

FORSKNINGS**ETIKK**

NR. 03/ Oktober 2011 // 11. ÅRGANG



22. JULI

HISTORIEFORSKNING

ELEKTRONISK VERKTØY

UKLARE ROLLER

DENNE DATOEN sitter som spikret i folks bevissthet. Spørsmålet: «Hvor var du da det smalt?» har vært viktigere spørsmål enn: «Hvordan hadde du det i ferien?»

Dagen og den grusomme hendelsen vil sette spor på ulike måter i samfunnet vårt. Behovet for informasjon og mer kunnskap vokser. Arvid Hallén var raskt ute på nettsiden til Forskningsrådet og sa: – Og selv om verken mer kunnskap eller andre tiltak kan sikre oss fullt ut, eller gi oss full forståelse, er det både legitimt og nødvendig å se hvor forskning kan gi oss bedre og mer gyldige svar på spørsmålene våre. (31.07.2011)

Det vil bli økt forskning med endret fokus. I dette nummeret av Forskningsetikk har vi valgt å snakke med flere forskere som gjennom sine erfaringer og fagfelt har synspunkter på hvordan samfunnet vil søke ny kunnskap. Vil vi, som en følge av et endret forskningsfokus, møte nye forskningsetiske utfordringer?

Vi har snakket med medieforskeren, psykologen, samfunnsviteren, politikerne, filosofen og et medlem av 22. juli kommisjonen, alle med ulike tanker og refleksjoner.

- Som når hjerneforskeren sier: Hvis vi begynner å lete etter unormale funn for å bevise at det er en hjerneorganisk årsak til negativ atferd, dukker det opp en rekke problemstillinger både i forskningen og forskningsetikken. Hva er en normal hjerne? Etisk problematisk på samme måte som innen det nye feltet «biokriminologi». Forskning gjort i USA tyder på at gener i et gitt miljø kan kode for kriminell adferd. (leder i Forskningsetikk nr. 2, 2011)

Erfaring viser at det er etisk utfordrende å forske i ekstreme miljøer, spesielt hvis gruppene benytter ulovlige metoder som vold og trakassering. Forskernes sikkerhet kan bli satt på prøve og likeså hvordan praktisere kravet til informert samtykke.

Hensynet til overlevende og berørte ved katastrofer kan også være utfordrende for forskningsetikken. Påførende og skadde etter hendelsene har krav på best mulig hjelp og behandling. Hvordan skal forskning på dette feltet komme i gang raskt og samtidig ivareta hensynet til de berørte? Er ubehag for forskningsdeltakerne lettere å akseptere hvis det forventes en reell gevinst av forskningen, for eksempel i form av bedre behandlingsmetoder?

Det er et paradoks at journalistene stormer til for å gjøre sine intervju umiddelbart, men forskere naturlig nok ikke er på banen så raskt. Kan man tenke seg at forskere kan ha en slags beredskap på slike akutsituasjoner?

I denne fasen er spørsmålene mange, svarene få. Derfor er det et felles ansvar for alle aktører å fortsette en åpen debatt om hvilken forskning som vil være den beste, og hvordan den skal gjennomføres. Dette vil være et samspill mellom myndigheter, fagmiljøer og samfunnet for øvrig.

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

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

ABONNEMENT

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

FORSKNINGSETIKK

BESØKSADRESSE:

Prinsens gate 18

POSTADRESSE:

Postboks 522 Sentrum,
0105 Oslo

TELEFON: 23 31 83 00

TELEFAKS: 23 31 83 01

E-POST: post@etikkom.no

INTERNETT: www.etikkom.no

DESIGN: Geir Henriksen /

Blæst Design AS

TRYKK: Rolf Ottesen

OPPLAG: 2950 eksemplarer

Forsidefoto: Lise Ekern

Fagpressen **F**



5



18



INNHOOLD

22. 07 - vil forskningen påvirkes?	side 5
Taushetsplikten utfordres - historieforskning	side 11
Nytt verktøy for forskere	side 16
Informant og medforsker, uklare roller	side 18
Sett og hørt	side 22
Forskningsetisk historie	side 24
Debatt	side 26
Bokomtale	side 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.



22. JULI

- VIL FORSKNINGEN PÅVIRKES OG DERMED FORSKNINGSETIKKEN?

ETIKEREN

Hallvard J. Fossheim, etiker og filosof, sekretariatsleder i Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsfag og humaniora (NESH)

FOTO: LISE EKEREN



Vi trenger svar

Etter 22. juli vil vi ha svar. Hvordan kunne det forferdelige skje?

Hallvard J. Fossheim, sekretariatsleder i NESH, tror forskningen framover vil bli tydelig påvirket av 22. juli. Det reiser igjen flere forskningsetiske spørsmål. Tekst: Siw Ellen Jakobsen

BÅDE FORSKERE og de som finansierer forskningen, har latt seg påvirke av terroren på Utøya og i Regjeringskvartalet 22. juli i år. Noe annet er usannsynlig. Dette kan bidra til å sette forskningsetikken på prøve.

– Forskning på ekstreme forskningsobjekter er etisk utfordrende. Hva gjør det for eksempel med forskeren og forskningen at personer det skal forskes på oppfordrer til vold, terror eller kriminalitet? spør Fossheim.

Informert samtykke vil skape spesielle utfordringer ved forskning på personer i ekstreme miljøer, tror Fossheim. En forsker bør generelt innhente samtykke og gjøre sin rolle som forsker kjent. – Men tilnærmingen må tilpasse seg fra prosjekt til prosjekt, mener han.

HENSYNET TIL OFRENE

Forskning i kjølvannet av terroraksjonen er nødvendig og ønskelig. Ikke bare fordi samfunnet trenger svar, men også fordi ofre og pårørende skal få best mulig behandling etter en katastrofe. Kunnskapoppbyggingen kan også bli viktig om vi eller andre møter en ny katastrofe.

– Men hensynet til overlevende og berørte ved katastrofer kan også være utfordrende for forskningsetikken. Er risiko for ubehag hos forskningsdeltakere lettere å akseptere hvis det forventes en reell gevinst av forskningen, for eksempel i form av bedre behandlingsmetoder? spør Fossheim. – Han mener dette er noe vi bør ha en åpen diskusjon om.

FORSKERNES ANSVAR

Etter Fossheims syn er det rimelig å forvente etter 22. juli at forskere skal kunne uttale seg om områder der det finnes aktuell kunnskap. Men han innser at det er utfordrende å være forsker i denne situasjonen.

– I enkelte sammenhenger er det et veldig trykk på forskerne om å komme med raske – og klare – svar på kompliserte spørsmål. Det er selvsagt et ideal, men forskere bør likevel avveie situasjonen før de uttaler seg. Haster det så mye å få svar på dette akkurat nå? Hvilken mediekanal bør jeg uttale meg

i? Hvilken sammenheng blir forskningen min satt inn i? Forskerne har et ansvar overfor en offentlighet som ønsker informasjon, men de har også et ansvar overfor ofrene i en krise.

– Forskningsetiske spørsmål er ikke bare aktuelle for forskere, forskningsetiske komiteer eller de som finansierer forskningen, men for hele offentligheten, mener Fossheim.

POLITIKEREN

Marianne Aasen, leder av Kirke-, utdannings- og forskningskomiteen, Stortinget

FOTO: ARBERPARTIET



Etter 22. juli

Mye forskning etter 22. juli vil endre fokus. Forskningsrådet vil måtte kanalisere midler gjennom nye program etter kunnskap som etterspørres, sier politiker Marianne Aasen. Tekst: Lise Ekern

– Vil denne hendelsen prege hvordan myndighetene kanaliserer midler til forskning?

- Jeg synes det er et relevant spørsmål, men litt tidlig å si hvordan forskningsmidler nå vil kanaliseres gjennom nye program. Forskningsrådet har her en viktig oppgave framover. Det er de som definerer programmene etter den kunnskap som etterspørres. Vi har allerede i dag gode fagmiljøer med mye kunnskap om både terror og ekstremister. Det må vi benytte oss av og utvikle videre.

- Ser du problem med å forske på grupper som vårt demokrati ser på som «fiender»?

- Absolutt ikke. Vitenskapen er i seg selv en viktig kraft som vi må bruke etter vanlige forskningsetiske prinsipper uavhengig av gruppene det forskes på.

- Ser du dilemma som kan tegne seg i grenseoppgangen mellom den frie forskningen og den kunnskapen som nå vil bli etterspurt som oppdragsforskning?

- Fri forskning er en kvalitet vi har i samfunnet. Mye forskning etter 22. juli vil endre fokus – vi snakker spesielt om samfunnsforskningen i denne sammenhengen. Men den frie forskningen skal leve parallelt med oppdragsforskningen uavhengig av tema.

Den frie forskningen er nødvendig som premissleverandør inn i den offentlige debatten, og spesielt viktig så ikke myter lever sitt eget liv og blir oppfattet som «kunnskap».

- Tror du det er fare for at vi nå vil handle for fort – som en slags «panikk»?

- For å si det slik; jeg har til gode å se en forsker bli grepet av panikk!

- Vil det bli vanskelig å skille mellom forskning og «etterforskning»?

- Her er det klart viktig å skille, men jeg ser ingen grunn til at det skal bli vanskelig. I Granskingskommisjonen etter 22. juli er det flere forskere. De sitter der i kraft av sin kunnskap om feltet, ikke fordi de skal forske. De blir sett på som de best kvalifiserte til å vurdere de ulike områdene som skal granskes. Utenfra kan det sees som et dilemma, men jeg føler meg trygg på at medlemmene klart kan skille disse rollene.

- Vil vi få et samfunn som overvåkes mer? Også som en konsekvens av mer forskning.

