. april at samlingen kan være mer omfattende enn dette; museet har ikke full oversikt på det nåværende tidspunkt. Alderen på samlingen er også uklar. I henvendelsen til utvalget vises det spesielt til Edvard Rustad og preparatet fra hans skuddsår. Rustad ble drept i 1934 og huden ble tatt vare på som dokumentasjon og bevismateriale i saken. Preparatet av skuddsåret har blitt utstilt på museet. Noe av materialet museet besitter er betydelig eldre enn dette, mens annet er yngre.

Museet ønsker svar på følgende: (1) Om det er forsvarlig og hensiktsmessig at museet forvalter dette materialet; og (2) hvordan museet skal forholde seg til utstilling av identifiserbart materiale og til eventuelle henvendelser fra forskere og andre som er interessert i materialet.

Utvalgets vurdering

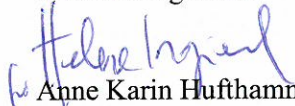
Når det gjelder spørsmål (1) er utvalget av den oppfatning at dette i hovedsak er et forvaltningsspørsmål som museet bør ta initiativ til å finne ut av. Utvalget anbefaler at museet tar kontakt med kilden til materialet, altså Rikshospitalet, i den forbindelse. Helt generelt er det vesentlig at museet tilegner seg og besitter den nødvendige oversikt over samlingen og solid kompetanse for at forvaltningen av materialet skal skje på en forsvarlig måte. Herunder kan det nevnes at de forhold objektene oppbevares under er viktige. Lokalene må ha et egnet miljø, og museet må ha rutiner for utskifting av sprit/formalin/etc for våtpreparater

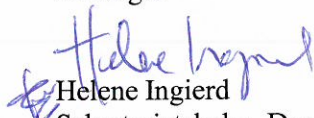
Angående spørsmål (2) mener utvalget det er positivt at museet tar kontakt, og at det tas initiativ til en dialog om håndteringen av samlingen. Samlingen er forskningsbasert og har tidligere vært benyttet til forskningsformål, og det er av stor betydning at museet har et gjennomtenkt forhold til hvordan de skal forholde seg til forskere og andre som ber om tilgang til materialet. Spesielt viktig er det at museet har et bevisst forhold til utstilling av materialet og gode rutiner omkring dette.

Nasjonalt utvalg for vurdering av forskning på menneskelige levninger har utarbeidet *Etiske retningslinjer for forskning på menneskelige levninger*, som legges ved denne uttalelsen. Utvalget viser også til ICOMs museumsetiske regelverk, som fastsetter standarder for museer og deres medarbeideres praksis og yrkesfaglige atferd. Med henvisning til retningslinjene og regelverket har utvalget følgende innspill til spørsmål (2):

- (1) Forskning på eller utstilling av materiale som er ervervet på en måte som innebærer overgrep mot individer eller grupper er problematisk og bør unngås. Ved å få en oversikt over hva som finnes i samlingen vil museet kunne få avklart omstendighetene rundt materialet. Museet bør i utgangspunktet ikke stille ut materiale av tvilsomt opphav eller med manglende proveniens.
- (2) Utstilling av humant biologisk materiale krever respekt for det mennesket levningene var en del av. Dette innebærer at utstilling av materialet bør skje i en forståelig sammenheng og i en verdig presentasjonsform, som ikke tar sikte på å gi publikum "billige grøss".
- (3) Når det gjelder det yngre materialet reises særlig etiske utfordringer knyttet til muligheter for å identifisere vedkommende og respekt for etterkommere. Når identiteten er kjent skal man ta sikte på å forholde seg til dennes etterkommere. Det anbefales at etterkommere blir kontaktet for informasjon og dialog dersom etterkommere er nær levningene i tid. Dette gjelder både ved utstilling, og ved henvendelser om tilgang til materialet fra "andre", her forstått som mulige etterkommere av det individ levningene er fra.
- (4) Det er også vesentlig at museet forholder seg til gjeldende lovverk og innhenter nødvendige tillatelser. Ved konkrete forskningsprosjekter med medisinske/helsefaglige formål må forskningsansvarlig søke om forhåndsgodkjenning fra regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Forskningsansvarlig bør ellers oppfordres til å be om en vurdering fra Nasjonalt utvalg for vurdering av forskning på menneskelige levninger for alle forskningsprosjekter som innebærer forskning på menneskelige levninger og som ikke skal ha godkjenning fra REK.

