

FORSKNINGSETIKK

NR. 01/10 // MARS 2010 // 10. ÅRGANG



1990-2010
20 ÅR

JUBILANTEN – EN ERFAREN UNGDOM

20 ÅR GAMMEL – den alderen beskriver en ungdom klar for livets store utfordringer, vil vi normalt si. Men det er trolig et feil bilde når vi snakker om forskningsetikken i Norge. For sett i lys av arbeidet som er gjort på dette området siden 1990, er Norge som en veteran å regne. Vi er et av landene i Europa som har vært førende innen forskningsetikken, spesielt fordi vi har nasjonale forskningsetiske komiteer også innen feltene samfunnsvitenskap og humaniora, naturvitenskap og teknologi i tillegg til medisin og helsefag.

I dette nummeret av Forskningsetikk gir vi et lite tilbakeblikk på hva som har skjedd siden den spede begynnelse. En av dem som startet opp arbeidet her i Norge, Matthias Kaiser, forteller i et portrettintervju om en lang og til dels kronglete vei. Og hva som brakte ham inn på etikkens område.

Forskningsetiske spørsmål er i de senere årene kommet tydeligere fram på den politiske agenda. Den store fuskesaken vi hadde for noen år siden, førte til fortgang både i lovarbeid og opprettelse av Nasjonalt utvalg for gransking av redelighet i forskning. Vår forskningsminister Tora Aasland er en av gratulantene vi har snakket med i jubileumsnummeret. Hun har selv erfaring fra forskningsetisk arbeid og mener at etisk skjønn er viktig og nødvendig for å fremme god forskning som har tillit i folket.

Men utfordringene står i kø. Samfunnet vårt er inne i en rivende utvikling hvor nye teknologier forskes fram. Mer enn noen gang må man spørre seg – er all forskning et gode? Hva med de nye robotene som testes ut for tiden; de som skal tusle rundt de gamle, ensomme for å gi "omsorg"?

Nå er det politisk drakamp om et nytt helse-register på hjerte-kar lidelser, som blant annet skal gjøre det lettere for forskere å finne sammenhenger mellom sykdommer. Forskerne vil ha mulighet for å identifisere personene for å gjøre best mulig forskning. Men foreløpig er det usikkerhet om hvordan persondataene best kan oppbevares for å ivareta personvernet. Registeret har ikke fått klarsignal. Dette er et eksempel på et typisk forskningsetisk dilemma: Hva er viktigst; hensynet til den enkelte person eller nytten samfunnet kan ha?

Noen av de viktigste oppgavene til Forskningsetiske komiteer er å forebygge uredelighet, arbeide for god kvalitet i vitenskapelig arbeid og gi råd i forskningsetiske spørsmål. Derfor har vi i jubileumsåret planlagt en større satsning. Vi vil reise rundt til sju av de største universitetene og tilby en forelesningsserie i samarbeid med de enkelte institusjoner. Målet er selvsagt å bevisstgjøre forskermiljøene på forsknings-etikk og deres eget ansvar for forskningens kvalitet – noe de er pålagt etter den nye forskningsetikkloven.

Det er vår måte å markere jubileet på – slik at andre enn oss selv kan være med å "feire". I tillegg lager vi et jubileumsnummer av bladet, det sitter du nå med i hånden. God lesning!

Lise Ekern

Lise Ekern | REDAKTØR



FOTO: TROND ISAKSEN

ISSN 1502-6353

**UTGIS AV
DE NASJONALE
FORSKNINGSETISKE
KOMITEER**

I REDAKSJONEN

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

Sigrid Skavlid,
sigrid.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: 3700 eksemplarer

Forsidefoto: Illustrasjonsfoto,
Shutterstock

Fagpressen **F**

FOTO: LISE EKEREN

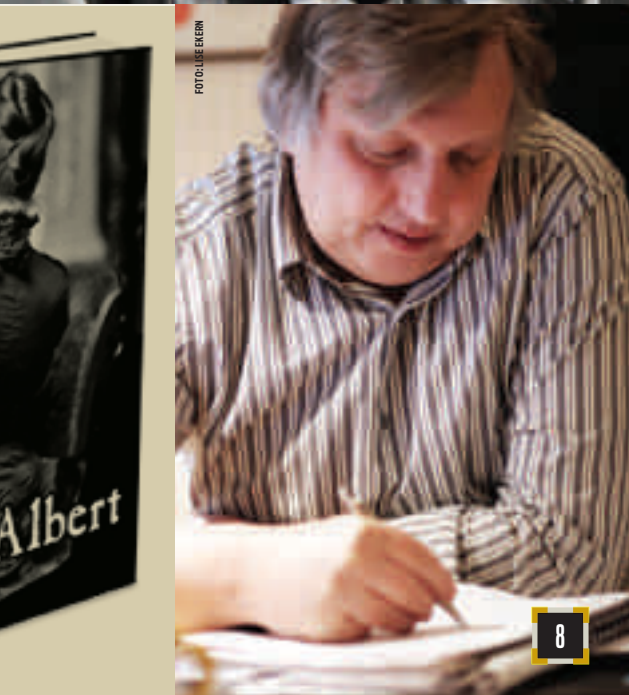


12

16



FORSKNINGSETISKE KOMITEER

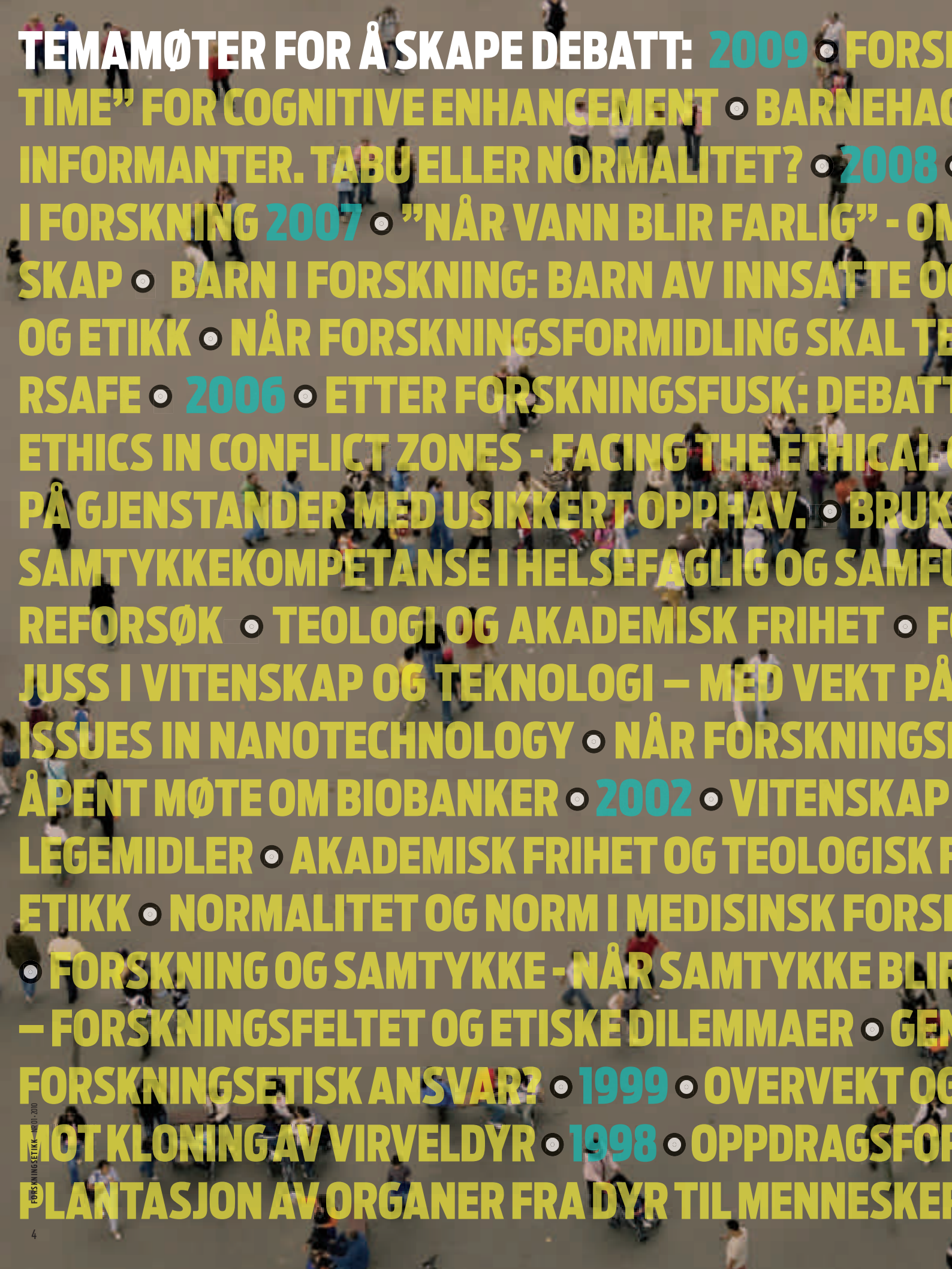


Det handler om tillit, intervju Tora Aasland	6
Mannen som ikke vil ha makt, portrettintervju	8
Mye arbeid gjenstår, intervju	12
Forskningsetiske komiteer – et historisk riss	14
Knokler og hodeskaller – mer enn uskyldige dødssymbol	16
Bokomtale	19
Watsons skremmeskole	20
Debatt	22



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.