- Hvis vi ser tilbake på 11. September 2001 og World Trade Center, er det klart at USA har utviklet et samfunn med mer overvåking. Trolig vil det samme skje her. Prinsippet med å overvåke samfunnet for å ha best mulig sikkerhet, er både jeg og mitt parti tilhenger av. Men personlig overvåking er noe annet. Det skal ikke gjøres uten en rettskraftig kjennelse.

– Men det samles mye informasjon om oss i dataregistre. Slik datainformasjon i stor skala er viktig for å kunne bygge et kunnskapsbasert samfunn. Derfor er jeg enig i vedtaket om datalagringsdirektivet, sier Marianne Aasen.

FORSKER PÅ HØYREEKSTREMISTER
Anders Ravik Jupskås, stipendiat ved
Institutt for statsvitenskap, UiO



FOTO: PER MÅRT

Høyreekstremer hater forskere – og forskere hater dem

– Vi samfunnsforskere må legge til side våre egne meninger og stille oss mer åpne og nysgjerrige til høyreekstremer miljøer, mener Anders Ravik Jupskås. **Tekst: Siw Ellen Jakobsen**

ETTER 22. JULI har det kommet kritikk mot forskningsmiljøene og de som finansierer forskning, om manglende kunnskap om høyreekstremer i Norge. Anders Ravik Jupskås er en av de få norske forskerne som har studert dem ytterst til høyre. Han er stipendiat ved Institutt for statsvitenskap

ved Universitetet i Oslo og ekspert på høyrepopulisme. Denne høsten er han også ansvarlig for en åpen forelesningsrekke ved UiO, som skal belyse temaer som er blitt aktualisert av terrorhandlingen 22. juli.

VIVET LITE

Stort sett alle er enige om at forskning på politiske ekstreme grupper er viktig. Vi bør vite hva som rører seg i ekstreme miljøer og i grupper som er skeptiske til demokratiet vårt som styreform. Men hvor stor trussel mot samfunnet vårt er grupper som for eksempel «Stopp islamiseringen av Norge» eller «Norwegian Defense League»?

– Vi vet lite om ideologien bak disse gruppene, hvordan de er bygd opp, og hvordan de rekrutterer, forteller Ravik Jupskås. – Men vi har faktisk fått vite mer om høyreekstreme, slik som «Norgespatriotene», gjennom NRKs dokumentar-journalistikk enn gjennom forskningen som er gjort til nå, mener han. Skal forskerne komme nærmere noen svar, må de komme tettere i dialog med noen av medlemmene i de politisk ekstreme gruppene. Men det er ikke lett.

– To nye partiformer er vokst fram etter 2. verdenskrig, de grønne og de høyreradikale. Den første gruppene er gjennomforsket – fordi forskerne elsker dem. Den andre gruppen er det også forsket på – men først og fremst fordi forskerne hater dem.

At forskerne er så normative, kan være et problem, mener Ravik Jupskås.

– Skal forskerne få gode data om høyreekstreme grupper, må de komme seg på innsiden av disse gruppene. Forskerne vet at medlemslister ikke er til å stole på. Også andre skriftlige dokumenter må forskere ofte være skeptiske til. De kan for eksempel være skrevet strategisk, for ikke å virke rasistiske.

HØYREEKSTREMBROR

I Norge er det spesielt lite forskning på høyreekstreme. I nabolandet vårt Sverige er det noe flere forskere som har interessert seg for disse gruppene. Men generelt er høyreekstreme et underforsket område i alle europeiske land, mener Ravik Jupskås.

– I stor grad skyldes det nok også at de høyreekstreme ikke ønsker å slippe oss forskere inn. De stoler ikke på oss.

– Jeg har selv forsøkt å slippe inn hos en relativt moderat gruppe som «Sverigedemokraterna», men selv det er ikke lett. De føler at de ikke blir tatt på alvor. At all forskning bare handler om fordømmelse, og at vi forskere bare vil fortelle verden om hvor skumle de er. De opplever forskere som normative og bare ute etter å demonisere dem. Til en viss grad har de nok rett i det.

– En av de få forskerne i Europa som virkelig har sluppet på innsiden av slike miljøer, er nederlandsk Cas Mudde. Det kan han nok i stor grad takke broren sin for, som er en ledende skikkelse blant høyreekstremistene i Nederland. Broren har åpnet dørene for ham.

MER NYANSERT BILDE

Ravik Jupskås mener at forskere må forsøke å stille seg mer åpne og nysgjerrige overfor ekstreme politiske grupper. – Vi må legge våre egne synspunkter og følelser til side når vi går inn som samfunnsforskere, selv om vi selvsagt ikke skal seile under falsk flagg.

– Jeg bruker som argument overfor «Sverigedemokraterna» at de faktisk kan ha interesse av å slippe forskere inn. Slik kan vi forstå dem bedre og kanskje også bidra til å nyansere bildet av dem. I dag vet vi lite om hva de egentlig mener. Det de skriver, er ofte noe annet enn det de sier på puben. Dermed vet vi heller ikke om de faktisk er noen trussel mot samfunnet.

– Skillet mellom det å være mot en multikulturell ideologi, og det å være mot et flerkulturelt samfunn, er blitt borte i debatten. Kanskje er det slik at flere av dem som hører hjemme i disse grupperingene, er svært skeptiske til en multikulturell ideologi (dvs. en offentlig politikk som tar sikte på å opprettholde kulturelle forskjeller), uten å være like skeptiske til at samfunnet vårt blir flerkulturelt. Det er tross alt to forskjellige ting. Slikt som dette bør vi kunne diskutere i et demokrati, mener Ravik Jupskås.

– Men når det er sagt, er det mye mer som tillates offentlig sagt her i Norge, enn hva som er tillatt i for eksempel Sverige eller Tyskland. Mye av det som kommer fram i norske medier, hadde vært helt utenkelig å skrive om for en svensk eller en tysk journalist, sier Ravik Jupskås.

MEDLEM AV 22. JULI - KOMMISSJONEN
Laila Bokhari, tidligere forsker ved
Forsvarets Forskningsinstitutt (FFI) og
Norsk Utenrikspolitisk Institutt (NUPI)

WIKIMEDIA: OLOF



Empati, men ikke sympati

Laila Bokhari har reist rundt i de farlige grenseområdene mellom Pakistan og Afghanistan. Der har hun intervjuet sinte menn som tilhører ekstreme og fundamentalistiske miljøer. Under mange av disse intervjuene har hun tenkt: Hvem er jeg nå? Som samfunnsforsker må man av og til utfordre seg selv på dette, mener Bokhari. Tekst: Siw Ellen Jakobsen

«For å forstå tankesettet til en terrorist må du tenke at du selv kan bli det, skriver Harvard-professor Jessica Stern i boken «Terror in the name of God». Du må føle empati med aktivistene. Du må

forstå, uten å henfalle til ettergivenhet og bortforklaringer.

Men er ikke dette umoralsk mot ofrene for terrorisme?

Jeg tror det er mer umoralsk å la være.»

Slik innleder Laila Bokhari sin bok «Hellig Vrede». Dette er en bok om hellige krigere, de som er villige til å ofre sitt eget eller sine sønners liv for å «rense verden fra det onde».

Bokharis mål har hele tiden vært klart: Hun ønsker å forstå hvorfor noen blir terrorister, og hvem som er mest utsatt for å bli terrorister. Ikke koste hva det koste vil, men likevel har det kostet mye.

Bokhari har tidligere vært forsker ved Forsvarets Forskningsinstitutt (FFI) og Norsk Utenrikspolitisk Institutt (NUPI). I dag sitter hun i 22. juli-kommisjonen.

MYE REDD

– Jeg har vært mye redd, forteller Bokhari. Men frykten har vært blandet med en dragnig mot det ukjente. Bildene av skumle, skjeggete menn ble ofte visket ut når hun kom bak maskene og fasadene.

–Jeg har også, i enkelte sammenhenger, følt at jeg har mistet oversikten over hvem jeg selv er – forskeren eller Laila. Men jeg gikk bevisst inn i dette prosjektet, fordi jeg mente at jeg måtte gå lenger enn jeg hadde gjort før. Jeg kunne ikke forstå fenomenet terrorister ved å sitte distansert på et kontor i Oslo eller i Islamabad. Jeg måtte møte dem.

– Det er avgjort en utfordring å balansere mellom det å holde distanse, og det å komme for nær. Men, som forsker, må man utfordres på dette.

PLIKT TIL Å FORTELLE

Som halvt pakistansk og med et omfattende kontaktnett «som folk stolte på», fikk hun lettere enn andre avtaler med de rette personene. Som tildekket kvinne i en verden av skjeggete menn, var det likevel farlig. Men hun er i ettertid overrasket over hvor enkelt det var.

– Folk ønsket å dele sine erfaringer med meg. De ønsket å fortelle og forklare hvorfor. Noen følte til og med at de hadde en plikt til å fortelle.

FORDEL Å VÆRE KVINNE

Laila Bokhari har hele tiden vært tydelig overfor dem hun intervjuet at dette var et bokprosjekt, og at hun gjorde dette av profesjonelle grunner. – Av og til har jeg gått ut over den objektive forskerrollen og brukt journalistiske grep som å si: «Men dette kan du da ikke mene!», for å provosere fram mer.

Det å være kvinne har vært en utfordring. Bokhari kan fortelle om mange sure epler å bite i og mange kameler å svelge. Men kjønnet hennes har også gitt henne muligheten til å få innblikk i begge leire – både den kvinnelige og den mannlige sfære. Som kvinne hadde hun et mer uskylldig image, som antakelig fikk flere til å snakke og åpne seg mer.