Med vennlig hilsen


Anne Karin Hufthammer
Utvalgsleder, Nasjonalt utvalg for vurdering av forskning på menneskelige levninger


Helene Ingierd
Sekretariatsleder, Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi

Kopi: Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag

Etiske retningslinjer for forskning på menneskelige levninger

Retningslinjenes virkeområde

Det overgripende rammeverket for disse retningslinjene er NESH sine *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora, juss og teologi*.¹

”Menneskelige levninger” er i de hærstående retningslinjene forstått som intakte skjeletter, deler av skjeletter, levninger etter kremasjoner, samt annet menneskelig biologisk materiale som oppbevares ved museer og samlinger, eller som fremkommer ved arkeologiske og andre undersøkelser. En tommelfingerregel ved avgrensning av retningslinjenes intenderte virkeområde, er at de i praksis stort sett vil angå menneskelige levninger som er eldre enn 60 år.

”Forskning” er i disse retningslinjene å forstå bredt, slik at forskning også inkluderer forskningsrelatert undervisning, formidling og utstilling.

Respekt for avdøde

Uansett levningenes alder og hvor fragmentariske de er, krever forskning på menneskelige levninger respekt for det mennesket levningene var en del av. I praksis betyr dette for eksempel at materialet skal behandles med diskresjon og verdighet. Når det gjelder behandling av levningene er det også på sin plass der det er mulig å sette seg inn i hva man må anta ville vært vedkommendes egne ønsker, særlig i tilfeller der levningene er relativt nye.

Likt hensyn uansett opprinnelse

Det er viktig å behandle levninger fra alle land og områder med samme respekt. Ulike folk og kulturer har ulike tradisjoner også når det gjelder holdninger til menneskelige levninger. Det er viktig å respektere den eller de aktuelle kulturelle kontekster. Enkelte kulturer har strengere eller andre krav enn de som i dag preger det norske majoritetssamfunnet. Det er da naturlig å ta hensyn til slike forskjeller.

Respekt for etterkommere

Når man kjenner identiteten til avdøde, er det viktig å forholde seg til dennes etterkommere. Jo nærmere levningene er nålevende etterkommere i slektenskap eller tid, jo viktigere kan det

¹ NESH sine *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi* fås i trykt utgave ved henvendelse til De nasjonale forskningsetiske komiteer. Disse retningslinjene er også tilgjengelige på <http://www.etikk.no/no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/>.

være at etterkommerne blir kontaktet for informasjon og dialog før forskningen eventuelt igangsettes. Ansvar for hensynet til etterkommere svekkes gjerne med levningenes alder, men det er ingen enkel automatikk i dette.

Respekt for andre grupper

Et menneske representerer på forskjellige måter en rekke grupper utover egen familie. Slike former for representativitet opphører ikke ved en persons død, og kan også være en sentral del av identiteten til levningene etter et menneske. Det er forskerens ansvar å sette seg inn i og ta tilbørlig hensyn til hvilke grupper levningene representerer. Slike grupper kan for eksempel være av etnisk, religiøs, eller nasjonal art.

Gjennom historien er enkelte grupper blitt undertrykket, nedverdige eller på annen måte dårlig behandlet av storsamfunn eller statsmakt. Disse gruppene kan ha grunner til å være spesielt følsomme for forskning som på en eller annen måte står i fare for å videreføre eller gjenta slik historie. Ofte er det en del av denne historien at også forskningen har spilt en diskriminerende rolle. Forskning på levninger etter medlemmer av slike grupper krever historisk innsikt, sterk aktsomhet og vilje til kommunikasjon og dialog.

I enkelte tilfeller kan hensynet til disse gruppene tilsi at et prosjekt ikke bør gjennomføres. På den annen side betyr en negativ historie ikke uten videre at man ikke bør forske på levninger i slike situasjoner. Det er viktig og verdifullt med kunnskap også om historisk utsatte grupper. I en del tilfeller kan løsningen bestå i å modifisere det opprinnelige prosjektet før gjennomføring.

Respekt for materialets sjeldenhet

Respekten for selve forskningsmaterialet henger også sammen med dets sjeldenhet eller unikhhet. For eksempel innebærer høy alder ofte også sjeldenhet. Forskning som innebærer destruksjon av sjeldent eller unikt forskningsmateriale bør derfor bare finne sted dersom den er godt begrunnet, ved en helhetlig og grundig vurdering. Vi må anta at nye forskergenerasjoner vil ha nye spørsmål de ønsker svar på og andre metoder enn dem vi har i dag. Respekt for materialet i denne forstand inkluderer dermed også en respekt for forskning som går utover ens eget prosjekt.