TEMAMØTER FOR Å SKAPE DEBATT: 2009 • FORSKNING
"TIME" FOR COGNITIVE ENHANCEMENT • BARNEHAG
INFORMANTER. TABU ELLER NORMALITET? • 2008 •
I FORSKNING 2007 • "NÅR VANN BLIR FARLIG" - O
SKAP • BARN I FORSKNING: BARN AV INNSATTE OG
OG ETIKK • NÅR FORSKNINGSFORMIDLING SKAL TE
RSAFE • 2006 • ETTER FORSKNINGSFUSK: DEBATT
ETHICS IN CONFLICT ZONES - FACING THE ETHICAL
PÅ GJENSTANDER MED USIKKERT OPPHAV. • BRUK
SAMTYKKEKOMPETANSE I HELSEFAGLIG OG SAMFU
REFORSØK • TEOLOGI OG AKADEMISK FRIHET • F
JUSS I VITENSKAP OG TEKNOLOGI – MED VEKT PÅ
ISSUES IN NANOTECHNOLOGY • NÅR FORSKNINGS
ÅPENT MØTE OM BIOBANKER • 2002 • VITENSKAP
LEGEMIDLER • AKADEMISK FRIHET OG TEOLOGISK F
ETIKK • NORMALITET OG NORM I MEDISINSK FORSK
• FORSKNING OG SAMTYKKE - NÅR SAMTYKKE BLIR
– FORSKNINGSFELTET OG ETISKE DILEMMAER • GEN
FORSKNINGSETISK ANSVAR? • 1999 • OVERVEKT OG
MOT KLONING AV VIRVELDYR • 1998 • OPPDRAGSFO
PLANTASJON AV ORGANER FRA DYR TIL MENNESKER



• FORSKNINGENS SAMFUNNSANSVAR • "BETTER BRAINS-
GER - ET SOSIALT EKSPERIMENT? • PREMIERING AV
• JAKTEN PÅ DET UKJENTE VIRUS • OM GENTESTING
• EKSPERTEN SOM FORMIDLER AV USIKKER KUNN-
• G BARN I ASYLMOTTAK • 2006 • SEMINAR OM JUS
ELLES • "ETHICS AND THE POLITICS OF FOOD" - EU-
• T OM MEDFORFATTERANSVAR • 2005 • RESEARCH
CHALLENGES FOR THE RESEARCHER • FORSKNING
AV PERSONER MED MANGLENDE ELLER REDUSERT
• JUNNSVITENSKAPELIG FORSKNING • 2004 • OM DY-
• FORSKNING OM RISIKO I ARBEIDSLIVET • ETIKK OG
• PATENTERING • SOCIAL, MILITARY AND ETHICAL
• RESULTATER IKKE BLIR OFFENTLIGGJORT • 2003 •
• OG MARKEDSFØRING I KLINISKE UTPRØVINGER AV
• FORSKNING • SAMISK FORSKNING OG FORSKNINGS-
• KNING • 2001 • ETTER KUGALSKAP - INGEN TILLIT?
• R PROBLEMATISK • 2000 • TERAPEUTISK KLONING
• N MODIFISERT MAT • FORSKNINGSFORMIDLING – ET
• G HELSE- HVA MED FORSKNINGSETIKKEN? • FORBUD
• RSKING OG FORSKNINGENS UAVHENGIGHET • TRANS-
• R - VIL VI HA DET? • ETIKK OG FORSKNING MED BARN

Det handler om tillit

Alle er vi tjent med en forskning som har folkets tillit; en forskning som setter menneskeverd og personlig integritet høyt. Og med aktører som følger spillereglene. Tekst og foto: Lise Ekern

Det sier statsråd Tora Aasland til bladet Forskningsetikk, som har bedt om en jubileumssamtale om forskning og etikk. Den travle ministeren har gitt av sin tid for å bidra i markeringen av at De nasjonale forskningsetiske komiteer (FEK) er 20 år i år.

Tora Aasland forteller at hun har vært opp-tatt av komitésystemet siden hun på åttitallet var lekperson i Den nasjonale forsknings-etiske komité for medisin (NEM), som komiteen het før, og som er en av de tre nasjonale komiteene. Den gangen var Torbjørn Mork leder, en fargerik person. - Jeg minnes mange heftige diskusjoner, sier statsråden smilende. Fra den tiden kjenner hun både Jan Helge Solbakk og Matthias Kaiser, begge markante personligheter i forskningsetikkens verden.

Mer forskning – mer etikk

- På disse 20 årene er det blitt større og større aktivitet på forskningsfronten, og komiteene har fått mer og mer å gjøre. Da tenker jeg spesielt på de regionale forskningsetiske komiteene som vurderer alle prosjektene, og som inntil nylig var en del av organisasjonen Forskningsetiske komiteer. Innenfor det medisinske feltet, hvor forskningen nå er regulert ved lov, har arbeidspresset økt. Derfor opprettet myndighetene to nye regionale forskningsetiske komiteer (REK) i 2007. Det så vi som helt nødvendig.

Tora Aasland dveler litt med tanke på for-

andringen i samfunnet gjennom disse tjué årene. Med utvikling av nye teknologier som biomedisin, bioteknologi, genteknologi, nanoteknologi og det helt nye syntetisk biologi, dukker det opp nye etiske problemstillinger. Utfordringene står i kø for alle som forsker innenfor disse områdene. I dette bildet er forskningsetiske komiteer en viktig ressurs for å ivareta de etiske diskusjonene, mener hun. Og etikken vil bli utfordret gang på gang.

- I den sammenhengen vil jeg nevne det viktige at komitésystemet i 2007 ble lovhjemlet gjennom forskningsetikkloven. Både den loven og helseforskningsloven fra 1. juli 2009 har vært viktig å få på plass, sier Aasland.

- *Tror du at jussen vil komme til å over- styre etikken?*

- Jeg mener at begge deler er viktige for god forskning. For å forklare det vil jeg gjerne bruke et bilde jeg har fått fra jussprofessor Eivind Smith: "Samfunnet vårt hviler på to pilarer: Rettsstaten og demokratiet. Begge er like viktige."

- Hvis vi overfører dette bildet, liker jeg å se at forskningsetikken hviler på to pilarer; juss og etikk. At forskningsetikken er lovhjemlet synes jeg er et tydelig signal ut i samfunnet hvor viktig denne funksjonen er. Med denne forankringen i rettssystemet, kan dette sees på som etikkens grunnmur. Loven sier noe om det rettslige, ikke noe om etisk skjønn som er komiteenes hovedarbeidsområde.

Vi kan jo tenke oss at det kan være strid mellom pilarene, men det betyr ikke at etikken må vike.

Fusk og fanteri

- *Granskingsutvalget er en del av organisasjonen Forskningsetiske komiteer. De har rapportert svært få innmeldte saker. Tror du at institusjoner der ute unnlater å melde, for ikke å miste ansikt?*

- Det har vi ingen grunn til å tro. I mandatet står det ikke noe om at saker om uredelighet som er løst internt, skal behandles av utvalget. Faktisk er det slik etter loven at saker primært skal løses internt. Jeg tror heller at mange universitet og høyskoler ikke har vært klar over hvilken ressurs Granskingsutvalget er. Derfor sendte departementet høsten 2009 ut et brev til alle forskningsinstitusjoner for å minne om utvalgets eksistens og dets oppgaver. Utvalget skal arbeide forebyggende. Det betyr at de kan være en god diskusjonspartner for forskere og institusjoner når det gjelder mistanke om uredelighet. Videre oppfordret departementet institusjonene til å informere utvalget om egen håndtering av alvorlige saker; slik det er beskrevet i forarbeidene til loven, som et ledd i utvikling av forebyggende tiltak.

- Med dette brevet ønsket vi også å minne de lokalt ansvarlige til selv å ta ansvar for å utvikle gode rutiner. Nylig ble saken fra Asker og Bærum sykehus kjent, hvor svikt i

009 FORSKNINGENS SAMFUNNSANSVAR • "BETTER BRAINS- TIME" FOR COGNITIVE ENHANCEMENT • BARNEHAGER - ET SOSIALT EKSPERIMENT? • PREMIE

GEORG APENES DIR. I DATATILSYNET

Forskningsetiske komiteer har hatt og har sin misjon. Men utenfor visse akademiskretser og innenfor deler av helsevesenet er det nok ikke mange som forbinder nok konkret med deres arbeide, tror jeg. Samarbeidet med Datatilsynet har vært sporadisk, men i de senere år noe tettere. Med nye lover tangerer vi nå hverandres områder. Da er det spesielt viktig med kontakt og kommunikasjon slik at det ikke etterlater inntrykk av dissonanser. Kan uenighet begrunnes godt, er den ikke skadelig. Jeg oppfordrer komiteene til mer å provosere til ettertanke noe oftere - også utenfor de tradisjonelle, etikkengasjerte miljøene.



– Det skal være avskrekkende å fuske i forskerfaget, sier statsråden.



egne rutiner hadde fått alvorlige konsekvenser for pasienter. Det er en annen sak, men illustrerer det jeg mener. Systemet skal ha en varselampe som lyser når det er nødvendig – også blant forskere!

- Leder av Granskingsutvalget, Johan Giertsen, sa i et intervju til *Forskningsetikk* tidligere at en som blir tatt i fusk, får en livstidsdom, ikke reelt, men formelt. Kan dommen bli for hard?

- Det skal være avskrekkende å fuske i forskerfaget. Dommen skal være hard, sier Tora Aasland bestemt. - En reaksjon på fusk skal svi. Det er nødvendig for at samfunnet skal ha tillitt til forskningen. På den annen side må det være mulig for enkeltpersoner å legge en sak bak seg. Slik er det i samfunnet for øvrig hvis man har begått en kriminell handling.

Statsråden minner om at Granskingsutvalget har en viktig oppgave i uredelighetsaker spesielt i grenselandet mistanke om fusk versus virkelig å ha fusket. Når en sak er oppklart, skal utvalget bidra til at uskyldige mistenkte blir rensket. Og i slike saker hjelpe til at resultatet blir kjent i forsknings-

miljøene og samfunnet for øvrig.

Å være varsler

- Vi kommer ikke unna å snakke om varsleren, det kan være en vanskelig rolle.

- Nå er det slik at varsleren er vernet gjennom arbeidsmiljøloven av 1. januar 2007, som selvfølgelig gjelder i forskermiljøene også. På tross av dette tror jeg nok det er en høy terskel for å varsle. Bedre blir det heller ikke når vi i mediene blir kjent med at personer har fått ødelagt både karriere og liv etter å ha vært en varsler; selv om de hadde rett.

- Men det er viktig å skille mellom ekte varsling og illojal varsling, fortsetter statsråden, - sistnevnte har selvfølgelig ikke noe vern av loven. De som oppdager noe de mener det bør varsles om, bør rådføre seg med noen, enten verneombud eller andre på egen arbeidsplass. I tillegg har både Granskingsutvalget og Forskningsetiske komiteer personer som kan bidra i slike saker.

Tora Aasland nevner Sudbø - saken som alle har friskt i minne. Den saken som fikk ting til å skje, den saken som fikk en fortgang i utvikling av lov på området. - Det at vi nå har lov-

systemet på plass, gjør at vi også har system for hvordan håndtere en slik hendelse. Blant annet skal det dannes et ad hoc utvalg som ikke bare skal granske saken, men sikre at den som granskes, får riktig behandling, sier hun.

Mer debatt

Tora Aasland er selv samfunnsviter og har forsket i sin tidligere karriere. Nå mer en noen gang er det viktige med forskningsetiske diskusjoner også innen det feltet, mener hun. Utviklingen av sosiale medier hvor folk bretter ut sine liv har brakt inn nye perspektiver. Hvordan vil forskningen utvikle seg?

- Jeg husker fra eget arbeid; tvilen om hva kan man spørre en person om, hvor går grensen? Hvor mye skal man invadere den enkelte? Nå ser det ut at grensene forskyves, det utfordrer også forskningen og de etiske diskusjonene. Hva med personvern? Hva med datalagring?