MEDIEFORSKEREN

Anne Gjelsvik, professor ved Institutt for kunst- og medievitenskap, NTNU

FOTO: TROND ISAKSEN



Moralsk mediepanikk

I dagene etter 22. juli ble forskere nedringt av medier som ville ha raske svar på en mengde spørsmål. Medieforsker Anne Gjelsvik var en av dem journalistene ringte til. Hun svarte ikke. Tekst: Siw Ellen Jakobsen

– RETT ETTER DET FORFERDELIGE ATTENTATET var vi alle berørte. Da var det vanskelig for oss forskere å ta på oss forskerbrillene. Dagene etter 22. juli var en ekstrem variant av et kjent dilemma: Pressen vil ha raske svar. Forskere blir lett lokket ut på glattisen.

Selv var Gjelsvik sterkt i tvil da hun ble bedt om å svare på spørsmål

om terrorsiktede Anders Behring Breivik kunne ha blitt inspirert av voldelige dataspill, som det populære World of Warcraft. Hun er professor ved Institutt for kunst- og medievitenskap ved NTNU der fiksjonsvold, særlig i film, er hennes spesialområde. Hun er også medlem av Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH).

Gjelsvik var frustrert over mediernes raske kobling mellom Behring Breiviks forferdelige gjerninger og dataspill med mye vold – spill de aller fleste gutter har prøvd. Likevel lot hun være å uttale seg.

IKKE DET VESENTLIGSTE

– Jeg ble kontaktet ganske raskt etter terroren. Etter min oppfatning var dette med spill ikke blant de vesentligste spørsmålene oppi denne tragedien. Derfor valgte jeg å ikke uttale meg.

Gjelsvik mener at avisene var i en slags moralsk mediepanikk etter at det forferdige hadde hendt. De så ikke seg selv i dette bildet.

Hun påpeker det paradoksale i at når psykiatere snakker om påvirkning, er det copy-cat effekter fra virkelige drapsmenn de er mest bekymret for. Avisene er imidlertid ikke bekymret for sin egen mediedekning av dette på samme måten som de er for fiksjonsvold.

MÅ HA DISTANSE

Det var særdeles utfordrende å være forsker disse dagene, i et landskap hvor avisene så til de grader satte agendaen, mener Gjelsvik.

– Slik er det jo alltid, men nå var det mer ekstremt. Man var i så liten grad herre over de koblingene som ble gjort. Mediene ønsket en mengde svar – og det raskt, men det er ikke vår oppgave å gjette. Når vi selv er følelsesmessig berørte, bør vi vokte oss for å komme i en slik posisjon at vi synser. Som forskere må vi ha distanse.

I dag har Gjelsvik fått 22. juli mer på avstand. Hun har tatt på seg forskerbrillene igjen. Når bladet Forskningsetikk snakker med henne, sitter hun og forbereder en prosjektbeskrivelse om forskning på mediene etter 22. juli-angrepet.

– 22. juli stiller utrolig mange forskningsspørsmål. Det blir mye å gripe fatt i. Også for oss medieforskere.

HJERNEFORSKEREN
Tor Endestad, førsteamanuensis
Psykologisk institutt, UiO

FOTO: TENNISKJEMEN



Hjerneforskning kan ikke forklare

Etter terroren 22. juli har flere hevdet at en slik ekstrem ugjerning ikke alene kan forklares med ideologi, men at også medisinske forklaringer må inn. Men kan hjerneforskning forklare gjerningsmannen? Og bør medisinerne og psykologer begi seg inn på slike forklaringer? Tekst: Siw Ellen Jakobsen

– PÅ DET ENE SIDEN HADDE DET VÆRT FANTASTISK om vi kunne fastslå at denne mannens hjerne er annerledes enn våre hjerner, sier førsteamanuensis i psykologi ved Universitetet i Oslo, Tor Endestad. Han arbeider innenfor fagfeltet kognitiv psykologi og moderne visualiseringsteknologi som MR (magnetresonanstomografi). Utviklingen av denne teknologien har gjort det mulig

å studere aktivitet i hjernen direkte mens kognitive prosesser foregår, noe som har revolusjonert hjerneforskningen.

UMULIGE DILEMMAER

– Jeg skjønner godt at mange ønsker å fastslå at det er medisinske årsaker til at et menneske gjør noe så forferdelig. Da ville vi kunne betrakte personen som annerledes enn oss og tenke at den ekstreme handlingen på en eller annen måte er forklarlig. Når noe ekstremt skjer, ønsker vi å finne mening, og da begynner vi å lete etter mønstre. Men jeg tror vi må forsøke å dempe behovet for slike forklaringer. Psykologien og medisinsk hjerneforskning er ikke der at vi kan angi presise forklaringer på eller forutse enkeltmenneskers handlinger. Jeg håper egentlig at vi aldri kommer dit, sier Endestad, rett og slett fordi det reiser en rekke nesten umulige dilemmaer.

FORSKNINGSETIKK PÅ PRØVE

Hvis vi begynner å lete etter unormale funn for å bevise at det er en hjerneorganisk årsak til negativ atferd, dukker det opp en rekke problemstillinger både i forskningen og forskningsetikken, mener han.

– Hva er en normal hjerne? I dag har vi ingen database med sikre avbildninger av «normale» hjerner. Det vil derfor være vanskelig å skille ut en unormal hjerne fra en normal. Vi kan dermed komme til å rapportere forskjeller som kanskje bare er en del av den naturlige variasjonen mellom mennesker. I tillegg er metodene langt fra så presise at vi kan «se hvor feilen er i hjernen», sier han.

– Et annet problem er at om vi nå

skulle kunne dokumentere at det er mulig å kartlegge at en stor andel kriminelle har avvik i hjernen, hvordan skulle vi forholde oss til det? Skal vi skanne alle hjerner for å gjennomføre eventuelle forebyggende tiltak? Hva med alle de som har like avvik, men aldri gjør noe kriminelt.

– Og for det tredje, hvordan skulle man bruke slike funn? Når vi leter etter unormale funn for å «bevise» at det er en hjerneorganisk årsak til negativ atferd, vil det kunne bli brukt på samme måte som vi bruker «ned-satt bevissthet i gjerningsøyeblikket» i rettsaker i dag – nemlig til å bortforklare eller unnskyldte handlinger. Dette er allerede forsøkt av forsvarsadvokater i USA.

BIOLOGI IKKE NOK

– Når vi leter etter biologiske forklaringer, kan vi stå i fare for å fokusere vekk fra enkeltindividets selvstendige ansvar. Det å bli marginalisert er i seg selv en stor samfunnsfare. Når et menneske blir gående alene og får en følelse av ikke å være med i samfunnet forøvrig, kan det forsterke negative personlighetstrekk, sier Endestad. Han mener vi må ha mer tro på de tradisjonelle psykologiske metodene og dempe ned troen på at ny hjerneforskning vil kunne revolusjonere forklaringen av ekstreme hendelser.

– Når vi mennesker blir veldig redde, blir vi veldig stemplende. Jeg tror ikke at det finnes en psykolog eller psykiater som kan forutsi at deres pasient kan bli en massemorder. Jeg tror heller ikke vi vil komme dit.

LES MER I FORSKNINGSETISK BIBLIOTEK: www.etikk.no Se Tema «Forskning på bestemte grupper», «Forholdet forskning/samfunn»

TAUSHETS- PLIKTEN UTFORDRES

En biograf ønsker innsyn i taushetsbelagte opplysninger. Han søker godkjenning i forskningsetisk komité. Er det forskning eller ikke, og hvordan håndtere sakene?





HISTORIEFORSKNING

BRUK AV TAUSHETSBELAGTE SYKEJOURNALOPPLYSNINGER

En biograf har et moralsk ansvar. Taushetsbelagte opplysninger må behandles med varsomhet. Grenseoppgangen mot forskning kan være uklar. REK har behandlet to slike saker. Tekst: Ingrid M. Middelthon, REK sør-øst D

REK Sør-Øst D fikk i 2010 to prosjekter (*se neste side*) til vurdering som begge gjaldt forespørsel om innsyn i taushetsbelagte journalopplysninger til bruk i historisk forskning, nærmere bestemt to biografier. Begge biografiene ble skrevet av faghistorikere med tilknytning enten til universitet, forlag eller begge deler. Formelt sett skal REK ikke vurdere prosjektet, men kun vurdere om samfunnsnytten ved det er stor nok, balansert opp mot personens antatte vilje og pårørendes interesser.

Dispensasjonsadgang skal baseres på en helsetsvurdering av hensynet til avdødes integritet, renommé og ettermæle sett i forhold til forskningsmessig relevans, betydning av den kunnskapen som eventuelt bringes frem og samfunnets interesse i å få innsikt i denne informasjonen. Det blir således en interesseavveining hvor det må tas hensyn til hvilken type opplysninger det søkes innsyn i.

I behandlingen av sakene ble Helsedirektoratet kontaktet for å avklare tidligere praksis på området. De kunne bare referere til én lignende sak i forbindelse med en biografi om Alexander Kielland. Helsedirektoratet hadde vurdert at skriving av biografier ikke kunne karakteriseres som forskning, og dermed falt saken utenfor bestemmelsen i helsepersonelloven. Vår REK var imidlertid ikke enig i Helsedirektoratets vurdering, men mente at biografier må kunne karakteriseres som forskning, hvor

man gjør bruk av metodikk som er etablert innenfor humaniora.

Biografer ønsker naturlig nok tilgang på alle opplysninger som kan bidra til å forklare personen man skriver om. Komiteen mente at det er biografens moralske ansvar å forvalte det han får kjennskap til, likeså å gjøre de etiske vurderingene som er nødvendige i forhold til kildebruken i arbeidet.

I 2009 DELEGERTE Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) myndigheten til å innvilge fritak fra taushetsplikt også for annen type forskning enn medisinsk- og helsefaglig etter helsepersonellovens § 29 til Regionale komiteer for medisinsk- og helsefaglig forskningsetikk (REK).

