

FORSKNINGSETIKK

NR. 04/10 // oktober 2010 // 10. ÅRGANG



MISTILLIT SKAPER TILLIT – ET PARADOKS



JUBELÅRET EBBER UT – MEN IKKE FORSKNINGSETIKKEN

ET HELT ÅR har Forskningsetiske komiteer feiret seg selv og tjuve år. Men ikke med store interne selskap, gavedryss og festtaler. Nei, komiteene valgte en annen strategi. Nå skulle andre få gaver, alle landets universitet skulle være mottakere.

Gavene skulle være fylt med "forskningsetikk". Vi utviklet en seminarserie og tilbød denne til hvert enkelt universitet, som på sin side bidro med interne ressurser. Noen steder var det halvdagsmøter, et par steder ble det heldagsmøter.

Engasjementet fra universitetene var det ikke noe å si på. Men ikke alle seminardager hadde like mange deltakere. Det vi erfarte var at spesielt de små universitetene greide å samle mange folk. Det kan henge sammen med flere ting. Studenter og forskere ved de store universitetene har mange tilbud å velge mellom og informasjonsflyten muligens ikke like god som på de mindre stedene.

Men det vi vet, er at et 2- 300 hundre mennesker har møtt oss. De har fått ny kunnskap og har fått svar på spørsmål. Forskningsetiske komiteer har fått kontakt med dem som arbeider med forskningsetikken lokalt. Dette gir grobunn for nye nettverk.

Oppsummert kan vi si at året har gitt mange mer kunnskap om hva Forskningsetiske komiteer er, hvordan vi arbeider og fått kunnskap om viktige tema som medforfatterskap og plagiering.

Vi har ønsket et fokus på temaet forskningsetikk. Det er opp til institusjonene å arbeide videre internt. Flere hundre retningslinjer er delt ut, likeså flere utgaver av bladet Forskningsetikk - så lesestoff skal det ikke mangle på. Og ildsjelene finnes der ute, det har vi sett.

Det er et paradoks i skrivende stund at det i disse dager er avslørt en større urdelighetssak på Idrettshøgskolen i Oslo. En forsker i en forskergruppe har manipulert datamateriale. Denne saken har Etikuttvalget ved høgskolen selv tatt seg av; med løpende rådgivning fra det nasjonale Granskingsutvalget. Saken er altså oppklart lokalt og tiltak gjennomført.

Granskingsutvalget, som også er en del av Forskningsetiske komiteer, kan melde om at flere saker er meldt inn det siste året enn forrige år. Det viser at det kan finnes både studenter og enkeltforskere som velger den korteste vei – altså praktisere dårlig vitenskapelig arbeid, langt utenfor hva regler og retningslinjer tillater. Målet må være at opplæring og annet holdningskapende forebyggende arbeid på høyskoler, forskningsinstitutt og universitet så godt som kan føre til null saker.

Selv om jubelåret snart er slutt, gir vi oss ikke. Vi vil gjøre vårt for at forskningsetikken stadig skal bli mer synlig. Godt nytt etikår!

Lise Ekern

Lise Ekern | REDAKTØR



FOTO: TROND ISAKSEN

FORSKNINGSETIKK

ISSN 1502-6353

UTGIS AV
DE NASJONALE
FORSKNINGSETISKE
KOMITEER

I REDAKSJONEN

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

Sigrud Skavlid,
sigrud.skavlid@etikkom.no
Siw Ellen Jakobsen,
siwellen@online.no

ABONNEMENT

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

FORSKNINGSETIKK

BESØKSADRESSE:

Prinsens gate 18

POSTADRESSE:

Postboks 522 Sentrum,
0105 Oslo

TELEFON: 23 31 83 00

TELEFAKS: 23 31 83 01

E-POST: post@etikkom.no

INTERNETT: www.etikkom.no

DESIGN: Geir Henriksen /

Blæst Design AS

TRYKK: Rolf Ottesen

OPPLAG: 2700 eksemplarer

Forsidefoto: Illustrasjonsfoto,
Shutterstock

Fagpressen **F**

SHUTTERSTOCK

LISE EKERN

18

FOTO: UDANO



FORSKNINGSETISKE KOMITEER

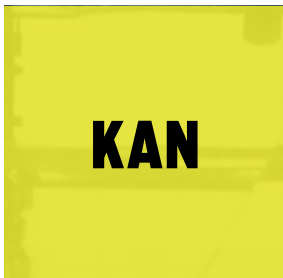


Hvordan kan mistillit utvikle tillit?	4
Å være lekpersion i en komité	6
Respekt for de døde hindrer ikke forskning	11
Sett og hørt	16
Forskning på sårbar gruppe	18
Formidlig av kunnskap	21
Forskningsetisk historie	24
Debatt: Levningenes verdi	26
Bokomtale	27



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.





Om regional forskningsetisk komité for medisin og helsefag (REK)

REK skal forhåndsgodkjenne:

- Medisinske og helsefaglige forskningsprosjekter
- Generelle og tematiske forskningsbiobanker
- Dispensasjon fra taushetsplikt for helseopplysninger for all forskning

Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk er hjemlet i forskningsetikkloven og helseforskningsloven.

Formålet med helseforskningsloven er å fremme god og etisk forsvarlig medisinsk og helsefaglig forskning. REK gir en forhåndsvurdering av om forskningen er forsvarlig. I dette ligger bl.a. at man veier nytte og risiko mot hverandre og vurderer om personvernet er sikret.

Kilde: <http://helseforskning.etikkom.no>



Bjørn Myskja, førsteamanuensis ved NTNU og medlem av regional forskningsetiske komité (REK) Midt-Norge, forklarer oss at nettopp fordi REK gjennomfører vurderinger basert på systematisk mistillit, får vi – befolkningen tillit til å bidra.

– Jeg tror du skjønner hva jeg mener med dette flyksempelet, sier han. – Når vi skal ut å fly, er vi ganske trygge på at flyturen vil gå bra. Men denne tilliten er ikke basert på at vi kjenner og stoler på de som driver eller arbeider i flyselskapet. Vi vet at fly kan falle ned, men vi vet at det sjelden skjer, fordi flysikkerheten er stor. Sikkerheten ivaretas av teknikere

Medisinsk forskning er kun mulig hvis forskningen har tillit i samfunnet. Derfor høres det ut som et paradoks at REK vurderer prosjektene gjennom en godt systematisert mistillit. **Tekst: Lise Ekern • Foto: Hilde Gjermundsen**

som sjekker at alt som kan gå galt, ikke skal skje; en motor kan slutte å virke, en flydel kan falle av osv. Deres kontroll uttrykker systematisert mistillit, ved at de leter aktivt etter ting som ikke fungerer slik de skal. Flypassasjerene har ingen kunnskap om selve prosedyrene, men har tillit til at flyteknikerne arbeider etter strenge rutiner for å avdekke potensielle feil. Tilliten til denne systematiske mistilliten er forutsetningen for at vi skal våge å fly.

Nærhet og avstand

Dette resonnementet kan vi overføre til medisinsk forskning, mener Myskja. – Rekruttering til den klassiske forskningen skjer oftest gjennom fastlegen eller sykehus. Det er en relativt nær relasjon mellom deltaker og forsker, som gjør at tillit naturlig vokser fram. Ofte kan pasienten selv se det som en fordel av å være med på forskning omkring sin egen lidelse. Slik tillit blir gradvis sterkere når det heller ikke skjer noe galt.

Men tillit er ikke like lett å bygge når det er større



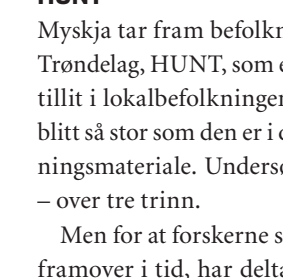
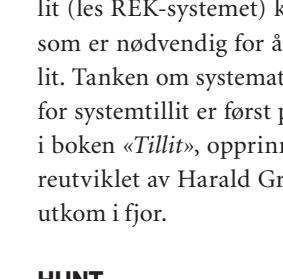
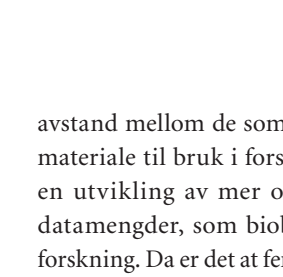


Hva er HUNT?

HUNT er et forskningssenter som gjennomfører befolkningsundersøkelser i Nord-Trøndelag, driver medisinsk og helsefaglig forskning, forvalter forskningsdata og har en biobank som oppbevarer biologisk materiale og utleverer prøver til godkjente forskningsprosjekter.

Helseundersøkelsene i Nord-Trøndelag er Norges største samling av helseopplysninger om en befolkning. Data er framskaffet gjennom tre befolkningsundersøkelser, HUNT 1 (1984-86), HUNT 2 (1995-97) og HUNT 3 (2006-08). Til sammen har 120 000 personer samtykket til at anonymiserte helseopplysninger kan gjøres tilgjengelig for godkjente forskningsprosjekter, og 80 000 har avgitt blodprøver. Dette gjør HUNT til en betydningsfull samling av helsedata og biologisk materiale, også i internasjonal sammenheng.

Kilde: <http://www.huntbiosciences.com>



avstand mellom de som forsker, og de som leverer materiale til bruk i forskning. De siste årene viser en utvikling av mer og mer forskning på store datamengder, som biobanker og epidemiologisk forskning. Da er det at fenomenet systematisk mistillit (les REK-systemet) kommer inn som et system som er nødvendig for å skape den nødvendige tillit. Tanken om systematisk mistillit som betingelse for systemtillit er først påpekt av Niklas Luhmann i boken «*Tillit*», opprinnelig utgitt i 1968, og videreutviklet av Harald Grimen i «*Hva er tillit?*» som utkom i fjor.

HUNT

Myaskja tar fram befolkningsundersøkelsen i Nord-Trøndelag, HUNT, som et godt eksempel på hvordan tillit i lokalbefolkningen bidrar til at biobanken er blitt så stor som den er i dag, og slik er et unikt forskningsmateriale. Undersøkelsen har pågått i flere år – over tre trinn.

Men for at forskerne skal kunne bruke materialet framover i tid, har deltakerne blitt bedt om å avgi et bredt samtykke. Det har de gjort med det vilkåret om at alle fremtidige forskningsprosjekter skal godkjennes av REK før forskerne får tilgang til det innsamlede datamaterialet.