Statsråden er klar over at Sverige har fått lovhjemlet at forskningsprosjekt innenfor samfunnsvitenskap også skal ha etisk godkjenning. Slik er det ikke i Norge i dag. - Men vi vil følge utviklingen nøye for å se hvilke erfaringer de gjør der.

Forskningsministeren har gjennom egen deltakelse fulgt forskningsetikken; som leder av et forskningsråd og som medlem av forskningsetisk komité.

- Mange av diskusjonene er de samme i dag som før, men mer en noen gang er det viktig å få diskusjonene ut på den offentlige arena. På dette området har komitésystemet en stor utfordring: Få etikk-diskusjonene ut av de lukkede rom, det er mitt jubileumsønske. Og forresten, gratulerer så mye med jubileumsåret, avslutter hun med et smil og løper videre til neste møte.

RING AV INFORMANTER. TABU ELLER NORMALITET? 2008 JAKTEN PÅ DET UKJENTE VIRUS • OM GENTESTING I FORSKNING 2007 "NÅR VANN BLIR FARLIG" - O

SISSEL ROGNE

ADM. DIR. I BIOTEKNOLOGIENMND

Det er bokstavelig talt livsviktig å ha sterke og våkne forskningsetiske komiteer. Forskningen må ikke bare være lovlig; de forskningsetiske komiteer må gå foran og sette gode standarder for å beskytte både forsøkspersonenes helse og deres helseinformasjon. Dette krever solid kompetanse innen flere felt. Jeg håper at dere i årene som kommer blir forskeres veileder til god forskning og forsøkspersonenes lojale og trofaste vaktbikkje. Gratulerer med 20-årsdagen.



FOTO: CASPER LINNestad

Mannen som ikke vil ha makt

Myndighetene vil gjøre Matthias Kaiser til en mann med makt. Men det vil ikke han. – I forskningsetikken bør ingen "domme" få avgjøre hva som er riktig og galt. Det er i stedet noe vi hele tiden må diskutere, mener sekretariatslederen. Tekst: Siw Ellen Jakobsen • Foto: Lise Ekern

Det lukter rart på Kaisers kontor i Prinsens gate 18 i Oslo. Lukten minner mistenkelig om tobakk, en litt nostalgisk duft. Sånn som det luktet på kontorer før i tiden.

Vi ser ikke noen ulovlige røykeredskaper. Pipa har nemlig Matthias Kaiser gjemt før vi kom. Han vil ikke ha det på seg at han gjør noe ulovlig på et offentlig kontor. Såpass respekt har han for norske lover.

Ellers er han nokså respektløs overfor autoriteter.

Gutten fra DDR

Matthias Kaiser kan presist tidfeste det øyeblikket han mistet troen på autoritetene. Han var åtte år og sto foran tavla i et klasserom i Forbundsrepublikken Tyskland. Han – den nye gutten fra DDR – skulle vise at han kunne skrive. Men de andre barna lo av ham. Han skrev jo bokstavene feil!

Det var ikke barnas latter som gjorde sterkest inntrykk på Matthias den dagen. Det var læreren, som ga barna full støtte. Matthias østtyske måte å skrive bokstavene på var feil i den vesttyske skolen.

Denne dagen bestemte han seg for at de som framsto som autoritetspersoner – enten det var i øst eller



vest – ikke automatisk fortjente hans respekt. Selv tror han at dette fraværet av angst for autoriteter har vært nødvendig for å være med på å bygge opp forskningsetikken i Norge. Å fronte forskningsetikk har ikke vært en jobb for pyser.

I dag aksepterer de fleste at etikk er en del av forskningen. Men nå står forskningsetikken overfor nye utfordringer, mener sekretariatslederen i Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi (NENT).

ODD EINAR DØRUM POLITIKER

Etikk er grunnlaget for all forskning innen alle områder. Det gjelder når forskningen skaper nye muligheter og utfordringer, som innen bioteknologien. Det gjelder også for den enkelte forsker. I en tid med økende press mot den frie grunnforskningen er komiteenes arbeid viktigere enn noensinne. Jeg oppfatter at de arbeider stille med mange oppgaver. Mye vises igjen offentlig. Skulle jeg hatt et ønske, er det å se enda mere igjen i den alminnelige samfunnsdebatten fra komiteenes side.



FOTO: JARLEVINES

Berlinmuren

Like før Berlinmuren sperret østtyskerne inne, rømte familien Kaiser til vest. Familien hadde eid et 100 år gammelt blikkenslagerfirma. Dermed var de kapitalister. Og med en slik bakgrunn ville Matthias aldri få høyere utdanning i DDR. Foreldrene derimot ville at deres eneste barn skulle få mer utdanning enn



– Jeg skrev navnet mitt med en annen A, da ble jeg etterliggjort, forteller Kaiser.

de selv hadde fått. Derfor tok de en dag i 1959 det dramatiske valget og flyktet fra hjemmet i Leipzig.

Som skolegutt i Düsseldorf møtte lille Mathias Vestens kalde skulder. Dette var under den kalde krigen. Selv om østtyskerne var tyskere og snakket samme språk, ble de mottatt som fremmede i vest. – Vi var ikke populære, minnes han.

En flyktning

– Flukten fra Øst-Tyskland til Vest-Tyskland har

preget hele livet mitt. "Hjemme" er ikke noe bestemt sted for meg. Jeg vil nok alltid føle meg som en flyktning.

At Kaiser har verden som arbeidsplass, blir fort klart når man må avtale et intervju med ham. Den ene uken passer ikke fordi han er i Bangkok. Så er det Paris. Eller var det Århus?

– Jeg går litt i surr. Men jeg har ikke lenger 130 reisedager i året, slik det var for noen år siden.

CVen hans er på 13 sider og dokumenterer grundig et internasjonalt engasjement. Nå er Kaiser president i The European Society for Agricultural Environmental Ethics (EurSafe) og medlem av The World Technology Network, for å nevne noe. Her hjemme har han de siste 20 årene jobbet i De nasjonale forskningsetiske komiteer.

Påsketur til Norge

– Da jeg studerte, var andre ungdommer politisk radikale, mange var svært radikale. Jeg leste også min Marx, men ble ikke troende.

Studenten med familie fra DDR syntes i stedet at medstudentene var naive. Studiesirkler ble ikke noe for unge Matthias Kaiser. Men han leste og skrev mye på egen hånd.

Etter naturvitenskapelig gymnas var gutten bestemt på at matte og fysikk var det siste han ville studere, i stedet hadde han oppdaget filosofi. – Men jeg kunne ikke studere filosofi uten å skjønne logikk, og da var jeg plutselig tilbake til matematikken. Etter hvert ble han sterkt interessert i vitenskapsfilosofi.



SKNINGSFORMIDLING SKAL TELLES • "ETHICS AND THE POLITICS OF FOOD" • EURSAFE 2006 ETTER FORSKNINGSFUSK: DEBATT OM MEDFORFATTERANSV

VIGDIS KVALHEIM

AVD. DIR. I NORSK SAMFUNNSVITENSKAPELIG DATATJENESTE (NSD)

Gratulerer med 20 år i viktig tjeneste for forskning og samfunn. For NSD har dialogen med NEM, om forskningens bruk av persondata økt vår forståelse av det fagfeltet vi arbeider innenfor. Vi har satt stor pris på den åpne og uformelle kontakten med et engasjert og interessert sekretariat. Diskusjonene om etiske prinsipper og juridiske krav, og hvordan disse praktiseres i forhold til norsk forskning, har styrket NSDs arbeid som personvernombud for miljøene. Vi ser frem til fruktbart samarbeid og god dialog også i fremtiden.



FOTO: BJARNE ØYVIM



– Jeg la merke til tre navn i litteraturen, Dag Prawitz, Georg Henrik von Wright og Dagfinn Føllesdal. Alle tre arbeidet i Norden og to av dem i Norge ved Universitetet i Oslo. På en påsketur til Norge la jeg fra meg skiene og dro innom Filosofisk institutt ved Universitetet i Oslo. Mitt naive spørsmål var rett og slett: Kan man studere her som utlending?

Filosofiprofessorene klødde seg i hodet. Det var ingen andre utlendinger som hadde kommet innom og spurt om noe slikt. Faktisk var det nesten ingen utlendinger på universitetet i det hele tatt. Og all undervisning var jo på norsk.

– Men svensken Dag Prawitz slo fast at det ikke var noe problem. Norsk lærer du på tre måneder, sa han kjekt.

Og slik gikk det. Dette var midt på 1970-tallet og Matthias Kaiser var kommet til et universitet som var helnorsk. Igjen var han i et fremmed miljø, men denne gangen følte han seg velkommen.

– Jeg kjente jo til den nære historien. Men jeg snakket med folk om det som hadde skjedd under krigen og ble ikke avvist. Etter tre måneder hadde jeg faktisk lært meg brukbar norsk. Siden det har jeg i grunnen aldri opplevd at det har vært noe problem å være tysker i Norge.

På instituttet møtte Kaiser professor Knut Erik Tranøy, en mann som ikke hadde snakket tysk med noen siden han satt i konsentrasjonsleir under krigen. Filosofiprofessoren var en av dem Kaiser skulle få nærmest forhold til. Tranøy bli viktig for opprettelsen av De nasjonale forskningsetiske komiteer. Hans rapport fra 1981 – ”Forskning og etikk” – ble noe nær en bestselger, med presentasjoner i TV, radio og aviser. Slik dannet den på flere måter opptakten til etableringen av de forskningsetiske komiteene.

Etisk lakseoppdrett

Sommeren 1991 ble Kaiser sekretariatsleder for en av de tre nyopprettede komiteene. En av de første sakene han begynte å jobbe med var etiske utfordringer ved lakseoppdrett.

– Vi ønsket å gå opp skillet mellom etikk og forskningsetikk. Vi ville også komme inn på to av begrepene som vi hadde definert som de store utfordringene i forskningsetikken, nemlig risiko og bærekraft. Laksenæringen var et godt case for dette.

Motstanden lot ikke vente på seg.

– Vi fikk klar beskjed om å la næringen være i fred og ikke blande etikk inn i den. Men motstanden motiverte oss enda mer. Den fortalte oss at dette var et viktig tema. Da vi kom med en rapport i 1993, ble den lest. Mange var interessert i hva disse etikkomiteene egentlig holdt på med. Rapporten var både balansert og vitenskapelig solid. Og mange, særlig næringen selv, var begeistret for det som sto der.

”Folk flest” skulle med

Rapporten inspirerte både laksenæringen og komiteene til å gå videre med disse problemstillingene. NENT inviterte derfor til det første nasjonale symposium for bærekraftig oppdrettsnæring i 1994. Deltakere fra en rekke land på tre kontinenter møtte opp, det samme gjorde FNs matvareorganisasjon FAO.

Konferansen var nyskapende. Før første gang ble vanlige folk invitert inn til et lekfolkspanel.