Annen type forskning er så mangt, og spenner fra helseøkonomiske prosjekter som tangerer REKs ansvarsområde, via undersøkelser om likebehandling i klagesaker til fylkesmannen, til forskning som ikke har helseaspektet som mål, men hvor journalopplysninger er en liten del av et stort hele i et forskningsarbeid.

SAKEN OM ALFREDS HAGNS BIOGRAFI

ALFRED HAGN var bl.a. kunstmaler og ble beskrevet som modernist, kubist og senere futurist. Under første verdenskrig spionerte han for Tyskland. Han ble dømt til døden, men ble benådet og slapp ut av fengsel i 1919. I mellomkrigsårene var han kirkerestauratør for Riksantikvaren.

Under andre verdenskrig gikk han inn i NS og samarbeidet tett med SS-organisasjonens avdeling Ahnenerbe. Ahnenerbe hadde ansvar for antropologisk og kulturhistorisk «forskning på den ariske rasen». Organisasjonen var opptatt av den gamle norske bondekulturen.

Hagn ble dømt for landsvik. Han ble imidlertid igjen benådet fra fengselstraff 1947. Både ved benådingen etter første og etter andre verdenskrig var dårlig helse en begrunnelse for benådingen.

Til REK ble det for Hagn søkt om tilgang til hans obduksjonsrapport fra 1958. Biografien om Hagn ble imidlertid utgitt mens saken var til behandling hos REK.

SAKEN OM PAAL BERGS BIOGRAFI

PAAL BERG var høyesterettsjustitiarius fra 1929. Under Bergs ledelse opprettet Høyesterett Administrasjonsrådet ved tyskernes invasjon i Norge i 1940. Dette var et styringsorgan etter Tysklands okkupasjon. Berg deltok også i Riksrådsforhandlingene med den tyske okkupasjonsmakten sommeren 1940.

Berg ble senere en sentral mann i Kretsen, en gruppering som ledet en del av den sivile motstanden mot tyskerne. I 1943 ble han, etter anmodning fra regjeringen i London, leder for Hjemmefronten. Først i 1944 ble imidlertid det som formelt ble kalt «Hjemmefrontens Ledelse», dannet med Berg som formann.

I tillegg var Berg byrettsdommer fra 1900, høyesterettsdommer fra 1913, aktiv politiker med tilhørighet i Venstre, sosialminister i Gunnar Knudsens andre regjering mellom 1919-1920, justisminister i Johan L. Mowinckels regjering i 1924 og riksmeklingsmann etter krigen. I 1945 forsøkte Berg å danne en samlingsregjering uten å lykkes. Det ble i stedet dannet regjering med Einar Gerhardsen som statsminister.

For Paal Berg ble det søkt om innsyn i Bergs pasientjournal fra 1968 i Røde Kors Klinikks arkiv og for journalkort på Berg i Røde Kors legevakts arkiv fra årene 1940-1945. Det ble også søkt om innsyn i sistnevnte arkiv for Bergs ektefelle, Caroline Berg (1877-1944), og hans sønn, Paal Erland Berg (1910-1999). I tillegg ble det søkt om innsyn i eventuell pasientjournal eller obduksjonsjournal for Caroline Berg fra Lovisenberg sykehus hvor hun var innlagt og døde i 1944.

Som begrunnelse for innsyn anførte søker at det var meget viktig for biografien å få klarhet i hva Berg døde av i 1968, og om det finnes helseopplysninger om ham og hans nærmeste familie fra okkupasjonstiden under 2. verdenskrig. Forfatteren hadde innhentet en bekreftelse fra Paal Bergs barnebarn om at de ikke motsatte seg frigiving av de omsøkte taushetsbelagte helseopplysningene.



KOMITEENS VURDERING

De omtalte søknadene om innsyn har i utgangspunktet flere likhetstrekk som taler for likebehandling. I begge tilfellene dreier det seg om skriving av biografier og mennene som skal portretteres, var - på hver sin måte – politisk aktive og synlige personer i sin samtid.

Komiteen kom imidlertid til at forskjellene mellom dem, både individuelt og med hensyn til hvilken innflytelse de hadde over sin samtid, ikke nødvendigvis innebærer at REKs behandling av sakene skal bli likt. Tekst: Ingrid M. Middelthon, REK sør-øst D

ALFRED HAGN

Det er rimelig å tro at Alfred Hagns sykehistorie kan ha hatt betydning for hans livsvalg. Dette er med på å underbygge hvorfor en biografi om Hagn også bør omfatte hans sykejournal. De taushetsbelagte helseopplysningene utgjør imidlertid en liten del av det totale kildeomfanget som skulle legges til grunn for biografien.

Hagn er lite kjent i vår tid, men var en sentral aktør i sitt miljø i sin samtid. Han valgte å spille en politisk rolle og understrekte dette ved at han påtok seg oppgaver først for tyskerne, så for nazistene. Det er imidlertid vanskelig å se at nærgående personlige opplysninger om han skulle være av større samfunnsmessig interesse, selv om studier av spion- og landssviksdømte mennesker ofte påkaller allmenn oppmerksomhet..

Biografien ble imidlertid utgitt under REKs behandling av saken. Det kan vanskelig tolkes som annet enn at forfatterne mente at de hadde nok kilde materiale, også uten tilgang til de omsøkte helseopplysningene. Søker hadde i sin søknad forklart at de ønsket tilgang til taushetsbelagt materiale for å kvalitetssikre biografien. Komiteen stilte spørsmål ved om det kunne forsvares å gi fritak fra taushetsplikt kun for kvalitetssikringsformål av denne typen.

Søker begrunnet også sin søknad om innsyn i taushetsbelagte helseopplysninger med at Hagns helse var et sentralt tema for biografien fordi det førte til at han slapp ut av fengsel to ganger, og ønsket å få innsyn i hans sykehusjournaler for bedre å kunne forstå og vurdere dette.

Komiteen innvilget imidlertid ikke fritak fra taushetsplikt for innsyn i Alfred Hagns journal inneholdende obduksjonsrapport fra 1958. Avslaget ble begrunnet med at komiteen ikke kunne se at denne ene kilden i nevneverdig grad ville bidra til å tilfø-

noe nytt til hans historie - som allerede var utgitt som biografi.

PAAL BERG

Paal Berg hadde, i motsetning til Hagn, en sentral plassering i norsk samfunnsliv og rettspleie. Berg må i kraft av sitt politiske virke og sine politiske og sivile verv være å anse som en offentlig person, hvis handlinger og posisjoner har hatt betydning i flere tiår etter ham. En biografi om Berg har ringvirkninger ut over Bergs person ved at den også vil kunne leses som norsk samtidshistorie.

Paal Bergs betydning gjør at de samfunnsmessige interessene ved en vitenskapelig behandling må veie tungt. Komiteen valgte å skille mellom verdien av innsyn i helseopplysninger fra 1940-45, da Paal Bergs innflytelse og rolle var særs viktig, og åpenbart kan ha en betydning for vår forståelse av denne perioden, og tiden nær hans død mer enn 30 år senere, fordi Bergs rolle som samfunnsaktør ikke var betydelig i slutfasen av hans liv.

Komiteen fant ikke at innsyn i Bergs kone og sønns pasientjournaler ville være av avgjørende betydning for arbeidet. De to var heller ikke offentlige personer. I deres tilfeller vurderte komiteen det slik at kunnskapen som kunne frembringes gjennom journalene, ikke veide tyngre enn hensynet til taushetsplikten. Sammenfatningsvis innvilget komiteen fritak fra taushetsplikt for journal på Berg i Røde Kors legevakts arkiv fra årene 1940-1945. Den innvilget imidlertid ikke fritak for Paal Bergs pasientjournal fra 1968.

UPLØYD MARK FOR REK

For REK var dette oppløyd mark og klagebehandlingen i NEM (se faktaboks neste side) var viktig for å kunne hjelpe med å etablere en praksis på området.

Allikevel står det en problemstilling tilbake når saksbehandlingen skal oppsummeres: REK har bred kompetanse for å vurdere søknader fra de medisinske- og helsefaglige fagfelt, men er ikke satt sammen med tanke på å vurdere annen forskning.

Om REK er rette instans til å vurdere prosjekter av den typen som er skissert ovenfor, skal ikke diskuteres nærmere her. REKs oppgave er å fylle sin lovpålagte oppgave og ellers å finne en pragmatisk tilnærming til oppgaver av denne type.

REK innvilger fritak fra taushetsplikt under vilkår, men man har også tillit til at opplysningene behandles forsvarlig. Det er ingen grunn til å tro at forskere fra andre fagområder enn det medisinske- og helsefaglige, vil behandle disse opplysningene med en mindre grad av etisk forsvarlighet.

FRITAK FOR TAUSHETSPLIKT

Når REK vurderer fritak fra taushetsplikt i medisinsk og helsefaglig forskning i forhold til helseforskningsloven, skal det legges avgjørende vekt på om forskningen er forsvarlig, hvilket blant annet innebærer en vurdering av vitenskapelig kvalitet. Forsvarlighetskravet har komiteene, ved sin brede sammensetning, kompetanse til å vurdere i forhold til prosjekter som faller inn under helseforskningsloven.

Det samme forsvarlighetskravet gjelder ikke for fritak fra taushetsplikt som innvilges for annen type forskning etter helsepersonellovens § 29. Komiteen kan komme til å gi innsyn i taushetsbelagte helseopplysninger til prosjekter av lav vitenskapelig kvalitet, men med presumptivt stor samfunnsmessig interesse. REK bør nærme seg disse søknadene med en viss grad av ydmykhet. Komiteene bør også være varsomme med ikke å bli for strenge i behandling av saker som skissert ovenfor.