– Dermed kan vi si at deres tillit til HUNT knyttes til at REK påser at data ikke blir misbrukt, at ikke noe skal gå ”galt”, sier Myaskja.

Spesielt for befolkningen i Nord-Trøndelag er at de, helt fra starten av prosjektet, har hatt en genuin tillit til helsevesenet og de involverte helsearbeiderne, samt forskerne som startet det hele, representert ved Jostein Holmen. Han har vært sentral i hele helseundersøkelsens historie. Men en slik tillit knyttet til enkeltpersoner, er ikke tilstrekkelig når prosjektene blir mange og omfattende, og forskerne ikke lenger har lokal tilknytning, forklarer Myaskja.

– Vi kan si det slik at forskningsprosjektene blir sikret fordi REK gjennomfører sin systematiske ”mistillit”. De opptrer som djevelens advokat og sjekker prosjektene for det som eventuelt ikke er etisk forsvarlig. Det innebærer blant annet en vurdering av kvalitet, av metodene som brukes, en evaluering av det informerte samtykket, at deltakerne ikke blir skadelidende, og at forsker ikke har personlig interesser. Det siste er vesentlig i arbeidet med å utvikle forskningen kommersielt.

Tilbake til vårt flyeksempel. Folk vil fortsette å delta i befolkningsundersøkelse så lenge de har tillit til systemet, ut fra samme logikk som gjør at vi velger å fly. De færreste vet hva en slik sikkerhetssjekk går ut på, men de stoler på at den er der og vil fange det som ikke er potensielt skadelig. Slik sett er det en likhet mellom vår bruk av offentlige transportmidler og biobankdeltakelse: Systematisk mistillit fremmer tillit, avslutter Myaskja.

MANGE STEMMER I ETIKKDISKUSJONEN

Når Kunnskapsdepartementet oppnevner nye medlemmer til De nasjonale forskningsetiske komiteer, oppfordres både lekfolk og forskere til å melde seg. Lekfolk har hatt plass i komiteene helt siden de ble opprettet. I motsetning til fagpersonene i komiteene, skal lekpersonene ikke ha noen bestemt fagkompetanse.

Komiteedlemmene blir oppnevnt av Kunnskapsdepartementet etter forslag fra Norges forskningsråd. En oppnevningsperiode går over 4 år. Et medlem kan kun sitte i en komité i to påfølgende perioder.

Da Forskningsrådet sist søkte etter lekfolk i 2009, var det 26 personer som meldte sin interesse. I tillegg ble noen kommunestyrerepresentanter foreslått som lekfolk.

Forskningsetikk har denne gangen intervjuet tre lekrepresentanter – en fra hver av de tre ulike forskningsetiske komiteene. I tillegg har vi intervjuet en tidligere lekrepresentant. Hun er i dag forsknings- og undervisningsminister.

FOTO: LISE EKERN



Både etikere og forskere har mye sunt folkevett. Men når man skal diskutere etikk, er det viktig å få flere ulike stemmer inn i samtalen. Alle kan ha noe å bidra med, mener Tora Aasland, minister for forskning- og høyere utdanning. Tekst: Siw Ellen Jakobsen

Statsråden har selv vært lekrepresentant i Den nasjonale forskningsetiske komite for medisin og helsefag (NEM), og mener hun gjorde nytte for seg der.

– Jeg var med helt fra starten da komiteene ble opprettet for første gang. Den gang var jeg med som samfunnsviter og forsker, og jeg representerte en helt annen kompetanse enn de andre i komiteen. Jeg husker at jeg syntes diskusjonene var interessante, og jeg tror de var til nytte både for meg selv og for resten av komiteen.

Torbjørn Mork var den gang leder av NEM, og flere markante personligheter satt i komiteen sammen med Aasland og den tidligere helsedirektøren.

– Det var mange kompliserte spørsmål vi skulle ta stilling til, husker Aasland. – Det dreide seg i noen tilfeller om grensen mellom liv og død. For å si ja eller nei til slike spørsmål trengs det medisiner, jurister og etikere. Men det trengs også lekfolk, som representerer vanlige menneskers syn.

Etiske problemstillinger hører hjemme i offentligheten, mener statsråden. De må ikke stenges inne i lukkede rom.

Aasland mener de forskningsetiske komiteene har en viktig oppgave med å skape engasjerte debatter.

– Selvfølgelig kan vi ønske at mediene i mye større grad blir opptatt av viktige forskningsetiske spørsmål. Debatten er der. Men det er vanskelig å gjøre komiteene synlige overfor allmennheten.

– Jeg forsøker i mitt eget arbeid som statsråd å flette inn etiske refleksjoner over alt hvor jeg kan. Jeg forsøker også å fortelle at vi har et godt system for å ivareta forskningsetikk i Norge. Det viktigste er at forskerne vet at komiteene er der, sier Aasland. Som også mener det er veldig bra at det gis ut et eget forskningsetisk tidsskrift i Norge.

Vil gjerne bidra med noe selv

Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi (NENT)

Hanne-Guro Aabelvik er grunnleggende opptatt av etiske problemstillinger. Derfor søkte hun om å bli lekrepresentant i NENT. Forskningsetikken ble hun kjent med på ex.phil-studiet.

Jeg var heldig som ble ex.phil-student ved NTNU. Her hadde de et spesielt opplegg hvor forskningsetikk var en sentral del av studiet. Jeg skrev en større oppgave om temaet. I arbeidet mitt brukte jeg nettstedet etikkom.no aktivt og ble også godt kjent med de forskningsetiske komiteene gjennom pensum. Også i metodeundervisningen under min samfunnsvitenskapelig bachelorgrad var det undervisning i forskningsetikk.

Alt dette var bra, men det kunne gjerne vært mer etikk i undervisningen, mener den forholdsvis nyutdannede samfunnsviteren. – Det finnes ingen fasitsvar i forskningsetikken, derfor er det viktig at akademikere trener seg på å reflektere over etiske problemstillinger parallelt med at de lærer faget sitt.

Vi har jo kunnskapen!

Det var ved NTNU at interessen for forskningsetikk ble tent, men etiske refleksjoner har den unge samfunnsviteren hatt lenge. I tillegg til jobben i et IKT-selskap er hun også lidenskapelig opptatt av forskningsnyheter.

– Da jeg så at Kunnskapsdepartementet søkte etter lekrepresentanter, tenkte jeg at dette passet meg veldig godt. Jeg tok opp telefonen og meldte min interesse umiddelbart.

Aabelvik er særlig opptatt av dyrevelferd og etikk i matvare- og klesindustrien.

– Vi har så mye kunnskap som burde gjøre oss i stand til å ta kloke og etiske valg. Likevel er det mange hindringer i veien for å ta disse valgene. Dette interesserer meg veldig, og jeg diskuterer ofte disse spør-

målene med mine venner. Jeg mener vi kan bidra med mye selv som enkeltindivider hvis vi bare tenker igjennom hva vi velger å etterspørre som forbrukere. For å lage én t-skjorte av bomull går det for eksempel med 2000 liter rent vann.

Ønsker å bidra mer

Temaene hun til nå har vært innom i NENT, har dreid seg mye om medforfatterskap, intellektuelle rettigheter, habilitetsproblematikk. Hun viser *Forskningsetikk* to utklipp fra dagens utgave av Aftenposten som omhandler disse problemstillingene.

Det samfunnsengasjerte NENT-medlemmet ønsker at de forskningsetiske komiteene er mer på banen i samfunnsdebatten enn de er i dag. Her vil hun gjerne bidra selv.

– Nå har jeg bare vært med i komiteen i noen måneder, men etter hvert håper jeg at jeg kan være med på å lage arrangementer og skrive leserinnlegg i avisene, for eksempel.

Gode retningslinjer

Til tross for at forskningsetikk ikke har et svar man kan sette to streker under, synes Aabelvik at de fleste av de temaene hun til nå har vært med på å behandle i NENT, kretser om etiske spørsmål som det finnes gode retningslinjer for i forskningen.

– Det er kompliserte spørsmål, men jeg synes de etiske retningslinjene er gode veivisere. De gjør også jobben min som lekperson mye enklere, sier Aabelvik.

Komiteene beskytter enkeltindivider

Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM)

Folk flest er ikke oppmerksomme på hvor godt beskyttet de er i forskningen. – Om de hadde visst hvor bra de forskningsetiske komiteene jobber, tror jeg befolkningen hadde følt seg sikker på at forskningen ivaretar deres interesser, mener William Johnsen, lekrepresentant i NEM.

Johnsen kom inn i NEM allerede i 2006. Han så en annonse i avisen og søkte om å være lekperson.

– Den gang var jeg en fersk student på 22 år som var nysgjerrig på forskningsetikk. Jeg hadde stor respekt for forskning, særlig medisinsk forskning.

Johnsen opplevde, og opplever fortsatt, forskningsetikken som et felt hvor man skal finne en balanse mellom søken etter ny kunnskap og skjerming av enkeltindividet.

Han føler at NEM klarer å finne denne balansen.

– Det vil si, noen ganger synes jeg at de andre komitémedlemmene ser forskningsetiske problemer i et prosjekt som jeg som lekperson ikke ser. Jeg tenker ofte: ”Dette kan da ikke være noe problem”, for eksempel når det er snakk om samtykkespørsmål. Men det er fint at de diskuterer dette grundig. Vi har hatt forskningsprosjekter oppe hvor jeg har sett eksempler på at forskeren forsøker å tøyne strikken litt vel langt. Men i de fleste tilfeller oppfatter jeg forskerne som langt mer sensitiv til disse problemstillingene enn det befolkningen generelt er.

Lite etikk i undervisningen

Selv om han synes det er synd at folk flest ikke kjenner til komiteenes arbeid, ser han ikke helt hvordan det kunne vært annerledes. – Jeg tror ikke det er en lett jobb å drive folkeopplysning på dette området, sier han.

Det Johnsen først og fremst savner av komiteene, er at de er mer aktive ved undervisningsinstitusjonene. – Her kunne de tatt mer ansvar. Jeg har studert finans før jeg startet på statsvitenskap. En av årsakene til at jeg hoppet av finansstudiet, var at jeg opplevde at det etiske ikke var satt veldig høyt på agendaen. Men også generelt tror jeg det er lite fokus på etikk ved universiteter og høyskoler. Mye kunne vært gjort der.