– Mange var svært skeptiske til lekfolkstanken. Kritikerne mente at forskningsetiske spørsmål var altfor kompliserte å overlate til folk flest. Men vi visste at dette var et levedyktig konsept, fordi danskene hadde prøvd det ut allerede.



INGVILD AALØKKEN SEKSJONSSJEF STATENS LEGEMIDDELVERK

De Forskningsetiske komiteer (FEK) har en viktig rolle som den rådgivende og koordinerende instansen for de regionale komiteene. Legemiddelverket (SLV) har hatt gleden av å samarbeide med NEM på flere områder, bl.a. pasientinformasjoner, regelverk og retningslinjer. FEK og SLV har forskjellige roller i sine vurderinger av legemiddelutprøvinger. På tross av dette ønske vi å opprettholde og jobbe videre med det samarbeidet vi har i dag. Vi gratulerer med dagen!

FOTO: PRIVAT

Den første norske lekfolkskonferansen handlet om genmodifisert mat. Den bidro til at det ble offentlig debatt i Norge om genteknologi. Dette var utgangspunktet for etableringen av et norsk teknologiråd i 2000, som Kaiser ble bedt om å være midlertidig sekretariatsleder for.

Fusk i forskning

En annen sak som har skapt debatt – og kjeft – var rapporten ”Fusk i forskning” i 1997.

– Jeg fikk med meg komiteene på at vi skulle gå i gang med en studie om fusk i forskning her i Norge, inspirert av konferanser jeg hadde vært på i USA. Svarprosenten ble dårlig. Men svarene vi fikk inn bekreftet mistankene vi hadde: Fusk i forskning var ikke bare et amerikansk fenomen. Det var heller ikke bare innen medisinsk forskning at fusk forekom.

– Forskningsrådet likte ikke åpenheten vi dermed hadde skapt om temaet, de mente den kunne svekke norsk forskning. Men i forskningsmeldingen ”Vilje til forskning” ble temaet fulgt opp. Her ble det foreslått et nasjonalt granskingsutvalg for fusk i forskning. Men forslaget ble liggende langt nede i en departementsskuff. Der lå det i flere år.

Så kom Sudbø-saken. Da dro kunnskapsminister Øystein Djupedal forslaget opp av skuffen.

Noe har gått galt

De siste årene er det blitt mer oppmerksomhet om forskningsetikk. Vi har fått et granskingsutvalg, forskningsetikkloven, helseforskningsloven, og etikk er nå en del av forskerutdanningen.

Men noe har likevel gått galt, mener Kaiser.

– Da de forskningsetiske komiteene ble etablert,

var det for å skape debatt om etikk i forskningen og belyse dette. Vi skulle inspirere andre til å tenke etikk og til å diskutere hva som er riktig og galt. Nå prøver man å gjøre oss til saksbehandlere. Det var riktig å institusjonalisere forskningsetikken, men nå går det for langt i retning av at komiteene skal være en slag ”høyesterett”, som skal avgjøre hvilke prosjekter som er etiske og ikke.

– Blir det slik at hvert eneste råd vi kommer med blir fulgt, så får vi for stor makt.

Ferier på Rügen

Når Matthias Kaiser i dag er tilbake i Tyskland, er det som turist. Hver sommer besøker han den vakre øya Rügen. Fra stranden der familien pleier å tilbringe noen sommeruker, ser man over til en annen øy ute i havet. Det var der, på Greifswalder Oie, at Hitler prøveskjøt V2-rakettene. Med dem lot han det regne bomber over London og Antwerpen under de siste ukene av 2. verdenskrig og drepte 6000 mennesker. Sentralt i Hitlers rakettprogram var forskeren Wernher von Braun. Han fikk etter krigen spille en helt sentral rolle i USA sitt romprogram og ble direktør for NASA. Men det var under Hitler forskeren von Braun fikk prøve ut de første ideene sine. Det skjedde ved hjelp av 40 000 fanger fra konsentrasjonsleirene, hvorav 20 000 døde. Den kjente forskeren forklarte senere at han bare hadde ”melket den store kua” som krigen og nazismen var.

– Når jeg ser ut på den øya, blir jeg minnet om at vi trenger forskningsetikk. Slike forskertyper, personer uten moral som kun går etter pengesekken, trenger ikke verden. Dessverre er de ikke dødd ut, sier Kaiser.



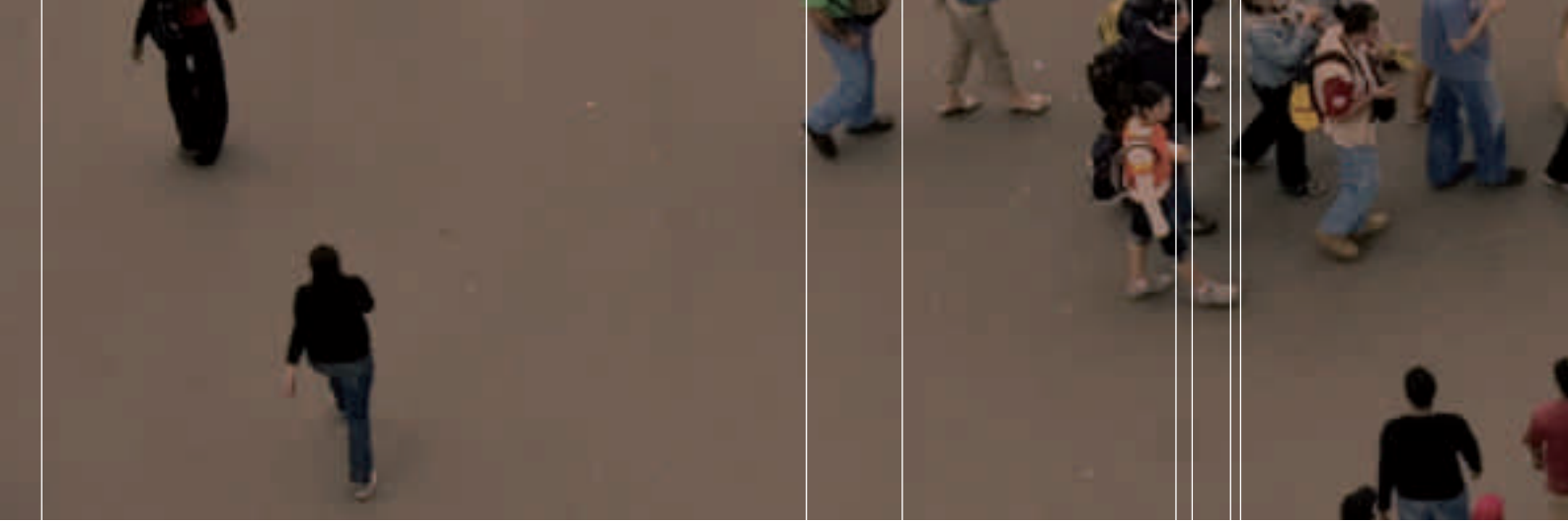
ARVID HALLÉN

ADM. DIR. NORGES FORSKNINGSRÅD

Jeg vil gratulere de forskningsetiske komiteene med sine første 20 år. De siste tiårenes kunnskaps- og teknologiutvikling har åpnet helt nye mulighetsrom og gjort forskningsetikk stadig viktigere. I dag er det selvsagt at vi har institusjoner med et særskilt ansvar for forskningsetiske vurderinger, samtidig som dette ansvaret må ivaretas av den enkelte forsker, forskningsinstitusjonene og de øvrige aktører i forskningspolitikken. Vitenskapen bærer i seg enorme muligheter, men gir oss også et stort ansvar for å treffe gode valg.



FOTO: SCANPIX



Mye arbeid gjenstår

Forskningsetikken har fått godt fotfeste. Likevel gjenstår mye arbeid, særlig i forhold til forskningsinstitusjonenes ansvar. – Hittil har vi hatt fokus på forskere og deltakere som individer. Med utvikling av omfattende internasjonal forskning må vi også sette fokus på institusjonelt ansvar, mener Knut Ruyter. Tekst: Siw Ellen Jakobsen

A institusjonalisere forskningsetikken – det var målet da De nasjonale forskningsetiske komiteer ble opprettet i 1990. Dette målet er nå langt på vei nådd. Det samme er målet om å få til en god lovfesting av forskningsetikken.

Ruyter som var tilsatt ved De nasjonale forskningsetiske komiteer fra 1992 til 2009, gikk nylig av som administrativ leder for sekretariatet. Han har også vært sekretariatsleder for komiteen for medisin og helsefag (NEM). Nettopp medisin har vært det feltet innen forskningsetikken som har ligget Ruyter aller nærmest.

– Rettsliggjøring av forskningsetikken var like nødvendig som institusjonaliseringen. Det ville vært vanskelig å få gjennomslag i praksis, for eksempel for pasientrettigheter, uten en slik rettsliggjøring, forteller Ruyter. Han mener at den nye

helseforskningsloven, som trådte i kraft 1. juli 2009, både har forenkelt regelverket for medisinsk og helsefaglig forskning og dessuten ytterligere styrket forskningsetikken på det medisinske området.

Retningslinjer og praksis

Knut Ruyter har stått helt sentralt i arbeidet med å bygge opp De nasjonale forskningsetiske komiteer. Et arbeid han kom inn i allerede i 1992.

– Forskningsetikken oppsto selvfølgelig lenge før komiteene ble opprettet. Vi har i mange år hatt retningslinjer som skulle beskytte enkeltpersoner mot forskere og forskning som kunne komme til å misbruke dem. Allerede i 1964 fikk vi for eksempel Helsinkideklarasjonen, som slår fast ulike etiske prinsipper i medisinsk forskning på mennesker.

Men en ting er retningslinjer. Noe annet er praksis.

– Retningslinjer alene har langt fra vært i stand til å hindre alt misbruk av mennesker i medisinsk forskning. Derfor var det nødvendig å få en forskningsetikk utenfor og uavhengig av forskersamfunnet selv. Enkeltpersoner og samfunn må beskyttes mot sterke vitenskapelige eller økonomiske interesser, forklarer Ruyter.

Noen trinn på veien mot styrket forskningsetikk har vært viktigere enn andre. I 1975 anbefalte Verdens legeforening at det burde opprettes uavhengige forskningsetiske komiteer som skulle vurdere all medisinsk forskning som gjøres på og med mennesker.