En måte å avhjelpe problemet med manglende kompetanse i komiteen kan være – som i alle saker REK har til behandling – å søke råd fra fagmiljøer på de gjeldende områder. Ved Riksarkivet har man lang erfaring med innsyn i taushetsbelagt materiale. Innsyn kan for eksempel gis på vilkår. I motsetning til NEMs vedtak kan dette innsynet gis direkte til forsker. Om denne praksis er å si at arkivansvarlig ved museer og offentlige arkiver i mange tilfelle vil ha lavere kompetanse enn REK i saker der det er

VEDTAKET I SAKEN OM BERG BLE PÅKLAGET TIL DEN NASJONALE FORSKNINGSETISKE KOMITÉ FOR MEDISIN OG HELSEFAG (NEM)

NEM overprøvde REK sitt vedtak delvis ved å gi søker innsyn i Paal Bergs pasientjournal fra 1968. Som en del av sin saksbehandling, konsulterte NEM også Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH). Det er den komiteen som har historiefagets kompetanse innen forskningsetikk. Søker ble også gitt anledning til å spesifisere sine forskningsspørsmål om Bergs kone og sønn til ansvarshavende for pasientjournalene ved det arkiv der disse var deponert. Arkivansvarlig kunne så besvare søkers spørsmål.

helsefaglige opplysninger som ønskes utlevert.

Historikere er bl.a. blitt gitt tilgang til taushetsbelagt materiale i landssvikarkivet på vilkår av at man ikke referer til de konkrete opplysningene i sitt arbeid. Dette er ikke en uvanlig fremgangsmåte. Det gir forskeren førstehåndskunnskap om temaet, og mulighet til å danne teorier og se sammenhenger, men reduserer mulighet for gjenkjennelse av enkeltpersoner eller episoder i det ferdige arbeidet. Kjennskap til området som skal studeres, er den beste sikkerhet for at sakene behandles forsvarlig.

Mye kan tyde på at den endelige løsning på følgende saker av denne type fortsatt ikke er funnet. Sentrale myndigheter arbeider med etableringen av et Norsk helsearkiv som er vedtatt lokalisert til Tynset. Det er ønskelig at dette initiativet følges opp med reviderte retningslinjer for hvordan eventuell utlevering av taushetsbelagte helseopplysninger skal skje.

LES MER I FORSKNINGSETISK BIBLIOTEK: www.etikkom.no Se Tema «Biografier»

Medisinske forskere får et nytt verktøy – hvis de vil

I løpet av høsten vil et nytt e-læringsprogram bli tilgjengelig. Forskere skal ved hjelp av få tastetrykk kunne tilegne seg nødvendig kunnskap om helseforskningsloven.

Tekst: Lise Ekern

Den nye helseforskningsloven er en av flere viktige lover som regulerer medisinsk forskning i Norge. Men i en travel hverdag er det ikke like enkelt for en forsker å prioritere å sette seg inn i loven på det nivået som er nødvendig.

– Man bør kjenne til hovedprinsippene i helseforskningsloven når man arbeider med medisinsk forskning, sier Anne Husebekk, professor, overlege og prodekan ved Universitet i Tromsø. – Ut fra egen erfaring har jeg sett et opplæringsbehov i forhold til hvordan loven påvirker den forskningen vi gjør. I en forskerhverdag er det ofte slik at alt «byråkratisk ekstraarbeid» som tar tid, blir nedprioritert. En institusjon som bedriver medisinsk og helsefaglig forskning har plikt til å følge loven. Loven gir helt klart ansvar til institusjonen og til den enkelte prosjektleder.

SÅ BEHOV

Husebekk kjenner godt til loven. Hun var med i Nylenna-utvalget som lagde NOU 2005: 1 «God forskning – bedre helse», som ligger til grunn for loven. Samtidig har hun erfaringer fra implementering av loven.

– For tiden er jeg medlem av Nasjonal samarbeidsgruppe for medisinsk og helsefaglig forskning (NSG) og meldte der inn behovet slik jeg så det. Det ble nedsatt en prosjektgruppe under ledelse av Kunnskapssenteret. Planen er at vi senhøstes vil ha et e-læringsprogram på lufta. – Hovedintensjonen er at den elektroniske opplæringen både skal gi en god innføring i loven generelt og samtidig fungere som et lett tilgjengelig oppslagsverk.

LOVEN FORPLIKTER

Husebekk forklarer at målgruppene for kurset vil være ledere i forskningsinstitusjoner, forskere, PhD-studenter, prosjektledere og annet helsepersonell. – Vi ønsker at forskerne og deres ledere skal forstå hvordan de skal oppfylle sine lovpålagte forpliktelser. Denne forståelsen og kunnskapen vil igjen bidra til å fremme god og forsvarlig forskning innenfor rammen av helseforskningsloven.

For å gjøre opplæringen praktisk relevant vil vi bygge den opp slik at den inneholder eksempler fra ulike type forskning relatert til loven, som for eksempel forskning på biologisk materiale, registerforskning, genetisk forskning og forskning på barn. Vi satser også på å ha gode lenker til annet kildemateriale.

IMPLEMENTERING

Når opplæringskurset er klart, ligger det en viktig jobb igjen: Å gjøre opplæringen kjent. Da er det planlagt å bruke forskningslederne som informasjonskanal, Forskningshåndboken og ulike hjemmesider som forskere benytter. – Denne implementeringen må vi lykkes med, avslutter Husebekk, – ellers kan vi ikke si oss fornøyde med prosjektet.

LES MER I FORSKNINGSETISK BIBLIOTEK: www.etikkom.no Se Tema «Lover og retningslinjer»

Anne Husebekk håper det nye opplæringsprogrammet kan være til hjelp for forskere. FOTO: UNIVERSITETSSYKEHUSET NORD - NORGE (UNN)



Hovedprinsipper som vil bli omtalt i e-læringen om helseforskningsloven

1. Formålet med loven

2. Forsvarlighetsprinsippet, at forskningen er forsvarlig å gjennomføre i forhold til medisinsk, etisk, juridisk og vitenskapelig vurdering

3. Forhåndsvurderingsprinsippet – at helsefaglig forskning på mennesker skal behandles av regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk

4. Selvbestemmelsesprinsippet – at en deltaker i forskning som hovedregel skal avgi et skriftlig informert samtykke

Medisinsk – og helsefaglig forskning skal forholde seg til mange lover og retningslinjer. Her er de viktigste nevnt:

LOVER

- ☛ Helseforskningsloven
- ☛ Forskningsetikkloven
- ☛ Legemiddelloven
- ☛ Personopplysningsloven
- ☛ Offentlighetsloven
- ☛ Forvaltningsloven
- ☛ Pasientrettighetsloven
- ☛ Helseregisterloven
- ☛ Helsepersonelloven
- ☛ Menneskerettsloven

INTERNASJONALE RETNINGSLINJER

- ☛ Helsinkideklarasjonen
- ☛ Oviedokonvensjonen
- ☛ International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects
- ☛ International Ethical Guidelines for ethical Review of Epidemiological Studies
- ☛ Efficacy Guidelines – Good Clinical Practice E6
- ☛ Efficacy Guidelines – Clinical Trials – Choice of Control Group and Related Issues in Clinical Trials E10

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

Nasjonal samarbeidsgruppe for medisinsk og helsefaglig forskning (NSG)

BAKGRUNN OG FORMÅL

Nasjonal samarbeidsgruppe for medisinsk og helsefaglig forskning (NSG) ble opprettet i 2005 for å sikre dialog og samordning av forskningen i et nasjonalt perspektiv. NSG har selv utformet sitt mandat.

HOVEDOPPGAVER FOR NSG

NSG skal være et strategisk rådgivende organ for medlemsinstitusjonene i gruppen med følgende hovedoppgaver:

- Gi råd knyttet til forskning i et nasjonalt perspektiv med vekt på samordning av aktørenes forskningsstrategier og utvikling av samarbeidsrelasjonene.
- Gruppen skal bidra til nasjonal arbeidsdeling innenfor forskningsfeltet.
- Gi råd knyttet til innføring av ny medisinsk teknologi og kostbart medisinsk-teknisk utstyr med relevans for forskning.
- Bidra til samordning av etablering og bruk av biobanker og helseregistre.
- Bidra til samordning av forskningsbasert innovasjon og kommersialisering.
- Bidra til samordning av etisk praksis og standard innen forskning.
- Bidra til samordning av praksis for måling og rapportering av ressursbruk til forskning og av forskningsaktivitet.
- Ta sikte på å fungere som talerør for medisinsk og helsefaglig forskning i offentlige debatter for å bidra til forskningens legitimitet og positivt omdømme, for eksempel i sammenheng med forskningsetiske spørsmål.

SAMMENSETNING

NSG har 30 medlemmer. Foruten representanter fra alle helseforetakene og de 4 største universitetene, er Helsedirektoratet, Kunnskapssenteret, Norges forskningsråd, Folkehelseinstituttet, høyskolene og brukerne representert.

UKLARE ROLLER OG UKLART FELT

Universitetet i Agder har vært en av aktørene i HUSK - prosjektet.

På bakgrunn av sine erfaringer har to forskere, Solveig Botnen Eide, postdoktor i etikk, og Terje Abusland, universitetslektor i juridiske fag, skrevet artikkelen «Uklare roller og uklart felt. Forskningsetiske og juridiske utfordringer i HUSK-arbeidet», der de tar opp forskningsetiske utfordringer som er blitt synlige gjennom flere av delprosjektene.

Forskningsetikk har i samarbeid med forskerne plukket ut noen av problemstillingene for omtale i bladet.

Artikkelen publiseres i boka: Samarbeidsforskning i praksis (Universitetsforlaget 2011).

Den kan lastes ned her: www.universitetsforlaget.no/boker/psykologi/katalog?productId=54747717.