Alle blir hørt

De første møtene han deltok på, var skumle, innrømmer Johnsen.

– Jeg var omgitt av doktorer og professorer med enormt mye kompetanse og var naturligvis redd for å se dum ut. Hva hadde jeg å bidra med? Men jeg følte at disse ekspertene var oppriktig interessert i min mening. Alle i komiteen blir hørt. Og jeg liker å tro at jeg bidrar og gjør en forskjell jeg også.

I løpet av årene har det blitt mange møter. Respekten for komiteenes arbeid har ikke blitt mindre.

– Som statsvitenskapsstudent må jeg si at jeg er imponert over hvor godt en offentlig oppnevnt komité kan arbeide, sier han og ler.



Komiteene bør bli mer synlige!

Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH)

Hvorfor kan ikke De nasjonale forskningsetiske komiteer være like synlig i offentligheten som Pressens faglige utvalg? spør Einar Spurkeland, lekrepresentant i NESH.

Han søkte seg inn i komiteen først og fremst fordi han var interessert i presseetikk. Derfor er det ikke unaturlig for den tidligere journalisten og nåværende informasjonssjefen å sammenlikne etikken på disse to samfunnsområdene.

– Jeg hadde skrevet om presseetikk i min cand.polit-grad og tatt et doktorgradskurs i presseetikk. I tillegg hadde jeg tatt et kurs ved Det teologiske fakultet i forskningsetikk. Så du kan på mange måter si at jeg har hatt etikk som hobby. Nå så jeg muligheten for å lære meg mer om forskningsetikk som lekrepresentant i NESH, sier han.

Etikk er etikk

Etikk er etikk. Men forskerne går grundigere inn i faget enn journalistene gjør når det snakkes om etikk, mener Spurkeland. Her har journalistene mye å lære:

– Det er naturligvis mer kompliserte og sammensatte problemstillinger innen forskningsetikken. Men ideelt sett burde også journalistene diskutere faget sitt grundigere enn det de ofte gjør i dag. Etiske spørsmål innen journalistikken er noe man forventer skal sitte i ryggmargen hos journalister, men også her trengs det mer diskusjoner.

Markedsføring

Informasjonssjefen ser definitivt behovet for at komiteene bør markedsføre seg mer utad.

– Det er jo for det første et fantastisk tilbud til forskersamfunnet som kan få sine forskerprosjekter ”kvalitetssikret”. Det styrker naturligvis forskningen at en rekke svært kvalifiserte mennesker kommer med nye tanker og ser på forskningsprosjektet med nye øyne. Men også folk flest, de som

blir ”utsatt” for forskning, bør bli bevisst at det er noen der som ivaretar deres rettigheter som forskningsobjekter, mener Spurkeland.

Han mener derfor at komiteene bør ta et skritt ut i verden.

– Det er fint at det holdes faglige konferanser om forskningsetikk i academia, men dette er også spørsmål som angår offentligheten. Derfor bør komiteene få en tydeligere plass i det offentlige rom.

Raskere responstid

Spurkeland mener at forskningen ville vært bedre og tilliten til forskningen større om flere forskningsprosjekter hadde blitt vurdert av komiteene.

– Dette er noe jeg mener komiteene bør se på. Hvordan kan de behandle flere prosjekter på kortere tid? I dag tar saksbehandlingen så lang tid at noen vil kanskje kvie seg for å be NESH vurdere forskningsetiske hensyn ved et prosjekt. Man bør nok ha raskere responstid for at komiteen skal bli mer brukt, mener han.

Viktig med lekfolk

Lekrepresentanten tror at hans rolle er viktig i komiteen.

– Det er svært kompetente personer i komiteen og diskusjonene er fine og reflekterte. Men jeg tror likevel det er nyttig å ha med noen som ikke jobber med forskning på heltid. Samtidig er det en fordel at vi lekfolk har et visst kunnskapsnivå for å kunne bidra til diskusjonene, sier han.

– Vi kan også bidra til at NESH blir bedre kjent utenfor forskersamfunnet.

Nasjonalt utvalg for vurdering av forskning ved bruk av menneskelige levninger er knyttet opp til Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH).

Utvalget tar stilling til etiske sider ved forskning, der kildematerialet omfatter menneskelige levninger som oppbevares ved offentlige museer og samlinger, eller som vil fremkomme ved fremtidige arkeologiske og andre undersøkelser. Materialet kan også omfatte menneskelige levninger som aldri har vært i jorden som for eksempel levninger i kister og sarkofager.

«RESPEKT FOR DE DØDE» HINDRER IKKE FORSKNING

ARTIKKELSERIE

Ulike trossamfunn har forskjellig syn på hva man kan gjøre med et skjelett. Nasjonalt utvalg for vurdering av forskning ved bruk av menneskelige levninger må ta hensyn til blant annet tro når etiske avveininger skal diskuteres. Forskningsetikk har en artikkelserie som belyser dette.

Tredje artikkel: DEN NORSKE KIRKE

Andre artikkel i nr. 3, 2010: Katolisismen

Første artikkel i nr. 2 - 2010: Jødedommen





Magne Stendal tar utgangspunkt i følgende påstand: Det er en sammenheng mellom vårt menneskesyn, og hvordan vi tar hånd om og forholder oss til døde kropp og levninger. *Tekst: Lise Ekern*



FOTO: STEPHANE LELARGE

Han legger følgende premisser til grunn:

- Mennesket er skapt for å leve, men er og blir et dødelig vesen.
- Mennesket er skapt til å livnære seg av og forvalte skaperverkets goder. I dette ligger også nøkkel-funksjonen å dyrke og foredle livsgrunnlaget.
- Mennesket er skapt som et individ, men er og blir henvist til et fellesskap og tilhører naturen sin store felleshusholdning både i livs- og dødstilstand.
- Individet er ikke å betrakte som et middel for fellesskapet, men som en del av det.
- Et dødsfall innleder en prosess hvor individet fysisk sett oppløses for å gi tilbake sine «lånte fjær» til Moder jord. Innenfor denne rammen av returprosess har individet ikke lenger status som et (retts)subjekt. Ei heller er det her å regne som et verneverdig objekt i streng forstand.

Hensynet til de levende

Med bakgrunn i dette menneskesynet mener Stendal at forskning som tiltak for økt kunnskap, blir en

logisk følge av det han oppfatter som mandatet til mennesket. – Jeg finner ikke noe i mitt kristne menneskesyn som kan begrunne at slik virksomhet er utelukket i forhold til døde og levninger etter disse. Snarere finner jeg at hensynet til livet og de levende gjennomgående blir tillagt vesentlig større vekt enn ærefrykt for døden og de døde, sier han.

– Dette er ikke det samme som at de levende uten videre og automatisk har ubegrenset råde- og disposisjonsrett over de døde, og at jeg oppfordrer til grenseløs forskningsaktivitet på dette feltet. Men det betyr at de døde ikke nødvendigvis er å anse som skånet mot undersøkelser; bare i kraft av at de er døde. Døden er altså ikke å betrakte som noe immunitetskriterium mot forskning. Uttrykket «respekt for de døde» signaliserer i seg selv ingen bestemt restriksjon i denne sammenheng, understreker Stendal.

Regulert forskning på lik

– Innenfor avgrensede områder har samfunnet utformet lovverk og bestemmelser for håndtering av og



I vår artikkelserie om tro og de ulike syn som gjelder forskning på menneskelige levninger, snakker vi denne gangen med representanter for Den norske kirke ved to av dem:

MAGNE STENDAL, sykehusprest og disputerte i 2009 ved Det medisinske fakultet, UiO, for dr.philosgraden over et arbeid med tittelen «Medisin fra død til liv når ringen blir slutta. Framstilling og analyse av etiske, historiske, juridiske, kommunikasjonsrelaterte, medisinske, pedagogiske, praksisorienterte, psykologiske, samfunnsmessige og teologiske synspunkt på obduksjon og organdonasjon for transplantasjon.»

SJUR E. ISAKSEN, lektor ved Menighetsfakultetet i Oslo. Han har blant annet vært opptatt av sjelesorg i sitt arbeid.

omgangen med døde. Jeg sikter her særlig til virksheter som skal fremme medisinsk behandling, utdanning og forskning i tillegg til undersøkelser i forbindelse med en rettslig etterforskning. I disse reguleringene er det – i større eller mindre grad – både gitt rom for hensynet til den døde, pårørende og storsamfunnet. Men dette gjelder altså – vel å merke – i forhold til en nylig avdød person og innenfor en nærmere bestemt, avgrenset setting, hvor bl.a. spørsmålet om samtykke til undersøkelser og inngrep, er vesentlig enklere å avklare, enn om vi har å gjøre med levninger fra en helt annen årgang, påpeker han.

Ikke-regulert forskning på lik

– Så vidt jeg kan se, har vi i dag ingen lovregulering av forskning på menneskelige levninger fra tidligere tider, sier Stendal. – Men det er ikke det samme som å si at slik forskning ikke kan frontes med en god etisk begrunnelse og dermed være legitim. Her ser jeg det som en nærliggende utfordring å avklare innholdet i følgende hensyn og deretter veie disse mot hverandre:

- Hensynet til den døde
- Hensynet til de pårørende (dersom de i det gitte tilfellet fortsatt finnes)
- Hensynet til storsamfunnet
- Hensynet til berørt lokalsamfunn og/eller kultur/ tro

Opgaven blir altså å vurdere hva de nevnte hensyn innebærer i møte med spørsmålet om forskning av et bestemt materiale (funn) av levninger, fortsetter han. – Hvilket hensyn som veier tyngst i den ene eller andre retning, vil nok variere fra gang til gang, antar jeg. Her vil nok også øynene som ser, i noen tilfeller gjøre en forskjell. Hvis det kan sannsynliggjøres at undersøkning av visse levninger fra tidligere tider for eksempel kan bidra til å kaste lys over sykdommer på en måte vi kan nyttiggjøre oss i dag, kan dette tale rimelig sterkt for å gjennomføre en slik undersøkelse, vil jeg mene. Også forskning på levninger som kan bidra til ny forståelse av historiske forhold, kan en trolig argumentere godt for. Men i begge tilfeller blir motspørsmålet hvordan de øvrige hensyn kommer ut, dersom undersøkelsen skulle realiseres, sier Stendal.