– Etter min mening er dette det enkelttiltaket som har bidratt aller mest til å redusere misbruket av forsøkspersoner i

REFORSØK • TEOLOGI OG AKADEMISK FRIHET • FORSKNING OM RISIKO I ARBEIDSLIVET • ETIKK OG JUSS I VITENSKAP OG TEKNOLOGI – MED VEKT PÅ PA-

JAN HELGE SOLBAKK

PROFESSOR, SEKSJON FOR MEDISINSK ETIKK, UIO

I november 2009 hadde jeg gleden av å delta på en internasjonal etikk-konferanse i Mexico City. Konferansen ble organisert av UNESCO og EU-kommisjonen og hensikten var å etablere et samarbeid mellom erfarne nasjonale etikk-komiteer i Europa og Asia og nylig etablerte nasjonale etikk-komiteer i Afrika og Latin-Amerika. Det var med stolthet jeg fikk anledning til å presentere de norske erfaringene med å bygge ut et etikk-komitesystem. Mitt ønske for jubilanten er at den vil åpne sine dører for de nyetablerte komiteene, gjennom å tilby sekretærene fra en eller to av dem et opphold på 3-4 uker for å lære mer om den norske modellen.



FOTO: PRIVAT



FOTO: TROND ISAKSEN

medisinsk forskning. Dette var vedtaket som la grunnlaget for en organisering av forskningsetikken. Det har også bidratt til å fremme god vitenskapelig praksis.

Norge unik

Da De nasjonale forskningsetiske komiteer ble opprettet i 1990 hadde flere andre land allerede fått slike komiteer på medisinsområdet. Men det var ingen andre land som hadde opprettet komiteer for samfunnsvitenskap og humaniora, og naturvitenskap og teknologi. Slik er det fortsatt. Norge er unik i verden på dette området.

– Innen medisin er konsekvensene ved å misbruke enkeltpersoner i forskningen mye større enn i de andre vitenskapene. Derfor er det helt nødvendig at medisinske studier forhåndsgodkjennes av en etisk komité, mener Ruyter.

– Lovfesting er ikke like enkelt for de andre vitenskapene.

Naturvitenskap og teknologi-området kjennetegnes av større perspektiver. Forskningen kan ha store miljømessige og globale konsekvenser, men det er ikke like enkelt å regulere med lov. Det finnes derfor ingen forskningsetisk regulering her som er sammenlignbar med den som eksisterer på det medisinske området.

På de samfunnsvitenskapelige områdene har man ikke hatt det samme dramatiske misbruket av forsøkspersoner. Man har heller ikke stått overfor de store samfunnsmessige konsekvensene. Her er det heller kraftige reaksjoner på enkelte forskningsprosjekter som har drevet fram forsknings-

etikken. Dette gjelder særlig bruken av sensitive personopplysninger.

Datatilsynet opprettet

På 1960-tallet ble det gjennomført en samfunnsvitenskapelig studie i Norge og Sverige kalt Metropolit-undersøkelsen. Den ble sterkt kritisert i offentligheten.

Oslo skolestyre leverte ut opplysninger om gutter født i 1954 til dette forskningsprosjektet. Det dreide seg blant annet om navn, alder, bolig, forsørgers yrke, karakterer og IQ. Undersøkelsen skulle følge guttene fra 11 års alder til de ble voksne. Hensikten var å gi fremtidens ungdom bedre yrkesveiledning og sosial hjelp.

Metropolit-undersøkelsen var den viktigste årsaken til at det ble foreslått ulike politiske tiltak mot misbruk av samfunnsforskning. Det var også den direkte foranledningen til at Datatilsynet ble opprettet, forteller Ruyter.

Forskerne ble kritisert for ikke å ha fått forhåndssamtykke fra barnas foreldre til å hente inn opplysningene. De hadde heller ikke sikret opplysningene tilstrekkelig. Motvillig stanset forskerne deler av undersøkelsen. Men det var også etter dette at samfunnsforskere selv tok initiativet til etableringen av et "datafaglig sekretariat" under Norges allmennvitenskapelige forskningsråd. Deretter fikk vi personregisterloven i 1978. Og i 1980 ble Datatilsynet opprettet.

I dag gir komiteen for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) råd til

Datatilsynet. Det er samtidig verd å merke seg at vi her i landet ikke har innført den samme etiske forhåndsgodkjenningen av prosjekter innen samfunnsvitenskap og humaniora som man har fått i Sverige.

Mye gjenstår

Den nye helseforskningsloven innebærer at all regulering av medisinsk forskning nå er samlet i én lov. Forskerne behøver kun å forholde seg til én instans ved søknad og godkjenning av forskningsprosjekter. Denne instansen er de regionale komiteene for medisinsk og helsefaglig forskning (REK). Ruyter er leder for sekretariatet for fire av disse komiteene i REK sør-øst.

NEM er nå også en klageinstans for prosjekter som behandles av REK.

Ruyter mener den nye loven tydeliggjør hvem som bærer ansvaret for at forskningsetikken blir ivarettatt.

– Det er institusjonene og ikke REK som bærer ansvaret for forskningsprosjektet. Det stiller strengere systemkrav til organisasjonen, både med hensyn til forskerutdanningen, opplæring av veiledere og internkontroll. Loven er tydelig på at det er veileder som har det formelle ansvaret for et forskningsprosjekt som en masterstudent eller doktorgradstudent utfører. Det er ikke lenger slik at enhver forsker er sin egen lykkes smed.

– Her gjenstår det nok mye arbeid ute hos institusjonene, på mange nivåer, tror Ruyter.

FORSKINGSETISKE KOMIT

Tekst: Sigrd Skavlid

BAKGRUNN'

De første politiske ytringer om at etiske spørsmål i forskning måtte tas opp på en systematisk måte, finner vi i St. meld. nr 35 (1975 -1976) *Om forskningens organisering og finansiering*. Her varslet Regjeringen at den ville opprette forskningsetiske organ som skulle forhåndsvurdere konkrete forskningsprosjekt.

I 1964 hadde Verdens legeforening fastsatt retningslinjer for medisinsk forskning som omfattet mennesker på foreningens generalforsamling; Helsinkideklarasjonen. Retningslinjene fikk raskt status som førende for utførelse av medisinsk forskning. I 1975 ble deklarasjonen revidert og "en uavhengig etisk komité" ble introdusert som et ledd i etisk forsvarlig forskning. Deklarasjonen forutsatte at de enkelte landene oppnevnte slike komiteer.

I 1978 anbefalte *Rådet for medisinsk forskning i Norsk allmennvitenskapelige forskningsråd* (NAVF) at det ble opprettet regionale forskningsetiske komiteer. Det ble også anbefalt å opprette en sentral etisk komité. Helsedirektøren sluttet seg til innstillingen og utarbeidet "Utkast til mandat og retningslinjer for regionale, rådgivende komiteer for forskningsetikk" i november samme år. Rådet for medisinsk forskning (RMF) opprettet også et etikkutvalg som skulle være rådgivende i etiske spørsmål.

6 år senere, i 1984, vedtok Sosialdepartementet mandat for de regionale komiteene for medisinsk forskningsetikk (REK). Året

etter ble komiteene offisielt oppnevnt, 5 i alt. RMFs etikkutvalg ble et koordinerende organ for de nyopprettede REK.

I Stortingsmeldingen *Om forskning* som kom i 1989, var det et forslag om å opprette nasjonale forskningsetiske komiteer innenfor hver av de tre fagområdene medisin, samfunnsvitenskap/ humaniora og naturvitenskap og teknologi.

I mai 1990 ble det første mandatet til de tre nasjonale forskningsetiske komiteene fastsatt av Utdannings- og forskningsdepartementet, som også oppnevnte medlemmene. Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin (NEM) var en direkte videreføring av RMFs etikkutvalg. Mandatene var ganske likelydende for de tre komiteene. Hver komité hadde 9 medlemmer hvorav to skulle være lekrepresentanter.

Retningslinjer og rådgivning

En av oppgavene komiteene fikk, var å utarbeide forskningsetiske retningslinjer for sitt fagområde. Og allerede første året

var NESH i gang med forarbeidene til dette. De første retningslinjene ble vedtatt i 1993. De ble revidert i 1999 og i 2006.

Den medisinske komiteen har hele tiden hatt Helsinkideklarasjonen som sin rettesnor, men har gitt retningslinjer for spesifikke områder; så som inkludering av kvinner i medisinsk forskning, forskning på personer med redusert samtykkekompetanse og for klinisk utprøving av legemidler.

Risiko- og sikkerhetsspørsmål dannet et hovedtema den første arbeidsperioden for komiteen for naturvitenskap og teknologi (NENT). I 1992 utga komiteen publikasjonen *Forskningsetikk for forskningsråd*, sammen med *Forskningsetisk veileder*. Her nedfelte NENT en forskningsetisk sjekkliste for bruk i forskningsprosjekter. Denne listen danner grunnlag for en forskningsetisk internkontroll av naturvitenskapelige og teknologiske forskningsprosjekter, som senere ble overtatt av det nyopprettede Norges forskningsråd. Utover 1990-tallet arbeidet komiteen særlig med spørsmål knyttet til fiskeri- og havbrukssektoren, herunder spesielt oppdrettslaks og fare for genetisk utarming av villaksbestanden. Rapporten *Føre-var-prinsippet – mellom forskning og politikk*, som NENT utga i 1997, er fremdeles aktuell og etterspurt blant publikum.

Komiteene har hele tiden arbeidet aktivt ved å komme med prinsipielle uttalelser, utredninger om aktuelle forskningsetiske tema, ha offentlige møter og være rådgivere for forskere.

TEER – ET HISTORISK RISS

De tre komiteene ble samlokalisert i Forskningsparken ved Universitetet i Oslo (UiO), sammen med Senter for medisinsk etikk (SME) og Senter for teknologi og menneskelige verdier (TMV), begge sentre ved UiO, med hver sin faste sekretariatsleder. Utover 1990-tallet fikk sekretariatet også ansatt personale som dekket oppgaver innen økonomi, personal og informasjon.

I 2001 fikk NEM, NENT og NESH utviklet en felles grafisk profil og begynte samtidig å profilere seg under navnet Forskningsetiske komiteer.

Lekfolkskonferanser

Forskningsetiske komiteer engasjerte seg i alternative metoder for innspill i offentlig debatt. I 1996 arrangerte komiteene, sammen med Bioteknologinemnda, Norges første lekfolkskonferanse.

Temaet var genmodifisert mat. 16 personer ble rekruttert via annonser i landets aviser til å melde seg til panelet. Vanlige mennesker skulle sette seg inn i temaet og gi sin innstilling. 15 eksperter ga dem all sin informasjon og sto til rådighet for spørsmål på flere samlinger før den endelige sluttkonferansen. Her presenterte lekfolkspanelet sin innstilling. "Det er ikke behov for genmodifisert mat i Norge i dag" var hovedkonklusjonen.

I 2000 arrangerte Forskningsetiske komiteer sammen med Bioteknologinemnda og Teknologirådet en oppfølgerkonferanse om samme tema for å se om holdningene hadde endret seg.