Medforsker og informant på samme tid – en etisk utfordring

Forskningsarbeidet og kunnskapsutviklingen i HUSK er komplekst. Ulike aktører samarbeider i valg av prosjekter, det samarbeides om innhentning og fortolkning av data. Samtidig forskes det på hvordan selve samarbeidet utvikler seg. Slik kan det oppstå uklare og til dels overlappende roller. Tekst: Solveig Botnen Eide og Lise Ekern



Solveig Botnen Eide

Tradisjonell forskningsetikk er i utgangspunktet utformet med tanke på klart definerte roller, og i forskning som avgrensbar virksomhet. Forsknings – og utviklingsarbeid i HUSK har ikke de samme tydelige kjennetegnene. Arbeidet i HUSK innebærer at de ulike aktørene er aktivt deltagende i kunnskapsutvikling og forskning, også slik at de tradisjonelle rollene kan bli uklare. Dette utfordrer forskningsetikken og den aktuelle jussen.

UKLARE ROLLER

– Det som har vært spesielt i flere av disse studiene, er at deltakerne har hatt uklare roller – slik at en informant også har blitt en «medforsker», sier Botnen Eide.

- Kan du forklare det litt nærmere?

- Det er en generell forventning om at alle aktørene i HUSK skal delta i drøfting av valg og utforming av prosjekt. I enkelte prosjekt har det også vært knyttet til medforskerrollen å innhente og fortolke data. Rollen som medforsker og rollen som informant, blir dermed ikke like lett å skille fra hverandre.

EKSEMPLER

Prosjektet «På sporet av brukermedvirkning» er et eksempel som tar utgangspunkt i at sosialarbeider og bruker samtaler med hverandre. I etterkant av

samtales leser bruker og sosialarbeider den nedskrevne samtalen for å vurdere brukermedvirkning. De markeringene de har gjort, drøftes så av bruker og sosialarbeider i fellesskap. Denne samtalen skrives ned og sendes til forsker. Bruker og sosialarbeider

HVA ER HUSK?

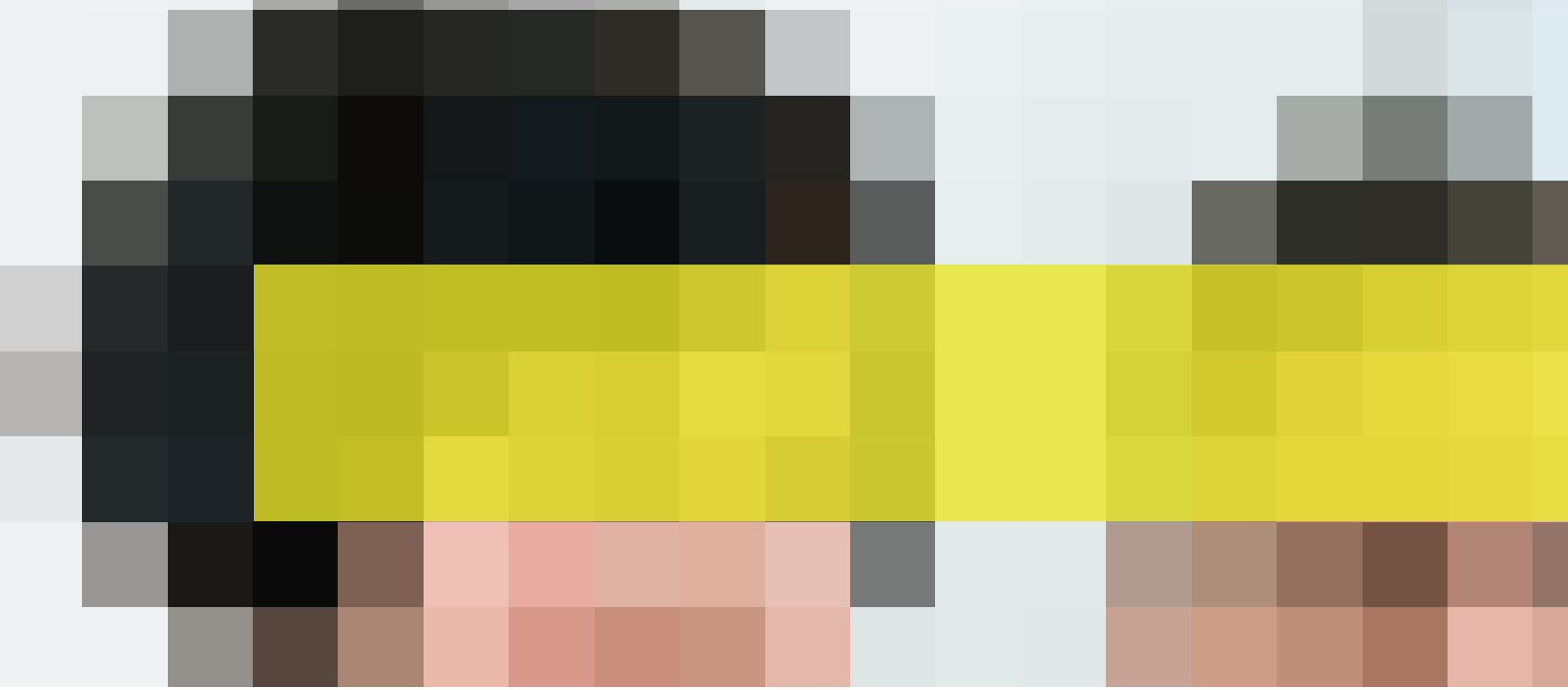
For fem år siden ble det satt i gang et femårig prosjekt HUSK (Høgskole – og universitetssosialkontor) som hadde som mål å videreutvikle samarbeidsformer mellom sosialtjenesten, forskning, utdanning og brukere av de sosiale tjenestene for på denne måten å utvikle bedre sosiale tjenester. Flere regioner deltok: Stavangerregionen, Midt-Norge, Oslo-regionen og Agder.

STRATEGISKE MÅL FOR HUSK

- ➊ Fremme strukturer og arenaer for forpliktende og likeverdig samarbeid mellom forskning, utdanning, sosialtjeneste og brukere
- ➋ Styrke praksisbasert forskning i sosialtjenesten
- ➌ Styrke kunnskap som grunnlag for praksisutøvelsen

AKTØRENE I PROSJEKTENE

- ➊ utøver av praksis i sosialtjenesten i og utenfor NAV.
- ➋ de som tolker data, forsker
- ➌ brukere av sosialtjenesten i og utenfor NAV.



bidrar altså som medforskere i og med at de leverer sitt analysemateriale til forskeren.

I prosjektet «Ettervern rus» har brukere deltatt i selve forskningsarbeidet. De har blitt skolert i forskningsmetode, de har innhentet og bearbeidet data og publisert sine resultater. Dette er et arbeid som igjen er gjenstand for forskning.

Vi ser at rollen som medforsker glir, over i og til dels avløses av rollen som informant. Dette reiser spørsmål om når den personen det gjelder, skal sees som informant, og når vedkommende skal sees som medforsker. Det vil innebære ulike former for deltagelse og ulike krav til deltagelse som bør være avklart i forkant.

Eksempelvis; som informant har man en klar rett til å trekke seg underveis i prosessen uten at det skal ha noen negative følger for vedkommende. Er vedkommende samtidig medforsker og kan hende delvis lønnet, vil det kunne innebære langt sterkere forventninger om at en skal stå løpet ut.

FORSKNING PÅ PROSESS

Forsknings- og utviklingsarbeidet i HUSK består av konkrete forskningsprosjekter der felt og roller er avklart, men det består også av forskning på selve prosessen – på samarbeidet mellom de ulike aktørene slik det utvikler seg.

- Forskingen i HUSK er i hovedsak kvalitativt orientert, og den er inspirert av aksjonsforskning. Vi har NESH sine forskningsetiske retningslinjer å forholde oss til, personopplysningsloven og Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) når det gjelder innsamling av større data, sier Botnen Eide.

- Kravet til samtykke settes på prøve spesielt i de prosessorienterte prosjektene. Utgangspunktet

i HUSK var forholdsvis åpent, og det er tatt ulike valg underveis, også valg med implikasjoner for deltagerne. Er det da godt nok å få et ja på et skriftlig informert samtykke i forkant, når vi ikke vet hvordan prosjektet vil utvikle seg? Hvilke endringer fordrer ny samtykkeprosess?

– Vi peker i artikkelen på muligheten av å se innhenting av samtykke som en prosess og ikke bare noe som skjer i forkant, forklarer Botnen Eide.

SAMTYKKE OG SÅRBARE GRUPPER

Når krav om samtykke vurderes, understreker de forskningsetiske retningslinjene at det skal tas særlig hensyn til sårbare grupper. Ofte tenker man først og fremst på mennesker som ikke har full samtykkekompetanse. De minst sårbare, de som trenger minst beskyttelse, er friske frivillige voksne.

Alle aktørene i HUSK-arbeidet kommer tydelig inn i kategorien friske frivillige voksne. De ulike deltagerne i HUSK har imidlertid ulik inngang til prosjektet. Praktikerne deltar med sine erfaringer som yrkesutøvere, forskerne med sin forskningskompetanse, og brukerne med erfaringer som brukere av velferdstjenester. Å framstå og eventuelt også publisere med utgangspunkt i brukererfaring, vil kreve ekstra refleksjon knyttet til det å kunne overskue konsekvensene av deltagelse.

La oss nevne et par eksempler: Hvordan vil en familie oppleve at et nært familiemedlem framstår som bruker? Hva vil konsekvensene være om han eller hun publiser og offentlig tilkjenner sin brukerstatus?

Vi mener dette er spørsmål som må tematiseres og gjøres til gjenstand for drøfting i en samtykkeprosess., sier Botnen Eide.