Avhandlingens relevans

– Mener du at synspunktene fra doktoravhandlingen din kan overføres til vårt spørsmål: *Forskning på menneskelige levninger?*

– I høyeste grad. I avhandlingen fører jeg inngående diskusjoner med ulike posisjoner i spørsmålet om synet på de døde, hvilke verdier som står på spill, og hva som er etisk akseptabelt i forhold til en medisinsk og samfunnsmessig vinkling. Mye av motivasjonen for denne avhandlingen har vært den at det i norsk sammenheng



omtrent ikke finnes litteratur som har en tverrfaglig tilnærming til disse spørsmålene, på tross av at de volder mange borgere hodebry og usikkerhet og utfordrer oss fra en rekke ulike sider. Selv om avhandlingen i første rekke ikke er innrettet mot spørsmålet om forskning på levninger fra tidligere

tider, er jeg ikke redd for at leseren vil gå tomhendt videre – heller ikke i dette spørsmålet. For øvrig håper jeg at den vil foreligge i en ny og lett revidert utgave i begynnelsen av 2011 og dermed være tilgjengelig for flere lesere enn hva tilfellet er i dag, avslutter Magne Stendal.

Har et lik rettigheter?

Den norske kirke har stor oppmerksomhet omkring døden, at mennesket skal bli til jord og at mennesket er forgjengelig. Forskning på menneskelige levninger har sjelden vært diskutert. Når vi nå allikevel skal snakke om emnet, blir ordet respekt vesentlig – både for den som er død, for de pårørende og for samfunnets behov.

Det sier Sjur Isaksen, som kan fortelle at dette med forskning på menneskelige levninger ikke har vært et prioritert tema på den kirkelige og teologiske agenda. Teologer er med i ulike bioetiske og kliniske etikk-komiteer ved helseforetakene, men problemstillingene har i liten grad handlet om obduksjon og forskning på levninger. Slik er det også internasjonalt.

– Men det betyr ikke at vi er likegyldige til tematikken. Slik som jeg ser det, må vi lete på minst tre plan for å finne

premissene for Den norske kirkes syn, mener Isaksen. – Vi kan dele premissene inn i tre punkter:

- Ved en bred kristen, økumenisk diskusjon, der synspunktene fra Bibelens fortellinger og skrifter, samt ulike kirkelige og teologiske tradisjoner kommer til orde.
- Ved oppmerksomhet på evangelisk-luthersk lære, bekjennelse og tradisjon, som gir viktige premisser



Kommentar fra Per Tangaard, seniorrådgiver i Kirkerådet

Kirkerådet eller Kirkemøtet har ikke drøftet forholdet til forskning på menneskelige levninger. Jeg har jobbet her i 30 år. Om slike spørsmål er tatt opp, så har det nok i hovedsak blitt drøftet i Bispemøtet eller med aktuelle biskoper og evt. med teologiske professorer.

Hovedholdningen i nyere tid i kirken, har nok i hovedsak vært at de døde skal få hvile i fred, kanskje med tillegget, til oppstandelsesmorgen.

Samtidig, når man tidligere fant levninger etter lik på kirkegården, ble de gravd ned eller kastet bort på et egnet sted, og det var ingen som tenkte på at dette var et forskningsobjekt i det hele tatt. Når behovet for forskning har blitt mer aktuelt i nyere tid, har nok kirken et delt syn på dette, kanskje mer følelsesmessig enn reelt. Gravfreden på den ene siden, og at skjelettet kun er jordiske levninger, som er i ferd med å gå tilbake til jord "Av jord skal du bli", men også 3. setningen i jordpåkastelsen: "Av jord skal du igjen oppstå". Det forgjengelige skal ikles uforgjengelighet. Da kan en godt forske på de levninger som er tilbake, men noen vil nok synes det er en liten form for gravplyndring, eller at en gjør noe med levningene som en ikke har rett til.

for hvordan vi orienterer oss i egen tid og vår egen tids etiske dilemma.

- Ved en aktiv lytting inn i det norske samfunn, der folkemeningen formes og uttrykkes. Det er spesielt viktig i vårt land der folkemening og kirke er tettere sammenvevd enn i de fleste andre land.

I denne sammenhengen velger jeg å resonere videre via punkt 2 og 3, forklarer religionslæreren. – Vi finner ingen referanser i kirkens bekjennelser eller liturgier til de aktuelle spørsmålene, så vi må diskutere oss fram til et ståsted. Da velger jeg å gå til 3. Trosartikkel hvor det står: *Vi tror på... legemets oppstandelse*. Altså at alt menneskelig liv er kroppslig liv, også for evigheten. Døden og oppstandelsen betegner både et brudd og en sammenheng. Bruddet består i at legemet befris fra forgjengeligheten, altså at døde levninger kan betraktes som et slags «frø». Bekjennelsen sier ikke noe om hva slags beskaftenhet dette frøet skal ha når det legges i jorden.

– Betyr det at man i Bibelen ikke finner et direkte forbud mot forskning på levninger som ligger i jorden?

– Til det vil jeg svare med noen tanker omkring dette med at mennesket er forgjengelig, og hva som skjer ved overgangen mellom liv og død. I gravferdsliturgien står det: *...Av jord er du kommet. Til jord skal du bli. Av jorden skal du igjen oppstå.*

De formuleringene understreker det naturlige og nødvendige ved at legemet desintegrerer, men nedtoner betydningen av hvordan kroppen blir til jord igjen, siden det allikevel vi skje.

Således finner vi ikke i liturgien noen føringer for kistebegravelse eller kremasjon, selv om det finnes levende forestillinger om hva som er mest riktig. Og heller ingen føringer for at «noe» eventuelt forskes på.

Isaksen vet at flere i kirken vil ha ulike etiske resonnement. Da kan betraktninger omkring nytte for samfunnet og realisering av «høyere goder», dvs. fremme anerkjente etiske verdier, bli avgjørende for i hvilken grad man ser positivt eller negativt på forskning på menneskelige levninger. Det gjelder også forskning ved obduksjon – begge handlinger finner sted etter den kroppslige død. Ofte kan det være slik at det vil foreligge klare gevinster av forskning, gevinster som i neste omgang kommer menneskene og livet til gode. Det vil kunne gjelde så vel innenfor innen den medisinske som den historiske forskningen, mener han.

– Men vi lever i et samfunn med mange ulike mennesker. Derfor vil det være riktig av kirken å lytte til folks tanker om både pietetsfølelse, rettsoppfatning og sorgerfaring når de skal ta stilling til slik forskning. I og med at den teologiske føringen ikke er tydelig, er det desto viktigere å ta hensyn til strømningene i samfunnet, påpeker Isaksen. – Dette er faktisk et genuint teologisk ansvar.

– Avslutningsvis vil jeg konkludere med at det er grunnlag for å si at Den norske kirke har en positiv grunnholdning til forskning på levninger, dersom forskningen er motivert av ønske om å tjene livet og å realisere høyere goder. Men det er vesentlig at man i en slik sammenheng ivaretar både autonomi og pietetsfølelse.



FOTO: MENIGHETSAKULTET

Kan en robot ta etiske valg?

Foto: Shutterstock



Vi forventer at mennesker kan ta etiske valg og handle etter moralske og etiske prinsipper. Hva da når roboter og maskiner utstyrt med kunstig intelligens skal gjøre slike oppgaver som fordrer etiske valg? Kan vi da forvente at de handler moralsk?

Noen forskere mener det, blant annet filosof Susan Anderson og hennes forskningspartner og ektemann Michael Anderson. De har programmert en robot til å oppføre seg etisk. Roboten må veie en beslutning og gjøre valg om hva som skal gjøres. Situasjonen er betinget til medisinfeltet, hvor robotens plikter blant annet inkluderer å påminne pasienter om å ta medisinen sin. En pårørende eller sykepleier ville vurdert hvor ofte en pasient skal påminnes dette, og om doktoren skal informeres hvis pasienten nekter å ta medisinen. Men hvordan programmerer man en robot til dette?

Ekteparet designet et dataprogram basert på en tilnærming til etikk utviklet i 1930 av den skotske filosofen David Ross.

I tilfellet når en pasient skal ta medisin, vektlegger programvaren de potensielle fordelene pasienten vil nyte ved å ta medisinen, skaden som kan skje hvis hun ikke tar den og også hennes rett til å bestemme selv.

På linken nedenfor kan man se en video med roboten i arbeid. En robot påminner pasienten om å ta medisinen sin. Når pasienten sier "nei" et par ganger, bestemmer roboten seg for å informere doktoren. Problemet i dette tilfellet er at pasienten kan skru av roboten om denne sier at den faktisk skal informere doktoren om at pasienten er ulydig. Og hva hvis pasienten lyver? Hvis hun sier at hun skal ta medisinen, for så å ikke gjøre det, er ikke roboten i stand til å gjennomskue løgner.

Dette er uansett et meget spennende forskningsfelt, som nok vil få stor betydning for fremtiden.

Kilde: <http://www.lydogbilde.no/roboter-gjoer-etiske-valg.4841811-45382.html>

HUDCELLE KAN BLI TIL BLOD

MCMMASTER-INSTITUTTET i Canada forsker på en metode som kan gjøre menneskehud om til blod. Det er hudstamcellene fra menneskevevet som kan bli til såkalte "pluripotente stamceller", altså celler som har evnen til å dele seg opp i andre celletyper, som brukes i produksjonen. Forskerne ser for seg i framtiden at man kan bruke pasientenes eget vev til å lage blod, som trengs for eksempel ved behandling av kreft eller i forbindelse med operasjoner. Nå jobbes det videre for å se om de kan få til å produsere andre type celler fra hudcellene.

De kanadiske forskerne regner med å sette i gang kliniske forsøk allerede i 2012.

Kilde: ABCNyheter.no



FOTO: SHUTTERSTOCK

SVERIGE: NYTT REGELVERK FORSKERFUSK STRAFFES MED UTESTENGING

I FØLGE GENERALDIREKTØR Pär Omling i Vetenskapsrådet har problemet med forskningsfusk i Sverige blitt større med årene. – Vi har mottatt flere søknader i år som vi ikke har hatt noen formell rett til å avvise, til tross for at våre ekspertpaneler mener det har vært tilfeller av uredlighet, sier han. – Dette er til skade for tilliten til forskningen. Fra nå av vil en finansiering umiddelbart stoppes hvis man finner at en forsker har utført arbeid av dårlig vitenskapelig kvalitet. Det kan handle om plagiering, forvrengning eller utelatelse av data for eksempel. Generaldirektør Omling og Göran Hermerén, leder for Vetenskapsrådets ekspertgruppe for etikk, skrev i oktober en artikkel i Svenska Dagbladet om saken.