I 2005 deltok 16 osloborgere i en lekfolkskonferanse om genteknologi og kloning arrangert av NENT. Dette var ledd i et stort europeisk prosjekt med tilsvarende lekfolkskonferanser i 6 andre europeiske storbyer.

Fusk og granskning

I januar 2006 ble en stor norsk sak om forskningsfusk internasjonalt kjent. Sudbø-saken satte fortgang i det påbegynte arbeidet med en egen lov om forskningsetikk og opprettelse av et eget utvalg som skulle granske påstander om uredelighet. Lov om etikk og redelighet i forskning (forskningsetikkloven) ble vedtatt i juni samme år. Denne loven hjemler komiteene og opprettelsen av Nasjonalt utvalg for granskning av redelighet i forskning (Granskingsutvalget). Dette utvalget fikk i oppdrag å være en nasjonal ressurs for universiteter og høyskoler og skulle sammen med forskningsetiske komiteer også arbeide med forebygging. Fra 2010 er utvalgets sekretariat fullstendig integrert med de øvrige komiteenes sekretariat.

Nye utvalg

I forbindelse med implementeringen av EUs patentdirektiv i 2004, ble det opprettet en egen nemnd som skal vurdere etiske sider ved patentsøknader. Den etiske nemnda for patentsaker ble lagt til NENT. Den skulle gi Patentstyret råd i saker som reiser tvilsspørsmål knyttet til patentloven § 1 b. Hittil har ikke Patentstyret ønsket

å få råd fra nemnda. Patentnemnda har derfor på prinsipielt grunnlag forsøkt å avklare sin status og funksjon både med Patentstyret, Næringsdepartementet og Stortingets næringskomité uten at det har ført til endret praksis.

Nasjonalt utvalg for vurdering av forskning ved bruk av menneskelige levninger ble opprettet etter forslag fra NEM og kollegiet ved Universitetet i Oslo.

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

Kunnskapsdepartementet har lagt utvalget til NESH som fungerer som utvalgets sekretariat. Utvalget har vært i arbeid siden januar 2008.

¹ Bygger på Årsmelding 1990 Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin



Hodeskaller over korslagte ben finnes som festlige sjørøverflagg i de fleste barnehager. Deler av rockemusikkens ikonografi er knyttet til skjeletter, ben og død. Betydelige kunstnere i det seriøse kunstmarkedet bruker genuine dyrelig og deler av døde mennesker som elementer i sin kunst. I mange klesbutikker kan du kjøpe sokker, T-skjorter, bluser, truser og luer med kranier og menneskeben som mønstre.

Samtidig er døden et tabu på det personlige plan. Riktignok har debatten om retten til såkalte barmhjertighetsdrap åpnet for en ny tilnærming, men denne er også i noen grad preget av et tabu. Den personlige død og lidelse skal helst holdes unna vår hverdag. Den «normale» død skjer som oftest på institusjoner. Og når den kommer, skal den helst skje raskt slik at de etterlatte kan komme seg videre i livet uten for store forstyrrelser.



Oddbjørn Sørmoen FOTO: LISE EKERH

Forbruk av knokler

Den vitenskapelige forskning på menneskelige levninger distanserer seg på mange måter fra alt dette. Menneskelige levninger er blitt upersonlige objekter. Gjennom studier kan de gi ny kunnskap om fortidens mennesker, skikker og livsforhold, men også verdifulle opplysninger om oss selv og vår egen tid. Forskningsetisk blir den mest åpenbare utfordringen å vurdere forbruk av «materiale» som vil forhindre fremtidige forskere å få svar på sin tids presserende spørsmål, opp mot nytteverdien av informasjonen. Selv om spørsmålet om forbruk, altså destruksjon, prinsipielt er enkelt, kan vurderingen i seg selv være vanskelig. Det er mange måter å hente ut informasjon på, og vi ser at den tekniske utviklingen på området går med stormskritt. I morgen vil man kunne få ut mer kunnskap ved samme forbruk, eller uten at materialet ødelegges i det hele tatt.

Respekt

Den mer kompliserte etiske utfordringen blir å la denne forskningen foregå på en måte som viser nødvendig respekt for at dette er levninger etter døde mennesker. Det er snakk om diskresjon og respekt for etterkommere som lever i dag, men også for de mennesker hvis levninger vi bare kjenner funnstedet til. Mange mener at følsomheten avtar med levningenes alder og tap av identitet. Det er naturligvis mye riktig i dette, men det er ikke hele sannheten.

For et par år siden besøkte jeg mumieavdelingen i Medelhavsmuseet i Stockholm. Der traff jeg også en bestemor som hadde tatt med seg sitt lille barnebarn. Da de kom bort til en åpen mumiekiste med en godt synlig gammel egypter, trakk bestemoren barnet bort og sa: «Dette behøver vi ikke se.» Et par minutter senere skulde den lille jenta i retning mumiekisten og sa: «Men det er jo spennende også.»

I mummiesamlingen i British Museum i London er det langt flere som blir fotografert ved siden av mumiekistene der liket er synlig enn ved de tomme kistene, selv om disse siste på en langt bedre måte viser den interessante dødkunsten inne i kistene. Det er åpenbart at poenget med fotograferingen ikke er av vitenskapelig art.

Forskning eller underholdning

Spørsmålet om hva som er forskning og opplysning, og hva som ligger nærmere underholdning, kan være vanskelig. «Body Worlds» heter Günther van Hagens spektakulære utstilling av preparerte menneskelik (se foto). Den er omdiskutert, men besøkt av hundre tusener av mennesker i mange land. van Hagen har funnet en teknikk som gjør det mulig å preparere flådde, døde menneskekropper og stille dem opp i ulike naturlige positurer slik at betrakteren kan se muskler, senespill og andre indre kroppsdelene. Nøkternt sett kan det naturligvis for de fleste være interessant å se «hvordan kroppen fungerer». Dette leste vi om i biologitimene på skolen og så på plastdukker der organene kunne plukkes fra hverandre.

Forskjellen mellom biologitimene og van Hagens utstilling er at han viser innvolvene til mennesker som har levd – og dette gjør han ikke for medisinerne som skal redde menneskeliv, men for «hvermannen». Hvis

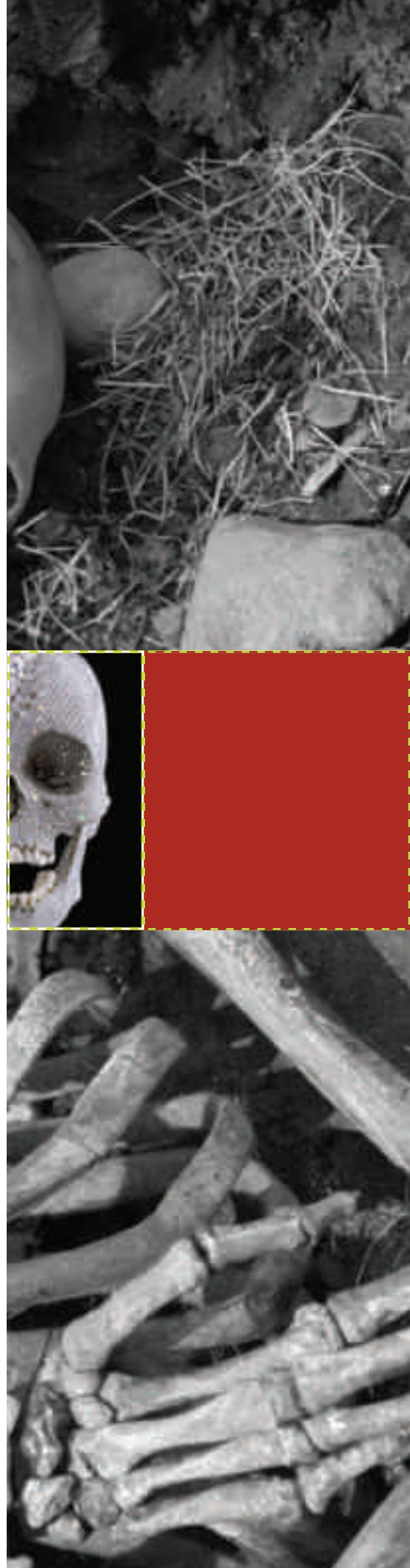
det stemmer at disse menneskene bevisst har gitt sine kropper til utstillingene, er det likevel et stort spørsmål om det er etisk riktig å lage denne type utstillinger for allmennheten. Hva gjør det med den som ser utstillingen? I London kunne gratisavisen Metro, som alle leser på undergrunnsbanen hver dag, melde at utstillingen hadde fått en ny attraksjon: Nå kunne man også se to kropper montert sammen – «shagging». I klartekst: To lik var flådd, preparert og satt sammen i en samleiestilling, i folkeopplysnings tjeneste. Hvor går grensen mellom forskning og underholdning – og hvor kommer etikken inn?

Urbefolkning og rettigheter

I dette til tider uklare moralske og etiske landskapet kommer spørsmålet om behandling av urbefolkningens levninger, enten de er samiske i Norge eller aboriginske i Australia. Med stor moralsk tyngde hevder urbefolkningsgruppene at disse levningene først og fremst ikke er forskningsobjekter, at de er deres slektninger og forfedre og at behandlingen av disse levningene angår deres egen verdighet og identitet, selv om man ikke kjenner navn eller alder på de avdøde. Land som har slike levninger i sine vitenskapelige samlinger, tar langt mer hensyn til disse synspunktene nå enn tidligere. Forskning på de samiske levningene i vårt eget land var også grunnen til at vårt utvalg ble opprettet.

Samtidig som vi har fått sterkere respekt for urbefolkningsgruppene syn, er vårt land blitt langt mer multikulturelt. Det er mer legitimt å bekjenne seg til et livssyn eller en religion. Dette gjør det ikke lettere å arbeide med etiske spørsmål knyttet til forskning på menneskelige levninger, men helt klart mer utfordrende og interessant. Den nye situasjonen gjør det trolig enklere for mange å sette ord på følelser og oppfatninger, som en tid ikke var «politisk korrekte».

Det er behov for mange typer kunnskap i tillegg til den nøkternt vitenskapelige, slik at vi kan veilede og kommunisere relevant overfor forskerne, og vise varsomhet og respekt for ulike enkeltmennesker og grupper, også de folkegruppene det ikke forskes på direkte. Til syvende og sist handler både forskningen og de etiske hensyn om menneskets verdi.



AMBISJON OG HANDLING

SANDERUD SYKEHUS OG NORSK PSYKIATRI I ET HISTORISK PERSPEKTIV

FORFATTER: Per Haave

FORLAG: Unipub

ANTALL SIDER: 550

ISBN: 978-82-7477-378-3



UTVIKLINGEN i norsk psykiatri kan illustreres slik: Sanderud sykehus i Hedmark hadde like mange døgnplasser da det åpnet i 1908 som 100 år senere. I 2008 hadde imidlertid antall leger steget fra 1 til 39, sykepleiere fra 6 til 209 og antall ansatte fra 24 til mer enn 500!