Før igangsetting av forskningsutgravninger, bør man av samme grunn vurdere om ikke materiale som allerede er tilgjengelig i samlinger, kan tjene samme forskningsformål som de levninger som tenkes utgravd.

Vurdering av forskningsprosjektets realiserbarhet og konsekvenser

En etisk vurdering av et forskningsprosjekt inkluderer en avveining av prosjektets kvalitet og hvor sannsynlig det er at prosjektet slik det er beskrevet, vil føre til den kunnskapsgevinst det legges opp til. En vurdering av prosjektets kvalitet og forventede kunnskapsgevinst blir spesielt viktig hvis et prosjekt innebærer destruksjon av sjeldent materiale eller har andre mulige uønskede konsekvenser.

Følgende sider ved et forskningsprosjekt er blant dem som innvirker på hvorvidt man kan anta at den kunnskapsgevinst det legges opp til, faktisk nås: (1) Metoden som er valgt, er ikke den mest hensiktsmessige. (2) Utgraving/uthenting, prøvetaking eller analyse er tenkt utført av personer uten tilstrekkelig relevant kompetanse. (3) Forskningsprosjektet er for vagt, eller for ambisiøst i forhold til tilgjengelig midler, eller for usikkert finansiert, til å kunne forventes å gi de resultatene det legges opp til. (4) Sentrale forskningsspørsmål som i betydelig grad avhenger av det aktuelle materialet for å besvares, blir ikke adressert. (5) Prosjektet er ikke tilstrekkelig koordinert i forhold til andre pågående eller planlagte prosjekter.

Forskning gjennomføres gjerne med flere formål, og har i tillegg til dette en rekke konsekvenser som forskerne ikke har etterstrebet eller en gang forutsett. Som regel er noen av konsekvensene ønskelige, mens andre kan anses som problematiske eller uønskede. Forskeren har et ansvar for å avveie de forskjellige mulige eller sannsynlige konsekvenser av hvert prosjekt.

Respekt for andre forskere

Empirisk forskning innebærer normalt et krav om mulighet for gjentakelse av eksperiment og etterprøving av prosessen. Dette innebærer at man tar hensyn til andre forskeres behov for etterprøving og mulighet til å forske på andre spørsmål og problemstillinger på det samme materialet. Dette er et argument mot destruksjon av unikt materiale. Det er også et argument for ikke å monopolisere forskningsmateriale, men slippe andre forskere til på det materialet man selv utfører forskning på. Monopolisering av forskningsobjekter er i strid både med forskningens allmenningsideal og med forskning som offentlig, felles investering.

Hensynet til funnkontekst og proveniens

Det er viktig at forskeren kjenner til omstendighetene rundt materialet og funnstedet. I enkelte tilfeller vil forskning på materiale av usikkert opphav innebære deltakelse i ulovlig eller uetisk aktivitet fordi materialet har utgjort del av en ulovlig økonomi, eller fordi det er ervervet på en måte som for eksempel innebærer overgrep mot individer eller grupper. Ukjent eller uklar proveniens vil svekke kvaliteten til prosjektet og vil i enkelte tilfeller gjøre resultatet verdiløst. Forskeren kan ikke fraskrive seg ansvar for denne siden ved sitt prosjekt.

Betydningen av å forholde seg til gjeldende lover og regler og å innhente tillatelser

Disse retningslinjene utgjør en hjelp til etisk refleksjon for forskere, og er på ingen måte tenkt å erstatte, tolke eller utfylle gjeldende lovgivning og reguleringer.

I både norsk og utenlandsk lovgivning og forvaltning finnes det formelle krav til utgraving/innhenting, håndtering, prøvetaking og analyser av materialet. Dette systemet bidrar til å sikre at forskning på og forvaltning av materialet foregår innen forsvarlige rammer. Det er derfor av stor betydning at forskere setter seg inn i gjeldende lover og regelverk, og etterlever disse.²

Dokumentasjon på at tillatelse til å gjennomføre prosjektet er innhentet, skal kunne fremvises når slik tillatelse er påkrevet.

² Berit J. Sellevold, *Om retningslinjer for håndtering og forvaltning av skjelett- og gravfunn fra nyere tid: Rapport til Riksantikvaren*, NIKU-rapport 32 (2009) inneholder en oversikt over gjeldende lovverk (kap. 2, s 11-12). Rapporten er tilgjengelig på http://brage.bibsys.no/riksant/handle/URN:NBN:no-bibsys_brage_28034. For forskning på materialet ved Universitetet i Oslo (De schreinerske samlinger) er egne retningslinjer utviklet.