Norges forskningsråd har nulltoleranse for forskningsfusk, men har ingen regler for hvordan det straffes. Rådet ønsker å se hvordan EU forholder seg til forskningsfusk, før det tar en endelig avgjørelse om hvordan problemet med sanksjoner skal løses her i landet.

Kilde: www.svd.se og www.oeyene.no

UREDELIGHET UTBREDT I KINESISK AKADEMIA



OMFATTENDE BRUK av plagiering, forfalskning og fabrikkering av data i kinesisk forskning, er dokumentert. Uredeligheten er utbredt i alle fag og disipliner. En av de største sakene som har blitt kjent, ble funnet innenfor medisin. Her hadde mer enn 70 personer fra over 16 ulike institusjoner publisert til sammen 14 artikler, alle plagiert fra en og samme originalpublikasjon. De som har gått inn og sett på omfanget, mener at dette kun er toppen av isberget. Innenfor medisin ser det ut til at mesteparten av de uredelige publikasjonene er knyttet til forskning på abort.

En undersøkelse utført av det kinesiske ministeriet for vitenskap og teknologi, viser at 1/3 av 6 000 spurte forskere hadde vært involvert i uredelighet i forbindelse med egen forskning. Kritikere har oppfordret de kinesiske myndighetene til å ta grep med sikte på å heve standardene for god forskningspraksis i det kinesiske akademiet, i administrasjonene så vel som blant forskerne. Ikke minst er det behov for å etablere systemer for å håndtere faktiske tilfeller av uredelighet.

Kilde: www.theepochtimes.com

FORSKNING PÅ BEVISSTLØSE – TIL DEBATT I DANMARK



FOTO: SHUTTERSTOCK

SKAL DET VÆRE tillatt å forske på bevisstløse personer? Det diskuteres i Danmark for tiden i sammenheng med at Den Centrale Videnskabetiske Komité skal revidere komitéloven. Denne komiteen sammen med 11 regionale forskningsetiske komiteer rundt om i landet sikrer at biomedisinsk forskning gjennomføres forsvarlig.

Hovedprinsippet i all forskning er det informerte samtykket. Men en bevisstløs person kan ikke samtykke. Derfor har det til nå vært vanskelig å gjennomføre forskning på akutt syke personer som ikke er bevisste. – Men skal behandling kunne bli bedre, må man gis mulighet for forskning, sier intensivoverlege Hanne Ravn, Århus Universitetshospital. Hun tok i fjor initiativ til at loven blir endret.

Men Jacob Birkler, ph.d. i medisinsk etikk og medlem av Det Etske Råd er skeptisk. – Man skal passe på at man ikke krenker mange mennesker på nytte-etikkens alter, sier han. Men et bredt sammensatt utvalg under Sundhedsministeriet anbefaler å endre på loven, så slik forskning skal bli mulig.

Kilde: www.jv.dk

I Norge har De nasjonale forskningsetiske komiteer utviklet «Retningslinjer for inklusjon av voksne personer med manglende eller redusert samtykkekompetanse». Publikasjonen finnes på: www.etikkom.no

NY NETTSIDE MED FORSKNINGSMEDISIN

LEGEFORENINGEN LANSERTE i oktober en ny informasjonsside for medisinske forskere. Nå kan ferske og erfarne medisinske forskere finne samlekunnskap på ett sted istedenfor å navigere i en jungel av nettsteder.

Siden inneholder nyttig informasjon om forskerutdanning og veiledning, forskningsetikk, lønn- og arbeidsforhold, forskningsmidler, lovverk og offentlig forskningspolitikk, forskningsmiljøer og forskningsresultater, helseregistre og biobanker. Man kan også lese om forskningsarbeid tilknyttet Legeforeningen og de fagmedisinske foreningene.

Nettsiden er et ledd i Legeforeningens arbeid med å sette medisinsk forskning på dagsorden.

Adressen er: www.legeforeningen.no/forskning

Kilde: www.legeforeningen.no

VI BEKLAGER

I forrige nummer hadde vi et debattinnlegg "Hvor er den etiske debatten om behandlingen av dyr i vårt samfunn?" skrevet av kulturviter Ingvill H. Riise. Innlegget ble av redaktøren forkortet mer enn debattant ønsket på grunn av plassmangel. Det beklager vi. Hele den opprinnelige artikkelen er lagt ut på nettside vår og kan leses på: <http://www.etikkom.no/no/Aktuelt/Aktuelt/Fagbladet-Forskningsetikk/Arkiv/2010/2010-3/Hvor-er-den-etiske-debatten-om-dyr/>

Artikkelen har Riise skrevet på bakgrunn av masteroppgaven i kulturstudier, link til denne:

<http://teora.hit.no/dspace/handle/2282/981>



EN FORSKERS ERFARING

**SEKSUALITET, KJØNN OG TOPPIDRETT ET FØLSOMT
TEMA Å FORSKE PÅ**

Et doktorarbeid som skulle finne ut noe om kjønn og seksualitet i idrettsmiljøet, viste seg å bringe flere etiske dilemma på banen enn forsker var forberedt på.

Tekst og foto: Lise Ekern

H Heidi Eng, 1.amanuensis ved Dikakonhjemets høyskole i Oslo, tok i 2003 dr. graden ved Norges idrettshøgskole: «Sporting Sex/uality: Doing Sex and Sexuality in a Norwegian Sport Context». – Det begynner å bli noen år siden, men jeg gjorde noen forsknings-etiske erfaringer i forbindelse med det arbeidet som har lært meg en årvåkenhet i forhold til forskning på sårbare grupper*, forteller hun.

Rekruttering

Kan du si hvilke områder du følte ble etisk problematisk?

– Som et kort svar – det var spesielt rekrutteringen av prosjektdeltakere og formidling av resultatene. I dette prosjektet var seksualitet og kjønn i fokus, og det var særlig homoseksuelle/lesbiske erfaringer i materialet som ga etiske utfordringer.

Men for å starte med begynnelsen. Jeg ønsket å gjøre et arbeid i forhold til kjønn, seksualitet og idrett, inkludert toppidrett. Rundt år 2000 var tema knyttet til seksualitet mer tabubelagt enn i dag og ikke tematisert i idretten. Kjønnforskning i seg selv behøver ikke være så vanskelig, men i det øyeblikket jeg skulle koble seksualitetsforskning og kjønn sammen, ble det mer utfordrende forskningsetisk. Og i hvert fall når det skulle undersøkes i et miljø som legger løkk på homoseksuell/lesbisk erfaring, tema knyttet til homoerotikk, biseksualitet osv. I det hele tatt; å studere seksualitet som bryter med det normale i idrettsmiljøet, viste seg å bli utfordrende.

Du nevnte at du fikk problem med rekruttering?

– Ja, det gjorde jeg. I starten av prosjektet trodde jeg at jeg selv

kunne rekruttere informanter. Men der sa Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) noe annet. De mente at det kunne bli etisk problematisk hvis jeg selv tok kontakt med aktuelle idrettsutøvere. Noen kunne føle seg støtt, føle seg trakassert, særlig de som kanskje ikke hadde hatt homoseksuelle/biseksuelle erfaringer. Jeg måtte ha en kontaktperson som tok kontakt med en aktuell informant for meg. Det var bare i svært få tilfeller at noen personer tok kontakt med meg direkte.

Jeg gikk til avisene og fortalte om prosjektet, og sa at folk kunne ta kontakt med meg hvis de ønsket. Likeså holdt jeg foredrag om emnet. Da opplevde jeg forresten at jeg en kveld bare fikk stukket en lapp i hånden med et telefonnummer – uten at jeg så personen skikkelig. Det sier noe om hvor skjult og vanskelig



«ikke-heterofil» adferd kan være i idretten.

– *Var det bedre at en kontaktperson prøvde finne noen for deg?*

I starten ble jeg litt oppgitt over dette, fordi jeg forsto at det ville virke begrensende på rekrutteringsprosedyren. Metoden jeg brukte heter «snowball sampling», som betyr at man bruker nettverket sitt – noen kjenner noen, forskeren får navn og sender forespørsel og får snøballen til å rulle i mange retninger, slik at utvalget kan bli stort og mangfoldig. Det er en metode som med fordel kan brukes når utvalget i utgangspunktet ikke er kjent.

Men siden jeg her ikke fikk lov til å sende forespørsel direkte, men måtte gå via noen som kjente vedkommende personlig, ble det til at denne snøballen rett som det var stoppet å rulle, fordi jeg ikke fant noen kontaktperson. Det var også noen av dem jeg fant fram til, som vegret seg. Da forsto jeg at

en forsker som vil tematisere homoseksualitet i idretten, ble opplevd som «skummel».

Det tok meg to år å samle stoff fra bare 18 informanter. Disse erfaringene gjorde meg oppmerksom på hvor utrolig følsomt dette temaet var, og hvor mye hensyn jeg måtte ta til dem som jeg rekrutterte inn i prosjektet. Jeg ble ydmyk i forhold til å ivareta prosjektdeltakerne best mulig.

Anonymisering

NSD var rådgivende i forhold til hvordan jeg skulle anonymisere, også det et viktig forskningsetisk punkt. Jeg måtte ikke på noen måte gi informantene kjennetegn som kunne spores tilbake, verken til idrettsmiljø eller person. Noen idrettsmiljø i Norge er svært små – særlig på toppidrettsplan, derfor måtte jeg ofte anonymisere idretten folk var aktive i også. Jeg ga hver person initialer som ikke var lik de virkelige. Disse initialene skiftet jeg underveis

på samme informant. Jeg følte at jeg for enhver pris måtte trå varsomt.

– *Tror du man kan bli for forsiktig?*

– Jeg vet ikke om dette prosjektet ville vært like vanskelig å gjennomføre i dag. Men min erfaring var at dette veldige hensynet nesten stoppet prosjektet. Og her mener jeg forskningen står overfor et problem, selv om gjennomføringen av dette prosjektet hadde blitt vurdert annerledes i dag.