HENSYNET TIL TREDJEPERSON

Deltagelse i HUSK innebærer refleksjon over egne erfaringer, også erfaringer i møte med andre mennesker. En fokusgruppe med sosialarbeidere kan reflektere over sine erfaringer og i den forbindelse trekke fram illustrerende kasus. En bruker kan reflektere over sitt møte med en sosialarbeider. På slike måter trekkes utenforstående inn i arbeidet. Mennesker som ikke deltar i HUSK, kan «vandre» fra arkiv eller tjenestekontor til intervju eller fokusgruppe og videre til et forskerbord og ut i en publikasjon, uten at vedkommende er klar over det. Kan dette gjøres uten at den det gjelder har gitt sitt samtykke?

- Vår konklusjon har vært at om det ikke innhentes samtykke, kreves det en omskriving som er slik at vedkommende ikke kan gjenkjennes, heller ikke av vedkommende selv, mener artikkelforfatterne.

JUSS OG SAMTYKKE

Rettsreglene om samtykke til forskning er uklare, bl.a. fordi vi mangler en lov som spesifikt retter seg mot samfunnsvitenskapelig forskning, sier Terje Abusland, som er juristen bak artikkelen i publikasjonen. - Hovedregelen er etter vårt syn at forskning krever samtykke fra de involverte. Det er mulig å tenke seg forskningsprosjekter der det ikke *bør* kreves samtykke, og der interessen av å frembringe kunnskap vil veie tyngre enn personvern hensyn. Likevel mener vi dette kan være vanskelig å forsvare

juridisk, fordi vi mangler klare lovhjemler til å drive samfunnsvitenskapelig forskning uten deltakernes samtykke.

- Både jussen og forskningsetikken legger til grunn at samtykket skal være informert i den forstand at informasjonen skal gi grunnlag for et samtykke på det som virkelig skal skje underveis. Vi har sett at dette byr på utfordringer når forskningsprosessen ikke er tydelig avgrenset i «rom og tid». Etter vår vurdering representerer dette en utfordring som løses i en avveining mellom hensynet til forskningen og hensynet til informantene. Både jussens og forskningsetikkens hovedmål når det gjelder spørsmål om samtykke, er hensynet til den eller de som deltar som informanter.

Et komplekst prosjekt som HUSK er egnet til å få fram juridiske og forskningsetiske utfordringer, sier Agderforskerne.

- Hensikten med å undersøke disse områdene nærmere, er ikke nødvendigvis å etterspørre mer omfattede eller mer detaljerte forskningsetiske regler, men å belyse komplekse situasjoner som fordrer forskningsetisk refleksjon og understreker behovet for forskningsetisk skjønn.

Vi i Forskningsetikk har bare tatt opp noen av hovedpunktene.

LES MER I FORSKNINGSETISK BIBLIOTEK: www.etikk.no Se Tema «Metoder og tilnærminger», «Personvern og ansvar for den enkelte»



Ny prosedyre - mer effektiv og tydeligere ansvar

Oslø Universitetssykehus HF innfører, som en prøveordning, ny prosedyre for medisinsk og helsefaglig forskning.

Vi snakker om den type forskning som skal sende søknad til regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk.

Målet med ny prosedyre er å fremme god forskning og samtidig sikre at forskning som involverer pasienter, humant biologisk materiale og helseopplysninger organiseres og utøves på en forsvarlig måte.

DEN NYE PROSEDYREN SKAL:

- Legge til rette for en effektiv og smidig saksbehandling
- Tydeliggjøre ansvar og roller i linje – spesielt prosjektleders ansvar
- Videreutvikle stabs – og støttefunksjoner med fokus på veiledning, systemutvikling og rådgivning i søkeprosessen

Forskningsprosedyre med retningslinjer er tilgjengelig på sykehusets nettsider for forskning under «Prosjektgjennomføring».

Kilde: www.oslo-universitetssykehus.no

MENNESKECELLER KAN ERSTATTE DYREFORSØK

EU HAR I FLERE STEG KOMMET med regler for å minske bruk av dyreforsøk. I 2004 kom forbudet mot å bruke dyr til å teste ut kosmetikk og hygieneprodukter. I 2009 kom et ytterligere forbud mot å anvende ingredienser i produktene som kunne være testet på dyr, selv om disse testene var utført utenfor EU.

Unntatt fra forbudet har vært allergitester og tester for noen spesielle giftige stoffer. Nå har imidlertid noen svenske forskere funnet en metode som også kan erstatte disse dyreforsøkene. Det beskrives i en artikkel som i august ble presentert i tidsskriftet BMC Genomics.

Professor ved Lund universitet, Carl Borrebaeck sier at testforsøk på dyrkede menneskeceller lager et mer nøyaktig resultat enn dyreforsøk tidligere har gjort. – Man pleier å klassifisere forsøkenes treffsikkerhet i prosent, forklarer han. – På dyreforsøk ligger den på 74 %, mens med den nye testmetoden er treffsikkerheten mellom 92 % og 94 %. Testene blir mer relevante når vi anvender menneskelige cellelinjer.

Han forklarer videre at de har utviklet en metode, som gjør at de kan undersøke hvordan hele genomet reagerer på kjemikaliene som appliseres. Ved å se hvordan de enkelte genene reagerer på kjemikaliene, kan man finne ut hva som er allergifremkallende. Det er første gang man har en metode som kan vise dette med så stor sikkerhet.

Kilde: <http://svt.se>

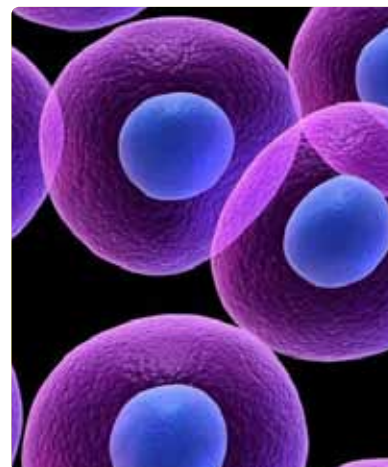


FOTO: SHUTTERSTOCK

EN HJERNE ELLER EN PROSESSOR?

NÅ KAN DEN SNART VÆRE HER, om ti år spør noen, om tretti år sier noen andre. I hvert fall er man kommet langt med å forske fram en kunstig hjerne. Hundre forskere har jobbet med dette i mer enn seks år. Nå har de kommet et godt steg på veien. Prislappen er mer enn 250 millioner kroner.

IBM står bak nyvinningen som er en dataprosessor som ligner mer en menneskelig hjerne enn en datamaskin. Et menneske har en viss mengde informasjon og bygger i tillegg på erfaring. Det har ingen datamaskin kunnet gjøre før nå, hevder forskerne.

Prosjektleder Dharmendra Modha sier at nøkkelen ligger i å kunne behandle ulik informasjon parallelt. Det gjør en menneskehjerne. I den utviklede prosessoren finnes det deler som ligner neuroner og synapser i hjernen. Disse er nå ført så nær hverandre at de kan fungere parallelt.

Midler til prosjektet kommer fra EU og Tyskland, men følges av forskere fra hele verden. For å overvåke de etiske aspektene, er det dannet

et internasjonalt forskerråd tilnærmet lik det som overvåker dyreforsøk.

Anders Lansner, professor på Kungliga tekniske högskolan i Stockholm, tror at man i løpet av ti år vil ha en prosessor som er tilnærmet lik en hjerne, at den kan ta i bruk intelligens, selvlæring og fornuft.

Hovedmålet er ikke å skape den menneskelige intelligens. Men målet er blant annet å studere hvordan hjernen fungerer når legemiddelfirmaene skal skape best egnet medisin, forskning om sykdommer og innlæringsmekanismer. Som for eksempel en praktisk ting som å lage en leketante i barnehagen som kan ha en intelligent samtale med et barn.

Flere forskere er kritiske. Kan man i det hele tatt tenke seg en hjerne uten en kropp? Nei, men man kan tenke seg en maskin som simulerer at den er en hjerne, og slik kan være nyttig i annen type forskning. Vil dette bli virkelighet eller er det bare science-fiction?

Kilde: <http://expressen.se/nyheter/1.2551308/inom-tio-ar-ar-den-konstgjorda-hjarnan-inte-langre-science-fiction>

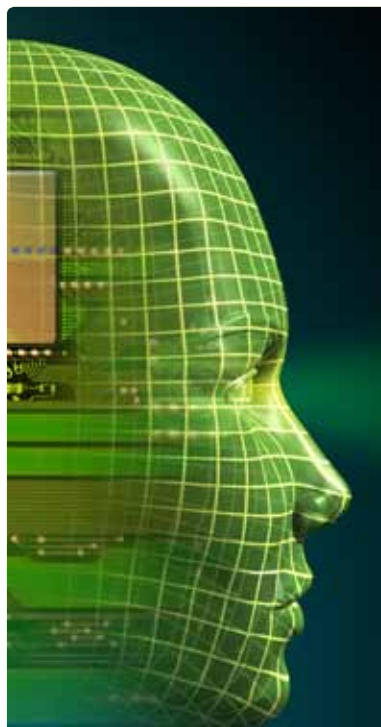


FOTO: SHUTTERSTOCK

NYTT NASJONALT UTVALG FOR GRANSKING AV REDELIGHET I FORSKNING

Kunnskapsdepartementet har oppnevnt følgende personer til Granskingsutvalget fra 1. juli 2011 til 30. juni 2015:

- Anne Robberstad, professor, Universitetet i Oslo - leder
- Ragnvald Kalleberg*, professor, Universitetet i Oslo - nestleder

MEDLEMMER

- Dag Slotfeldt-Ellingsen*, tidl. direktør, SINTEF
- Tone Fløtten*, instituttsjef, FAFO
- Sighild Westman-Naeser*, dosent, Uppsala, Sverige

- Hallvard Tjelmeland, professor, Universitetet i Tromsø
- Astrid Lægreid, professor, NTNU

NUMERISKE VARAMEDLEMMER

- Tor Hauken*, dekan/ førsteamanuensis, Universitetet i Stavanger
- Berit Rokne, prorektor/ professor, Universitetet i Bergen
- Øyvind Kongstun Arnesen, Head of Clinical Operations, Boehringer Ingelheim
- Per Henrik Zahl, seniorforsker, Folkehel-seinstituttet

* Satt også i utvalget i forrige periode



FOTO: SHUTTERSTOCK

430 millioner i erstatning etter medisinsk forsøk

I 1996 døde 11 nigerianske barn i forbindelse med utprøving av et nytt legemiddel mot smittsom hjernehinnebetennelse. Mange andre fikk varige skader. Etter flere års kamp får nå pårørende og deltakere erstatning fra det farmasøytiske selskapet Pfizer som sto for utprøvingen. Dette til tross for at Pfizer hele tiden har hevdet at barna døde av sykdommen og ikke av legemiddelet.