Bak disse tallene skjuler det seg store endringer i pasientgrupper og behandlingsregimer. Fra å være et "sindssygeasyl" for langtidspasienter, fikk Sanderud etter hvert medisinske ambisjoner og en sosial ambisjon om føre pasientene tilbake til et bedre liv utenfor sykehuset.

Historikeren Per Haaves bok *Ambisjon og handling* er ambisiøs. Den gir en fyldig analyse av Sanderuds historie, fra bakgrunnen i dollhus på 1800-tallet til dagens spesialiserte sykehus med stor pasientsirkulasjon.

Haave forsøker å integrere Sanderuds historie i norsk psykiatrihistorie: Sykehusets historie kan ikke forstås isolert. Samtidig kan et nærblikk på ett sykehus gi oss innsikt i allmenne trekk ved psykiatriens historie.

Per Haave lykkes med sitt doble grep med et vell av nye kilder fra lokalt og nasjonalt nivå, samtidig som han er godt orientert i den internasjonale litteraturen. Her skal vi imidlertid konsentrere oss om forskningsetikken og utprøvingen av nye terapier på Sanderud.

Fra sovekur til sjokkterapi

Mellomkrigstiden var en brytningstid for psykiatrien. Behandlingspessimisme ble avløst av en ny aktivisme. I løpet av en 20-årsperiode ble stadige nye terapier utprøvd, blant annet langbad, sovekur, defokalisering, malariabehandling, insulinsjokk, krampeterapi og lobotomi.

Resultatene var mildt sagt ikke gode: Få ble bedre og mange pasienter ble ødelagt av smerter, angst og invaliditet. Ved malariabehandling, som i enkelte tilfeller hadde vist seg effektiv mot syfilis, ble pasienten påført opp til 20 feberanfall eller lagt med høy feber i et par døgn. Men dette var risikabelt, danske psykiatere kunne for eksempel dokumentere at hele 41 av 856 behandlede pasienter døde som følge av behandlingen.

Defokalisering handlet om å ta infeksjoner som kunne utløse sinnssykdom, ved roten, for eksempel ved å fjerne tenner. Ved Sanderud fant reservelege Melsom ut at bare to av 180 pasienter hadde blitt bedre, den ene med 11 færre tenner enn ved innleggelse.

Mest graverende er kanskje effektene av sovekuren, som gikk ut på å holde de innlagte sovende i inntil tre uker i strekk. Tanken var at pasienten skulle falle til ro og havne i en tilstand av hjelpeløshet, og dermed bli mottagelig for psykoterapi. Også her var komplikasjonene mange: Brekninger, kraftig feber, lammelse av svelg og blære og mange tilfeller av dødsfall som følge av lungebetennelse.

Historien gjentok seg med insulinsjokk, krampeterapi og lobotomi: Først optimisme, så utprøving med store lidelser og få utskrivninger før terapien ble forlatt. Hvordan kunne legene gang på gang la seg begeistre til å prøve ut dårlige metoder på sine pasienter?

Haave gir flere mulige forklaringer. Legene hadde ambisjoner om å gjøre psykiatrien til en naturvitenskapelig disiplin med sin egen teknologi. Malaria-terapien var slik sett "et første vårbud" for psykiatrien fordi den opererte med en påviselig biologisk årsak og brakte laboratorier til asylene. Defokalisering og lobotomering ga forhåpninger om kirurgiske løsninger og prestisje.

Jaget etter stadig nye inngrep reflekterte en underliggende desperasjon: Asylene ble sett på som oppbevaringsanstalter og endestasjoner med overfylte avdelinger og ufaglærte vikarer. Samtidig ble planene om utbygging av Sanderud stadig utsatt. Legene var overlatt til å bote på symptomer de ikke kjente årsakene til.

Klasse er også viktig. Mange av pasientene kom fra fattige husmannsfamilier og småbrukere uten midler til privat forpleining. Dette passet med skyggesiden av det biologiske verdensbildet – at enkelte ble ansett som mindreverdige.

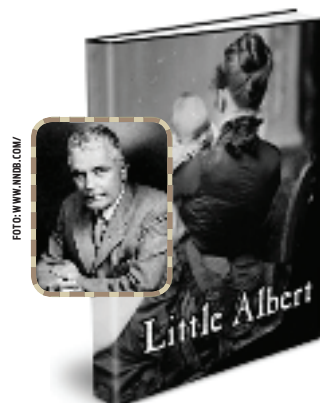
Paradokser og psykofarmaka

Forskningsorienteringen var ikke entydig negativ. Laboratoriet på Sanderud ble opprettet for å bedre kunnskap om diagnostisering og målrette behandlingen. Direktøren hadde klare ambisjoner om mindre bruk av "narcotica", mekanisk tvang og isolasjon.

Haave viser også til en begynnende vilje til å innhente samtykke fra de pårørende ved risikofylte inngrep allerede på 30-tallet, selv om enkelte leger ikke fant noen grunn til å "spørre en legemand om tillatelse" eller vekke "uberettiget" mistanke om at behandlingen var farlig.

Paradokset var at ny teknologi, som sjokkbehandling og lobotomi, bidro til å videreføre tvang og disiplinering. Samtykket var heller ikke basert på pasientens autonomi, men handlet om ansvarsdeling og hindre kritikk fra de pårørende etterpå.

Psykofarmaka, som klorpromazin, bidro til å endre hverdagen på Sanderud på 60-tallet. De nye medikamentene gjorde det mulig og kostnadseffektivt å behandle langt flere og reduserte behovet for mekanisk tvang. De utløste dessuten en optimisme og vilje til også å satse på psyko- og miljøterapeutiske tilnærminger. Psykiaternes dager som av- og allmektige ledere av store anstalter var over, men psykiatrien lever fortsatt i spenningen mellom biologi, psykologi og sosiale tilnærminger.



Watsons skremmeskole

Lille Albert var bare en baby da han ble utsatt for et eksperiment om betinget innlæring av frykt. Først fikk han se og kjenne på ulike levende dyr, som han ikke ble redd. Derneft ble de samme dyrene vist samtidig som man laget høye, skremmende lyder bak hodet til babyen. Etter hvert ble lille Albert redd bare av å se dyrene; selv uten den høye lyden. **Tekst: Sigrd Skavld**

Historien om lille Albert er et mye gjenfortalt eksperiment som fant sted ved Johns Hopkins Universitetet i USA i 1920. Ansvarlig for gjennomføringen var psykologen John B. Watson sammen med avgangstudenten Rosalie Reynr.

Ny retning innen psykologifaget - behaviourisme

På begynnelsene av 1900-tallet så man en endring i psykologifagets fokus. "I 1913 foreslo John Watson, men også andre amerikanere, at man i stedet for å oppfatte psykologi som studiet av bevissthetsliv, skulle man oppfatte det som studiet av atferd. Watson betegnet det nye studiet som *behaviourisme*". (Saugstad 2001:371) Bak dette lå en tanke om at psykologi ikke bare trengte å være et dypdykk i en selv, men noe objektivt og observerbart. Tidligere hadde russeren Ivan Pavlov vist det som ble kalt betingete reflekser, i forsøk med hunder. Pavlov hadde observert at hundene siklet når han kom med mat til dem. Så begynte han å ringe med en bjelle samtidig med

at hundene fikk mat. Etter å ha gjort dette over en tid, begynte hundene å sikle kun ved at de hørt lyden av bjellen. De hadde altså lært å forbinde lyden av bjellen med mat.

Den nye retningen innen psykologi var påvirket av dyrestudier om læring. I tillegg var pendelen begynt å svinge fra arv til miljø som hovedforklaring på individuell variasjon.

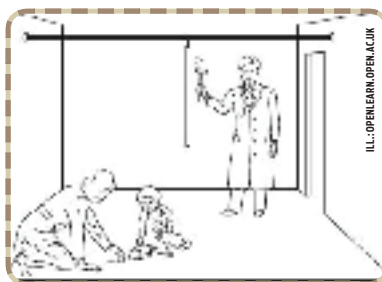
Barns følelser

John Watson var professor ved John Hopkins universitetet fra 1908 til 1920. Han var svært opptatt av analyse av atferd som var direkte observerbar. Watson begynte å interessere seg for små barn og følelser. Etter å ha studert

dette en tid, var Watson kommet til at det hos barn fantes tre typer følelser som ikke var innlært. Dette var frykt, sinne og kjærlighet. (Saugstad 2001:382). Watson ønsket å vise hvordan følelser kunne oppstå i en stimuli-respons-situasjon. Han rekrutterte sønnen til en sykepleier ved universitetssykehuset. Han ble omtalt som "Albert". Sammen med Rosalie Reynr designet Watson et eksperiment som skulle besvare tre spørsmål:

For det første ville de finne ut om man kunne skape frykt hos spedbarn, hvis et dyr ble introdusert samtidig med en høy, skremmende lyd. For det andre ville de finne ut om frykten kunne overføres til andre dyr eller til døde gjenstander. Det tredje aspektet var om hvor lenge en slik frykt holdt seg over tid.

Da Albert var om lag 9 måneder gammel, ble han testet for å se hvordan han reagerte på en rekke ulike levende dyr: En rotte, en hund, en ape og en kanin. Han ble også vist bomull, mennesker med maske og en brennende



avis. Han ble da ikke redd noe av det han ble vist. Derimot ble han redd da forskerne banket med en hammer på et stålrør like ved hodet hans. (Harris 1979:151)

Et par måneder senere ønsket forskerne å forsøke å få til en betinget respons i form av frykt for den hvite rotten. Dette ble gjort på den måten at hver gang Albert kom borti rotten med hånden sin, banket forskerne på stålrøret med hammeren bak hodet hans. Dette ble gjentatt i flere sesjoner med en ukes mellomrom. Da så rotten ble vist til Albert, selv uten den høye lyden, ble han redd. Han begynte å gråte og forsøkte å krabbe bort fra rotten. Albert ble også presentert for en rekke ting og dyr som lignet på en hvit rotte, og ting som ikke lignet. Dette var treklosser, en kanin, en pakke bomull, en julenissemaske uten skjegg, en kort-håret hund, en selskinnsjakke, Watsons og assistentenes hår.

Hva skjedde med Albert?

Historien om eksperimentene med lille Albert har vært gjenfortalt i en rekke bøker innen psykologi siden 1920. Den vitenskapelige verdien av disse eksperimentene har derimot vært omdiskutert. Ethiske aspekter ved prosjektet har også vært en del av diskusjonen. Et tredje spørsmål i historien med Albert har vært spørsmålet om hvem han egentlig var, og hva som skjedde med ham videre. Albert var nemlig et pseudonym for den babyen som deltok. Man har visst når han var født og at moren hans, som var alene med omsorgen for ham, var sykepleier ved sykehuset, og at hun fikk 1 dollar for at barnet skulle delta i studien. Hvordan gikk det med ham videre? Fortsatte han å være redd for hvite rotter og alt som kunne minne om dette?