Det blir i hvert fall et etisk dilemma hvis forskning blir gjort så komplisert at vi ikke får kunnskap om viktige menneskelige tema og erfaringer i vår tid. Samtidig er jeg svært oppatt av å ta vare på enkeltmennesket i dette. Det kan gi store utfordringer til forskere/forskningsmiljø, noe som jeg syns gjør forskningsetikk spesielt spennende. Etske utfordringer kan få deg til å bli kreativ og nytenkende som forsker.

* Betegnelsen "sårbare grupper" brukes vanligvis synonymt med "utsatte grupper". En gruppe regnes gjerne som sårbar fordi det er spesiell grunn til å tro at individene som inngår i gruppen, kan ha særskilte utfordringer forbundet med å gi fritt informert samtykke til at forskning utføres på dem.

Kilde: www.etikkorn.no/FBIB

Publisering

– *Hvordan løste du dette med publisering av resultatene?*

– I tillegg til å fjerne sammenhengen mellom idrettsgren og informant, forsøkte jeg å finne metoder for at ingen skulle kunne kjenne personene igjen. Jeg benyttet først og fremst tradisjonelle metoder for presentasjon av empiri, som sitater fra intervjuene, men jeg valgte å bruke flere pseudonymer enn antall informanter skulle tilsi. Slik ble det vanskeligere å spore en person som kanskje totalt i avhandlingen hadde mange sitater og kunne bli gjenkjennelig for de andre utøverne i idrettsmiljøet. Det resulterte i at den enkelte person ble «borte» som et analytisk fokus.

Jeg kunne ikke presentere enkeltmenneskets historie på en fyldig og gjennomgående måte, fordi det kunne true anonymiteten for potensielt sårbare informanter. Men resultatene i studien min fikk jeg likevel fullt ut presentert. Jeg brukte diskursperspektivet i analysen av materialet, der det var produktivt å flytte fokuset fra individet/subjektet og over på de kulturelle, kontekstuelle diskursene som preger folks liv.

Ny skrivesjanger

– Utfordringene i forhold til publisering ga meg en annen spennende erfaring, fortsetter Heidi Eng. – For å få formidlet informantenes bidrag omkring temaet seksualitet og kjønn – som ofte kunne være sterke, nære og personlige/private opplevelser, tok jeg i bruk nye skrivesjangre for å få anonymisert tilstrekkelig til at det kunne publiseres. Dette gjorde jeg i tråd med en ny utvikling som kom på slutten av nittitallet.

Det ble innenfor kvalitativ forskning mer tillatt med ulike skrivesjangre – såkalt «poetic writing». Jeg utforsket dette og valgte både diktformen, monologen og dialogen for å formidle informantenes fortellinger. For å anonymisere skrev jeg likelydende erfaringer fra flere informanter inn i én historie med én stemme. Alt dette gjorde jeg rede for i metodekapitlet, slik at ikke leseren skulle bli «lurt». Det var virkelig spennende og utfordrende! Og jeg har fått mange positive tilbakemeldinger på det i etterkant.

Refleksjoner

– *Og i ettertid – hvilke tanker har du om hele prosjektet?*

– Jeg skjønnte etter hvert hvor etisk problematisk temaet mitt

var. Nettopp derfor fikk jeg en god læringskurve. Likeledes hvor varsom man skal være i forhold til forskning på sårbare grupper.

Det som ble mest positivt, var at avhandlingen min lagde så mye mediestøy at det ble fokus på tematikken. I dag, 10 år senere, har idretten selv hatt en anti homofobisk-kampanje. Og temaet kjønn – seksualitet er kommet mer inn i undervisningen innenfor idrettsfag. Det er veldig bra, konkluderer Eng. – Men i etterkant av dette arbeidet, har jeg også stilt meg noen spørsmål angående kunnskapsproduksjon generelt.

– Jeg tok som sagt mange grep i arbeidet mitt for å kunne publisere i forhold til å legge ut for offentligheten historier fra folks liv, som er sårbare, nære og svært personlige. Men burde kanskje noe få stå urørt? Skal vi legge ut alt? Språkliggjøre alt?

Med fare for å vende alle steiner slik at de vare, personlige, og rare hemmelige rommene forsvinner? Kanskje burde noe ikke tematiseres, ikke vises fram, ikke forskes på?

Det blir som med NRKs seksualopplysningsprogram «Trekant» som går nå; hva skjer når alt blir språkliggjort, analysert, presentert og diskutert i offentligheten?



FORMIDLING AV KUNNSKAP – ET FORSKNINGSETISK ANSVAR

Vi leser nesten hver dag i avisene: «Nyere forskning viser at ...». Akkurat de ordene brukes ofte når nye vitenskapelige resultater skal presenteres. Journalisten vil gjerne forenkle. Forskere derimot strever med å få fram budskapet, hva vil de egentlig si og hvordan? Vil «folk» forstå uten at det går på bekostning av det vitenskapelige språket?

Innenfor academia settes det høye krav til formidling. Kunnskapen skal ut i samfunnet, enten som fagartikler eller annen populærvitenskapelig formidling. Vi har snakket med Merete Morken Andersen, som er spesielt opptatt av budskapets form. Hun har lang erfaring i bevisstgjøring om formidlingsprosessen. Tekst: Lise Ekern

Er forskningsetikk et «fy-ord»?

Forskningsetikk er i hvert fall et ord som må defineres på en forståelig måte og fylles med innhold – helst med gode eksempler. Deri ligger formidlingens kunst.

Utdrag fra *Forskningsetiske retningslinjer innenfor naturvitenskap og teknologi*

...Forskningsinstitusjoner bør ha klare rutiner på plass som gjør populærvitenskapelig formidlingsvirksomhet og deltakelse i forskningsrelaterte samfunnsdebatter til meritterende virksomheter for forskerne.

Forskeren bør gjøre aktivt bruk av ulike egnede formidlingsformer til å nå fram til relevante brukergrupper med informasjon om forskningsfunn...

Utdrag fra *Forskningsetiske retningslinjer innenfor samfunnsvitenskap, humaniora, juss og humaniora*

... Forskningsformidling er å kommunisere innsikter, arbeidsmåter og holdninger (vitenskapens ethos) fra spesialiserte forskningsfelt til personer utenfor feltet («popularisering»), inklusive bidrag til samfunnsdebatter med vitenskapsbasert argumentasjon. Det kan både dreie seg om formidling av etablerte innsikter i faget og resultater fra nyere forskning...

Merete Morken Andersen underviser på masterstudiet i faglitterær skriving på Høgskolen i Vestfold og jobber som konsulent innen ulike fagmiljøer. Hun lærer bort formidlingens kunst. Med en fot i vitenskapens verden, som litteraturviter, og flere bøker bak seg av både skjønnlitterær og faglitterær art, kan Morken Andersen svært mye om ord og språk.

Hun forteller at det er morsomt og spennende å gå inn i fagmiljøer hun ikke kjenner på forhånd. Således har hun «lært opp» blant annet sosiologer, arkivarer, departement og samfunnsvitere. – Jeg må skjønne stammespråket. Derfor må jeg alltid lese meg opp på forhånd. Først da kan jeg utfordre gruppen jeg kommer til. Men innenfor naturvitenskap veileder jeg ikke, det faget kan jeg absolutt ingenting om. Og jeg har aldri skrevet slike tekster.

Humor

Forfatteren ler når hun snakker om «stammespråk» – ordene. – Jeg lager meg alltid en smørbrøddliste på forhånd med stammespråkkord eller triggerord fra det fagmiljøet jeg skal veilede. – Det er ikke alltid fagfolk liker det når jeg plutselig stiller med en lang liste over ord de må tenke seg godt om før de bruker, kanskje akkurat

de ordene de er mest trygge på, forklarer Morken Andersen.

– Jeg bruker mye humor i bevisstgjøringen rundt stammespråk, legger hun til. – Det morsomme kommer ofte fram når vi snur og vender på de problematiske ordene – akkurat de ordene som må finne en annen form når man skal formidle kunnskap til andre enn fagfeller. Vet du for eksempel hva *perspektivfleksibilitet* er? spør hun og smiler. – Det visste ikke jeg første gang jeg hørte det. Et slikt ord MÅ forklares.

– Når jeg mener at forskningsetikk kan settes opp som et problematisk ord i formidlingssammenheng, handler det om at ordet er abstrakt før det får innhold. Hva betyr forskningsetikk egentlig? Ta en intern dugnad og finn gode alternativ, utfordrer hun både meg og andre til. – Kanskje ender dere opp med å beholde ordet – men dere vil garantert lære mye om formidling gjennom prosessen med å snu og vende på det.

Formidling er en kunst

God formidling er en kunst, påpeker Morken Andersen. – Det betyr ikke at alle som arbeider innen vitenskap kan eller skal bli kunstnere, men alle kan bli bedre i å få fram budskapet sitt.

Vi har flere gode formidlere i mediebildet i dag; for eksempel Dag Østerberg, Dag O. Hessen og spesielt vil jeg trekke fram forfatteren Per Arne Bjørkum med boka «Annerledestenkerne». Han har

Humor kan bidra til bedre formidling



Merete Morken Andersen: –Formidling er en kunst. Alle forskere skal ikke bli kunstnere, men de kan bli bedre til å få fram budskapet.

skrevet en bok om de store vendepunktene i vitenskapen, gjennombruddene, slik at jeg som ikke har noen bakgrunn fra fagene, greier å forstå.

Det viktige er å bevisstgjøre seg hvem man vil skrive for, og hvilken form som passer best. Skal det være en artikkel, skal det være en kronikk eller skal man lage et foredrag? Målet for skrivingen påvirker hvordan man arbeider med stoffet, man kan lære mye om sitt eget fag ved å velge å formidle i en annen form eller for et annet publikum enn det man er vant til.

Det er et nyttig triks å «bytte sko» med målgruppen. Tenk som en elleveåring, som moren din, eller som en forsker fra et helt annet fagfelt enn ditt eget.

Betrakt din egen tekst fra dette perspektivet. Den metoden har jeg brukt mange ganger selv til stor hjelp. Og selvfølgelig å lese høyt for andre, teste ut om de forstår det jeg skriver, om det klinger godt, forklarer Morken Andersen. – Mange fagtekster avslører sin ubehjelpelighet i det øyeblikket noen forsøker å lese dem høyt.

Formidlingens makt

– Formidling og makt henger sammen, det mener jeg er et forskningsetisk problem. Se for eksempel på Hjernevask – debatten før sommeren. Det ene fagmiljøet sto steilt mot det andre. Vi fikk inntrykk av at noe kunnskap var feil, noe kunnskap var riktig. Men hvem definerer hva som er rett? Hva er sannhetens form? Og tellekantene gjelder som aldri før. Jo flere artikler som

produseres, jo flere penger til miljøet. Det ligger stor makt i å være på den riktige arenaen.

De forskerne som arbeider mer etter sin faglige intuisjon og erfaring enn etter de store forskningsprogrammene, kan fort få et problem, fordi de faller utenom både økonomisk og formidlingsmessig. Hva om de ikke når fram med sin kunnskap fordi de «leker» på en annen banehalvdel enn den «riktige»? Slike situasjoner kjenner jeg til fra veiledningsarbeidet mitt, forklarer litteraturviteren.

– Men også denne forskningen har rett til å leve og til å bli hørt. Kanskje er det nettopp på de foreløpig ukjente lekeplassene at den virkelige forskningsfronten ligger. Nettopp da blir formidlingen så viktig.

– Er det likheter mellom faglitterær skriving og skjønnlitterær skriving, du gjør jo begge deler?

– Det er det absolutt. Begge deler handler om å utforske virkeligheten, det er metodene som er forskjellige. Når man arbeider skjønnlitterært, skapes formidlingen ved hjelp av det kunstneriske grepet. Freud lærte for eksempel mye av de store forfatterne, blant annet Ibsen, kunnskap som han kunne bruke videre i egen forskning.

**Stamme-
språk
må
utfordres**

Litterære verk som Lille Eyolf, Rosmersholm, Hedda Gabler inneholder psykologi på høyt plan. Ibsen var en minst like stor forsker som Freud, selv om han brukte en annen metode, sier Morken Andersen.

Men få vitenskapsfolk er store forfattere. Jeg kjenner likevel til en som mestrer begge deler: Umberto Eco. Han er forsker innen semiotikken (vitenskapen om tegnsystemer og deres betydning) og har skrevet blant annet romanen «Rosens navn».

Morken Andersen forstår godt at forskningsetiske komiteer har et eget punkt i retningslinjene om formidling og etisk ansvar.

– Men å få handling ut av disse paragrafene, deri ligger utfordringen, sier hun. – Alle forskningsmiljøer bør ta formidling på alvor, men kanskje med en snert av humor – i hvert fall litt selvironi?

Evne til faglig selvironi betyr faglig overskudd – og det overskuddet er gull i formidlingen. Da går alt så mye bedre, konkluderer forfatteren, som nå om dagen forsker på historien om Amalie Skram. Formidlingen av denne kunnskapen skal bli fagbok som krysser ulike sjangre, får vi vite.

**Formid-
ling og
makt
henger
sammen**

BRUKTE SLAVER TIL KIRURGISKE INSTRUMENT

Dr. J. Marion Sims (1813-1883) har blitt kalt gynekologiens far. Han utviklet nye metoder for gynekologisk behandling og skader som følge av fødsler. Kvinnene han eksperimenterte på var slaver. En eller flere skal han ha kjøpt til dette formålet. Alle operasjonene var uten bedøvelse. Dette er forhold han har blitt kritisert for i ettertid. **Tekst: Sigrid Skavlid**

Skader etter fødsler, som gynekologiske fistler, var alvorlig problem for de kvinnene som ble rammet på 1800-tallet både i USA og Europa. Kvinnene ble sosialt utestengt og mange begikk selvmord. Gynekologiske problemer var heller ikke noe man snakket om. De viktorianske kyskhetsidealene gjorde at leger anså undersøkelse av kvinners underliv som problematisk. Mannlige leger skulle helst ikke se kvinner nakne engang. (4)

I Alabama, USA, drev en lege ved navn James Marion Sims praksis i 1845. Han var utdannet kirurg og hadde et godt rykte som sådan. En ung slavekvinne hadde blitt sendt til ham av sin eier på grunn av gynekologisk fistel. Kvinnen er i ettertid blitt kjent som Anarcha. Sims skulle komme til å gjennomføre 30 operasjoner uten bedøvelse på henne i løpet av de neste årene, før han til slutt fikk reparert skadene.

En dag kom en hvit kvinne, som var ute og red, til å falle av hesten og pådro seg skader i bekkenet. Kvinnen hadde store smerter i underlivet. Litt i villrede om hvordan han skulle undersøke henne, fikk Sims henne til å legge seg på alle fire og brukte fingrene for å undersøke. Han fikk da ideen om å lage et instrument som gjorde at skjeden kunne åpnes, og legen kunne kikke inn. Han fikk tak i en skje av tinn. Denne bøyde han slik at den ble som et nebb. Dette var det første spe-

kulum, det nebbformete instrumentet som den dag i dag brukes ved gynekologiske undersøkelser.

Like etter ble to andre slaver sendt til ham. Betsey og Lucy led av gynekologisk fistel. Med det nye instrumentet og en ny ukonvensjonell undersøkelsesstilling, fikk Sims idé om hvordan han kunne operere. Lucy var den første. Operasjonen var ikke vellykket. Lucy var nær ved å miste livet. (4).

Sims var ikke den første legen som arbeidet med dette problemet, men han var den første til å få til en vellykket operasjon. Og ikke minst og få spredt nyheten i form av en vitenskapelig publikasjon i Journal of Medical Science i 1852. Med dette begynte Sims' liv som celeber kirurg i både USA og Europa, med kongelige som keiserinne Eugenie, Napoleon IIIs kone, på pasientlisten.

I 1855 startet han den første amerikanske kvinneklinikk i New York etter å ha flyttet dit på grunn av bedre klima. Sims hadde dårlig helse. Sykehuset hans tiltrakk seg flere kjente og fremragende leger, og Sims forelesninger samlet horder med studenter. Med dette vokste også gynekologiens anseelse. (5)

I 1861 brøt det ut krig mellom Nordstatene og Sørstatene, og Sims som sørstatsmann i New York, dro til Europa hvor han var en kjent kirurg i kondisjonerte kretser. I den fransk-prøys-

siske krigen i 1870-71 deltok han i den angloamerikanske ambulansetjenesten som behandlet sårede på begge sider. Tilbake i USA ble han president i den amerikanske legeföreningen og grunnlegger og president av den gynekologiske föreningen. (1) Sims helse ble stadig dårligere, og han døde i 1884 i en alder av 70 år. Han ble den første amerikanske legen til å få en statue etter seg. Den står i utkanten av Central Park i New York.

Kritikk

Sims ble ansett som en helt og foregangsmann, ikke bare innen gynekologi, men også antiseptisk behandling i kirurgien. Sterile redskaper var ikke en selvfølge på midten av 1800-tallet. Utover på 1900-tallet ble rollen som helt, problematisert. For hvor frivillig er samtykket fra en slave? Og hvorfor fikk de ikke bedøvelse? Og hvorfor kunne han ikke bruke hvite, frie kvinner? Sims ble beskyldt for både å være rasist og kvinnefiendtlig og for å ha brukt slaver som forsøksdyr.

Dr J. Marion Sims var på mange områder en mann av sin tid og sted, selv om han brakte gynekologien og kirurgien et langt skritt videre. Han eide selv slaver i "The Deep South", og han skal også ha kjøpt en eller flere slaver for å drive eksperimentell kirurgi på dem. Fistulaoperasjon anså Sims som et mindre inngrep som ikke



Sims utviklet en vellykket metode for å behandle gynekologisk fistel. ILLUSTRASJON: WWW.ISPUB.COM

trengte bedøvelse. Anestesi ble heller ikke i alminnelig bruk ved kirurgiske inngrep før etter borgerkrigen. Det er uvisst hva Sims kjente til av dette. Verken på afrikansk- amerikanske kvinner, eller de irske innvandrerkvinnene han opererte på sykehuset i New York, fikk bedøvelse. Han bemerket imidlertid at hvite kvinner fra øvre middelklasse ikke tålte smertene som fulgte med en slik operasjon. (5,6)

Når det gjelder informert samtykke, er dette en moderne ”oppfinnelse”. Slaver var i utgangspunktet eid av noen. Denne ”noen” bestemte hva som kunne/skulle gjøres med dem. Forhåpentligvis fikk kvinnene som deltok i de mange og svært smertefulle operasjonene det bedre etterpå. Men det er stilt spørsmål om ikke Anarcha, Betsy og Lucy også burde få sin statue ved siden av Dr. J. Marion Sims.

KILDER:

1. de Costa, Caroline M. James Marion Sims: some speculations and a new position. *Medical Journal of Australia* 2003;178: 660-663

2. Wall, LL. The medical ethics of J Marion Sims: a fresh look the historical record. *J Med Ethics* 2006;32: 346-350

3. Faktaark om gynekologisk fistel fra WHO's nettsider: http://www.who.int/features/factfiles/obstetric_fistula/en/

4. Ojanuaga, D. The medical ethics of the 'Father of Gynaecology', Dr J Marion Sims. *J Med Ethics* 1993;19: 28-31

5. Sartin, Jeffrey S. J. Marion Sims, The Father of Gynecology: Hero or Villain? *Southern Medical Journal* 2004;97:5: 500-505

Savitt, T. The Use of Blacks for Medical Experimentation and Demonstration in the Old South. *The Journal of Southern History* 1982;48,3: 331-348

Sims gjennomførte eksperimenter på afrikanske slavekvinner. ILLUSTRASJON: WWW.ISPUB.COM



GYNEKOLOGISK FISTEL er en alvorlig skade for noen kvinner som har født. Etter harde og lange fødsler hvor barnet er for stort for fødselskanalen, kan det oppstå hull/åpning mellom urinveier og genitalia eller mellom tarm og genitalia. Fosteret har da stanget så lenge mot bekkenet at det blir hull. Følgende av en slik skade er som regel inkontinens enten av avføring eller urin. Dette betyr at man lekker urin eller avføring hele tiden. Som regel dør barnet i en slik fødsel, fordi det ikke kommer ut. Moren kan også dø. Det døde fosteret kommer ut etter noen dager når det begynner å gå i oppløsning. (2)

God tilgang på legetjenester, samt moderne fødselshjelp i form av keisersnitt, har gjort at denne skaden stort sett er utryddet i den rike delen av verden. Derimot er disse skadene fremdeles et problem i land hvor fødselshjelpen er dårlig. Verdens helseorganisasjon anslår at det i dag lever om lag 2 millioner unge kvinner med ubehandlet gynekologisk fistel i Asia og Afrika sør for Sahara. På verdensbasis får mellom 50 000-100 000 kvinner denne komplikasjonen årlig. Følgene er ofte sosial isolasjon og infeksjoner, men også forstyrrelser i nyrefunksjonen som kan gi dødelig følger. Til tross for den kirurgiske behandlingsmetoden man har kjent til i 150 år, har kun 12 000 kvinner i Afrika, Asia og Midt-Østen blitt operert for gynekologisk fistel siden 2003. (3)



Debutt

LEVNINGENES VERDI

Forfatter: Oddbjørn Sørmoen, leder for Nasjonalt utvalg for vurdering av forskning ved bruk av menneskelige levninger

HAR IKKE DØDE MENNESKER krav på gravfred og respekt? Er døde mennesker bare å betrakte som et renovasjonsproblem, eller har de fortsatt en integritet? Hvilken vitenskapelig kildeverdi har levningene?