I syv år arbeidet Hall P. Beck ved psykologisk institutt ved Appalachian State University i USA, sammen med

hode med væskeansamling). Slik endte livet til en av forskningens kjente forsøkspersoner. Det tok nesten 80 år før hans identitet ble kjent.

Watson+ Reyner = sant

Watson derimot er blitt stående igjen som en viktig bidragsyter til utviklingen av den såkalte behaviourismen. Da spesielt ved å vise at følelser kan knyttes til spesielle objekter ved såkalt *betinging*. Dette har hatt betydning for å forstå fobier og for å utvikle behandlingsmetoder for dem. (Saugstad 2001:385)

Watson som kom fra enkle kår, hadde gjort lynkarriere da han kom til John Hopkins universitetet. Han hadde også blitt gift med en kvinne fra en politisk innflytelsesrik familie - Mary Ickes. I 1920 ble det klart for universitetsledelsen at det var noe mer en faglig samarbeid Watson og den unge studiene Rosalie Reyner. Watson fikk beskjed om å avslutte forholdet eller miste jobben. Han valgte det siste. Skilsmisken fra Mary ble en offentlig skittentøysvask med trykking av utdrag av hans kjærlighetsbrev til Rosalie i pressen. Watson fikk ingen stillinger innen academia etter dette. Men han giftet seg med Rosalie og ble en suksessrik forretningsmann innen reklamebransjen.

KILDER:

DeAngelis, T (2010): **Little Albert' regains his identity**, Monitor on Psychology, Januar 2010, Vol 41, No. 1 (online: <http://www.apa.org/monitor/2010/01/little-albert.aspx>)
Harris, Ben (1979): **Whatever Happened to Little Albert?**, American Psychologist, Vol 34, No 2, 151 -160

Saugstad, Per (2001) **Psykologiens historie – en innføring i moderne psykologi**. Gyldendal Akademisk: Oslo

Wikipedia: Little Albert experiment og John B. Watson



FOTO: BIRNUM.COM



FOTO: GREENHEALD.UK



FOTO: LUNNOL.WORPRESS.COM

Funnene var at Albert ble veldig redd rotten, kaninen, hunden og selskinnsjakken. Han ble derimot ikke redd nissemasken, klossen eller Watsons hår, men litt redd bomull. Det ble også testet ut hvor stor avstanden fra Albert til de ulike elementene måtte være for å vekke frykt.

Det tredje spørsmålet Watson og Reyner ville ha besvart, var hvor lenge denne *betingete responsen* holdt seg. De eksponerte derfor Albert for de samme tingene med visse mellomrom. Etter en måned var han fremdeles redd rotten og de gjenstandene og dyrene som kunne minne om en hvit rotte. (Harris 1979:152)

kollegaer og studenter for å løse gåten rundt Alberts identitet. I fjor kom resultatene av granskingen av store mengder historisk materiale fra tiden rundt eksperimentene.

Albert var høyst sannsynlig Douglas Merritte. Han var sønn til sykepleier Arvilla Merritte som var alenemor og hadde en sønn på samme alder som "Albert". Gjennom et møysommelig arbeid, blant annet med ansiktsgjenkjenning på en rekke bilder av "Albert" og Douglas, er nå gåten rundt babyens identitet løst. Watson røpet det ikke. Den triste oppdagelsen var imidlertid at Douglas ble bare 6 år gammel. Da døde han av Hydrocephalus (voksende



Debatt

ER FORSKNINGSPROSJEKTER MED INNSAMLING AV ANONYME DATA Å ANSE SOM FORSKNING PÅ MENNESKER?

Debattinnlegg:

Sigmund Simonsen, advokat og universitetslektor medisinsk forskningsrett

Jacob Hølen, førsteamanuensis medisinsk forskningsetikk NTNU



Hvis det er så, da skal disse forskningsprosjektene godkjennes av en regional forskningsetisk komité, mener Sigmund Simonsen og Jacob Hølen. - Problemet er at loven kan virke uklar og gi rom for ulike tolkninger og ulik praksis.

På den ene siden fremgår det klart av helseforskningsloven § 2 at helseforskning på anonyme data faller utenfor loven. Dermed skal heller ikke slik forskning godkjennes av en regional forskningsetisk komité (REK). Begrunnelsen er at denne typen forskning ikke medfører risiko eller ulemper for deltakende enkeltpersoner. Data som er anonyme, anses heller ikke lenger å tilhøre de personene opplysningene opprinnelig stammer fra. Bruk av anonyme data krever derfor ikke samtykke, jf. helseforskningsloven § 20. Anonyme opplysninger defineres med andre ord ikke som person-/helseopplysninger per se, simpelthen fordi de ikke ” kan knyttes til en enkeltperson”, jf. helseforskningsloven § 4 bokstav d. Dermed er det ikke knyttet personvernsmessige og datasikkerhetsrelaterte ufordringer til forskning på anonyme data.

På den andre siden fremgår det klart at medisinsk og helsefaglig forskning på mennesker faller innenfor loven, uavhengig av om dataene som brukes i forskningsprosjektet, er anonyme eller ikke. Avgjørende for fremleggelsesplikt for REK blir dermed for eksempel om det å dele ut et spørreskjema i helseforskningsøyemed, skal anses som helseforskning på mennesker.

På s. 148 i Ot.prp. nr. 74 (2006-2007), Om lov om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven), uttales det om hva som menes med forskning på mennesker:

”Med forskning på mennesker siktes det i første rekke til forskning som direkte involverer mennesker (forskningsdeltakere) på en eller annen måte, for eksempel ved at forskerne har direkte kontakt med deltakeren, jf. lovens kapittel 5.

Direkte intervensjoner og invasive studier, for eksempel klinisk utprøving av legemidler eller pasientnære operative inngrep, vil åpenbart involvere mennesker. Det samme gjelder det å innhente humant biologisk materiale, for eksempel ved å ta en blod- eller vevsprøve. Selve bruken av innsamlet materiale vil bli regnet som forskning på biologisk materiale. På samme måte vil innhenting av helseopplysninger også være å regne som forskning på mennesker, når det er direkte kontakt med forskningsdeltakeren, for eksempel i form av et intervju, observasjon eller et spørreskjema.”

I lovens forarbeider legges det med andre ord til grunn at det ved utdeling av spørreskjema eller observasjonsstudier er direkte kontakt mellom forsker og deltaker. Slik datainnsamling er dermed i utgangspunktet å anse som forskning på mennesker - deltakeren selv involveres med andre ord direkte i forskningsprosjektet. Følgelig kreves REK godkjenning og deltakersamtykke, uavhengig av om opplysningene som samles inn behandles anonymt eller ikke.

Nærmere om fremleggelsesplikten

Tilsynelatende åpner altså lovgivningen for to ulike tolkninger når det gjelder spørsmålet om slike studier skal legges frem for REK eller ikke. Etter vårt syn er det rimelig klart at dersom en forsker ønsker å dele ut spørreskjema til en skoleklasse, hvor man berører sensitive temaer som for eksempel incest, vold i hjemmet eller selvmordstanker, så skal forsk-

Forskning på mennesker skal legges frem for REK, og det er krav om samtykke fra forskningsdeltakeren selv eller dennes lovlige representant. Forskning på anonyme data er ikke fremleggingspliktig og det er heller ikke mulig å innhente samtykke.

ningsprosjektet godkjennes av REK, uavhengig av om opplysningene som samles inn, er personidentifiserbare eller ikke.

Begrunnelsen er at spørsmål om slike sensitive forhold vil kunne være invaderende, og derved kan de utløse reaksjoner hos den enkelte deltaker. For slike studier er det viktig at REK gir en forhåndsvurdering. Dette er med på å sikre at deltakernes helse og rettigheter ivaretas blant annet ved at det etableres et tilbud for oppfølging og/eller beredskap. Samtidig vil REK kunne sikre at forskningsprosjektene holder tilstrekkelig faglig kvalitet. Dessuten innebærer en REK-vurdering langt mer omfattende hensyn og sikringer enn de som kan relateres til datasikkerhet og personvern.

Intervensjon eller ikke-intervensjon

Internasjonalt er det alminnelig antatt at slike studier må anses som intervensjonsstudier (= invasive studier), og alle intervensjonsstudier skal legges frem for REK.* Begrunnelsen er at intervensjonsstudier innebærer en ikke-neglisjerbar risiko for skade, samt ikke-neglisjerbare ulemper for deltakeren. Det gjelder uavhengig av om opplysningene er anonyme eller ikke. I så tilfelle kommer bl.a. reglene i helseforskningsloven § 22 inn med full tyngde, med krav om nødvendighet, samt proporsjonalitet mellom risiko, ulemper og forventet nytte, som er hovedtema i REK'enes konkrete forskningsetiske og juridiske forsvarlighetsvurdering.

Det kan imidlertid, i tråd med uttalelsene i Veiledningen til Tilleggsprotokollen til Oviedo-konvensjonen (som Norge har forpliktet seg til å følge), tenkes at noen spørreskjemaundersøkelser kan anses å være så lite invasive og så harmløse at deltakernes behov for beskyttelse er nærmest fraværende (stu-

diene fremstår med andre ord som ”ikke-intervensjonstudier”).

Det kan dermed argumenteres for at slike studier heller ikke burde være fremleggingspliktige for REK, dersom opplysningene hele tiden er anonyme. Samfunnet tillater jo at en rekke samtykkebaserte spørreskjemaundersøkelser gjøres på andre områder uten noen som helst form for sensur eller forhåndskontroll.

En slik nyansering kan skape en uklar grenseflate mellom invasive (fremleggingspliktige) og noninvasive (ikke-fremleggingspliktige) anonyme spørreskjemaundersøkelser. REKene bør etter vår mening være i stand til å håndtere en slik grensedragnings.

Dersom REKene vil etablere en grense som er enda enklere å håndtere, kan man si at helseforskningsprosjekter gjennomgående befatter seg med opplysninger som *er* sensitive og som kan berøre ømtålige temaer. Det tilsier at spørreskjemaer som går på helseforhold i utgangspunktet vil være å betrakte som invasive og følgelig fremleggingspliktige.

En motsatt konklusjon, altså at ingen anonyme spørreskjemaundersøkelser skal legges frem, vil imidlertid neppe være i overensstemmelse med loven og dens intensjoner og heller ikke i forhold til våre internasjonale forpliktelser.

*(Veiledning (Explanatory Report) til Tilleggsprotokollen til Oviedo-konvensjonen, 17. avsnitt)

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