Når nye Anfield, Liverpool Football Clubs stadion, åpner i august 2011, er gressmaten det eneste som er igjen av den sagnomstuste gamle Anfield. Den er fredet, ikke på grunn av de minnerike fotballkampene, men fordi dette er en gravlund for flere tusen mennesker. For mange er det et siste ønske å få sin aske spredt på midtbanen, i et målområde eller foran tribunen der de selv satt. Tidspunktet for ukens askespredning avpasses neste fotballkamp.

Norge er som England, et stadig mer pluralistisk, moderne samfunn. Folks oppfatninger av døden, og hvordan man best kan hedre de døde, er mer mangfoldig enn den «offisielle», sekulære oppfatningen. Mange tenker nok fremdeles at når sorgen hos de etterlatte er over, er et stadig mer fjernt minne det eneste som er igjen. Levningene representerer kun et renovasjonsproblem. Men stadig flere har andre oppfatninger, fordi behandlingen av levningene handler om avdødes menneskeverd og identitet, fordi livssynsmangfoldet er større, og det er mer legitimt å ha andre oppfatninger.

Debatten om tilbakeføringen av levningene til de norske frontkjemperne fra Østfronten under 2. verdenskrig er en klar indikasjon på at døde mennesker har en verdi som kan få ideologiske og politiske implikasjoner. Døde mennesker er ikke bare mer eller mindre oppløst materie.

Artikkelen "Kirkens hemmelighet" i A-Magasinet 17. september i år forteller

om presten på Vereide som guider nysgjerrige ned under kirkegulvet for å se på likene i kistene der. Lokkene er for lengst tatt av og forfallet av tekstiler og levninger akselererer. Verdslige og kirkelige myndigheters likegyldighet til denne type kulturhistorie, levningenes forskningsverdi og det fullstendige fravær av respekt for de avdøde, gjør at slike begravelser snart er borte for alltid.

Urbefolkningsgrupper over hele verden har reagert på at levninger fra deres folkegrupper har havnet i utstillingsmontre og magasiner, ofte som rester etter en annen tid med en annen vitenskapelig tradisjon. Her hjemme har samene for lengst reagert på behandlingen av de samiske levningene i norske universitets-samlinger. Forhistorien med oppgraving av samiske gravplasser for å tilfredsstille forskernes behov for "råmateriale" er det ingen som forsvarer lenger, men mange av levningene finnes fremdeles, om enn mer respektfullt oppbevart, i samlingene. De samiske reaksjonene forteller hvor viktig identitet, menneskeverd og respekt for de døde er - for de levende. Dette er deres slekt og deres identitet.

Menneskelige levninger er nøkler til kunnskap vi aldri tidligere hadde trodd vi kunne finne. Moderne analysemetoder og teknologi gir verdifull kunnskap om våre forfedre. Denne forskningen kan gi ny forståelse av livet i Norge langt tilbake i tid, om kosthold og livsvilkår, om folkeforflytninger og innvandring, om sykdom og overlevelsessevne. Dette er ikke minst viktig i en tid med debatt rundt spørsmål knyttet til innvandring, identitet og selvforståelse. Den norske historien er langt mer dynamisk enn man ofte kan få inn-

trykk av. Økt innsikt i vår egen historie, der kildene også omfatter våre forfedres gener, gir en helt ny og mer eksakt forståelse av fortiden.

Forskning på menneskelige levninger kan også gi verdifull kunnskap innen medisin, helse og kosthold. Jakten på årsaken til epidemier som for eksempel spanskesyken, viser hvor store konsekvenser denne forskningen kan få for oss i dag. Historien gjentar seg i ulike varianter. Kunnskap om livsforhold og sykdommer i nær fortid kan ha stor betydning for oss selv. Selv med relativt ny statistikk og dokumentasjon i arkiver og bibliotek, er det eneste sikre at ettertiden vil stille andre spørsmål – fordi den står overfor andre utfordringer og fordi den ser sammenhenger som tidligere forskere ikke hadde mulighet for å se.

Mye av den nyere forskningen på levninger krever destruksjon av materiale. Satt på spissen vil kunnskapen vi henter ut i dag kunne bety at man ikke kan forske videre på materialet i fremtiden. Er det sjeldent materiale, som skjeletter fra førhistorisk tid, representerer slike valg mange dilemmaer. Verdien av et mulig resultat av et prosjekt i dag må avveies mot en mulig verdi av et prosjekt i fremtiden. Da vil man ganske sikkert ha nye og mer avanserte metoder, som kanskje ikke betyr destruksjon i det hele tatt. Forskning bygger på tidligere forskning. Det er derfor viktig at man også i dag har frihet til å bygge videre, slik at vår viten blir utvidet og foredlet.

Forskerens drivkraft vil alltid ligge i nysgjerrigheten og kappløpet om ny kunnskap. Det er samfunnets ansvar å ta vare på den helhetlige tenkningen.

DELTAGENDE OBSERVASJON

Forfatter: Katrine Fangen

Forlag: Fagbokforlaget, 2. utgave

Antall sider: 299

ISBN: 978-82-450-1001-5



Boka er først og fremst en lærebok, dernest en omfattende samling av erfaringer og utfordringer, som Katrine Fangen har stått overfor i egne forskningsprosjekter. Fra magisterstudiet på tidlig nittital til hennes nåværende studier som koordinator for et større Europeisk forskningsprosjekt, har deltagende observasjon vært en metodisk fellesnevner. Denne boken, som er en revidert versjon av den opprinnelige utgaven fra 2004, er av den grunn et resultat av forfatterens ønske om å systematisere disse erfaringene.

Som forfatteren påpeker innledningsvis, er boken i all hovedsak beregnet på studenter og stipendiater som bruker deltagende observasjon som metode. Fangen definerer dette som en data-innsamlingsmetode som innebærer at du i en viss tid følger menneskene du studerer, og at du deltar sammen med dem i deres sammenhenger (s. 1).

Boka tar utgangspunkt i en kronologisk presentasjon av emnet og innledes ved en redegjørelse for metodens vitenskapsteoretiske utvikling. Forfatteren tar her for seg de ulike periodene og perspektivene og utdyper blant annet forholdet mellom antropologisk og sosiologisk feltarbeid. Dette kapittelet skaper på denne måten et godt teoretisk fundament for bokens videre drøfting av deltagende observasjon som metode.

Ulike sider ved metoden blir belyst i egne kapitler, blant annet om deltagerroller, observasjons- og notatteknikker, kombineringsmetoder, analyse og kvalitetssikring. Kapittelet om transnasjonale og multilokale feltarbeid skiller seg imidlertid ut som særskilt nytt og spennende.

Dette er et viktig bidrag til vår samtids problemstillinger hva angår globaliseringskonsekvenser, og viser hvordan metodens fremgangsmåte utvikles i takt med nye trender. Hvordan skal feltarbeidsforskningen tilnærme seg de endrede samfunnsforhold som oppstår i møte med informasjonsteknologi og i det globale

nettverksamfunnet? Dette er problemstillinger som også blir tatt opp ellers i boken, blant annet i forbindelse med webetnografi; en metodologisk tilnærming til menneskers virke på Internett.

Feltarbeidets etikk er presentert som et eget kapittel, men blir like fullt behandlet ellers i boken der hvor dette synes relevant. Forfatteren retter særlig fokus mot informert samtykke og konfidensialitet. Skjult observasjon blir i så måte trukket frem og drøftet som noe som normalt ikke godtas i det antropologiske miljøet (s. 202). Videre understrekes det etiske ansvaret forskeren har også i etterkant av utført feltarbeid, blant annet knyttet opp mot muligheten for gryende mistillit og usikkerhet hos deltagerne når forskerens skrivefase begynner. I bokens kapittel om feltarbeidets sosiale dynamikk reflekterer forfatteren over betydningen av alder, etnisitet, kjønn og klasse. Hun trekker frem Pierre Bourdieus begreper om deltagende objektivisering for å motvirke potensialet for den symbolske volden som forskningssubjektene kan utsettes for, når deres handlinger blir fortolket.

Bokas pedagogiske styrke viser forfatterens evne til å balansere eksempler fra antropologisk og sosiologisk forskning med konkrete forslag til eventuelle prosjekter leseren selv måtte ha. På denne måten inkluderes leseren i den akademiske geskjeft på en måte som er både inspirerende og spennende. Imidlertid kan det til tider bli litt for mye av det gode. Forfatterens stadige redegjørelser for egne prosjekter er tilgjengelig med tanke på kapitlenes selvstendighet som opplagsverk eller metodepensum, men som sammenhengende lesing funker dette dårlig.

Dette forhindrer på ingen måte at boka kan anbefales på det varmeste for både nye og erfarne feltarbeidsforskere.

Kjersti Lohne, forskningsassistent ved PRIO, Institutt for fredsforskning

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.

**FORSKNINGSETISKE KOMITEER OG ETIKKOM.NO
BLE VINNER AV TILGJENGELIGHETSPRISEN 2010,**

en kvalitetspris som deles ut av Direktoratet for forvaltning og IKT (Difi). 682 offentlige nettsteder var med i konkurransen. Blant annet sa juryen: Nettstedet etikkom.no oppfyller alle kriterier. Etikkom.no har mye innhold, er oversiktlig og prøver å nå bredt ut gjennom et enkelt, tilrettelagt språk.

Besøk www.etikkom.no du også!1990-2010
20 ÅR**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