Tekst: Sigrid Skavlid

På midten av 1990-tallet ble mange afrikanske land rammet av en voldsom epidemi av smittsom hjernehinnebetennelse. Sykdommen forekommer i alle land, men er spesielt utbredt i Afrika sør for Sahara. Epidemien i 1996 skal ha tatt livet av nærmere 12 000 mennesker bare i Nigeria, de aller fleste under 20 år gamle. [1] Et område nord i landet, delstaten Kano, var spesielt hardt rammet.

En gruppe amerikanske forskere i det farmasøytiske selskapet Pfizer, ønsket å teste ut et nytt antibiotikum i behandling av den alvorlige sykdommen. Etter godkjenning fra nigerianske myndigheter satte de sammen et team og dro til Kano. Forskerne rekrutterte 200 barn som var smittet, til forsøket. Sammen med foreldre eller verge skal det ha blitt gitt muntlig informasjon både på det lokale språket og engelsk om forsøket. Da de fleste var analfabeter og ikke kunne lese informasjonskriv eller signere samtykkeerklæring, ble muntlig samtykke benyttet. [2]

Trovan var et nytt antibiotikum som Pfizer var i ferd med å utvikle. Det var allerede testet på 5000 pasienter, men ikke endelig godkjent for bruk.

Halvparten av barna som deltok i studien, fikk Trovan. Den andre halvparten fikk i ceftiaxone, et antibiotikum som var kjent som effektiv mot hjernehinnebetennelse. Dette for å sammenligne effekten av den nye medisinen med den som allerede var i bruk. Etter to uker var forsøket over. Da var 11 barn døde. Fem i Trovan-gruppen og seks i gruppen for sammenligningspreparatet.

Ubehandlet har smittsom hjernehinnebetennelse en dødelighet på 50 %. Pfizer mente at Trovan viste seg like effektiv som etablert behandling og søkte *Food and Drug Administration* (det amerikanske Legemiddelverket) om godkjenning for bruk på barn med hjernehinnebetennelse. [3] De andre barna i forsøket overlevde, men mange fikk skader som opptrer i forbindelse med hjernehinnebetennelse.

I Nigeria herjet ikke bare hjernehinnebetennelse. Samtidig var landet herjet av kolera og meslinger. Sykehusene var overfylte av dødssyke mennesker. Under disse forholdene kom forsker-teamet fra Pfizer til sykehuset i Kano. Der var også den internasjonale hjelpeorganisasjonen «Leger uten grenser». De drev vaksiner og behandling.

Organisasjonen er en av flere som har kritisert Pfizer for å gjennomføre legemiddelutprøving under så akutte og katastrofale forhold, når det fantes en etablert tilsvarende medisin. [4] Utprøvingen i Kano i 1996 har ført til en langvarig strid mellom organisasjonen og Pfizer.

I en serie artikler i *The Washington Post*, publisert i 2000, ble det satt søkelys på internasjonale farmasøytiske selskapers utprøving av legemidler i fattige land generelt, og Pfizers utprøving av Trovan i Nigeria spesielt. Oppslagene i avisen utløste demonstrasjoner i Nigeria og krav om søksmål og reformer. [5]

I 2001 ble Pfizer saksøkt av 30 av familiene til barna som døde eller ble skadet. De pårørende mente at forsøket hadde økt risikoen for skade og død, og at de ikke hadde fått skikkelig informasjon samt at det allerede fantes en behandling. [3]

En gruppe eksperter nedsatt av den nigerianske helseministeren, konkluderte med at Pfizer hadde brutt både Helsinkideklarasjonen, nigeriansk lov og FNs barnekonvensjon. Legemiddelfirmaet hadde gjennomført en ulovlig utprøving av et uregistrert legemiddel



og utnyttet uvitende forsøkspersoner het det. [5] Rapporten ble stemplet som konfidensiell av myndighetene og ikke kjent før *The Washington Post* fikk tak i en kopi. Hvorfor den var blitt liggende «i en skuff», var det ingen som kunne gi noe svar på i den nigerianske administrasjonen. Pfizer hevdet på sin side at de aldri hadde sett rapporten, men etter å ha fått tilgang til en kopi, imøtegikk de påstandene.[2]

Den nye helseministeren i Nigeria nedsatte en ny komité som skulle granske Pfizers utprøving i Kano. Denne komiteen konkluderte med at godkjenningen fra den lokale etikkomiteen til å utføre utprøvingen, var tilbakedatert slik at det skulle se ut som om Pfizer hadde fått tillatelse i forkant.

Etikkomiteen som skulle ha godkjent gjennomføringen av prosjektet, eksisterte heller ikke på det tidspunktet komiteen skulle ha skrevet godkjenningen av prosjektet, ble det hevdet.[5]

De nigerianske familiene som gikk til søksmål, forsøkte å få saken opp i det amerikanske rettsapparatet. Etter noen år ble det konkludert med at USA manglet jurisdiksjon til å ta saken. Delstaten Kano anla sak mot Pfizer.

I en lekket melding fra den amerikanske ambassaden i Abuja offentliggjort på Wikileaks og omtalt i *The Guardian* i 2010 [6], ble det fortalt om at Pfizer hadde engasjert etterforskere som skulle sverte statsadvokat Michael Aondoakaa i rettsaken mot Pfizer. Det skulle skaffes informasjon om Aondoakaas befatning med korrupsjon. Dette ble så spredt videre til pressen for å legge press på ham for å henlegge saken mot Pfizer. Dette skal Pfizers direktør i Nigeria, Enrico Liggeri, ha fortalt i en fortrolig samtale med ambassadens folk. Pfizer benektet at de hadde hyret etterforskere for å sverte Aondoakaa og kalte det absurd.[7]

I den lekkete meldingen ble det fortalt at Pfizer hadde kommet til en privat konfidensiell avtale med Kano og skulle betale 75 millioner dollar (ca. 430 millioner kroner) i erstatning. \$10 millioner skulle brukes til juridiske utgifter, \$30 millioner til delstaten, \$35 millioner til etterlatte og deltakere. Pfizer ønsket at utbetalingen skulle administreres av en nøytral tredjepart.

547 familier var etter hvert med i søksmålet mot Pfizer. For å avklare hvem som faktisk har krav på

erstatning, er det gjennomført DNA-tester av dem som hevder å være pårørende. I august i år fikk de fire første familiene erstatning. Nå står striden rundt tilgang til resultatene av testene. De er ikke blitt offentliggjort og dem som hevder seg i familie med døde eller invalidiserte barn, krever at resultatene blir kjent. Familiene spør også hvorfor det tar så lang tid, da prøvene ble tatt for mange måneder siden.

Pfizer har hele tiden ment at barna som døde eller ble skadet, ble det som resultat den svært alvorlige sykdommen som de var smittet av, og ikke som en følge av forsøket. Selskapet betaler likevel erstatning da saken har vart i mange år, kostet selskapet mye og skadet Pfizers rykte.

Trovan ble godkjent som legemiddel av *Food and Drug Administration* i 1997 og kom på markedet i USA februar 1998. Det var da ikke godkjent for barn og ikke mot hjernehinnebetennelse.

Kilder:

- [1] Trans R Soc Trop Med Hyg. 2000 May-Jun;94(3):265-70.
- [2] Pressemelding fra Pfizer Norge 8. mai 2006
- [3] The New York Review of Books, 6. oktober 2005
- [4] Uttalelse fra Medecins Sans Frontieres 11. februar 2011.
- [5] The Washington Post 7. mai 2006

JUKS • HVORDAN FORSKERE SVINDLER – OG HVORFOR DET IKKE ER SÅ FARLIG...

Forfatter: Erik Tunstad
Forlag: Humanist forlag
Antall sider: 276
ISBN 978-82-92-62272-8



Bokens hovedtittel - ordet JUKS – slår an tonen. Det ordet er mer folkelig enn ordet «fusk». Dermed forstår vi allerede på forsiden at denne boken kan leses av folk flest, ikke bare akademikere og forskere.

For oss som har hørt Tunstad, enten på radio eller i foredrag, kjenner igjen fortellerstemmen i teksten. Han har et godt språk, uten altfor mange vanskelige ord, en til tider slentrende stil – med snert av ironi og humor. Selv om boken behandler et alvorlig og vanskelig tema innen vitenskapen, er den til tider spennende å lese.

De som åpner boka og ikke kjenner noe særlig til verken forskning eller forskningsetikk, får en grei innføring i starten om de formelle rammene. Tunstad beskriver utviklingen i Norge fram til det forskningsetiske systemet slik det fungerer i dag. Sudbøsaken som vi alle kjenner, behandles grundig og henvises til i mange sammenhenger. Han forklarer også hvordan akkurat denne saken, fikk myndighetene til å handle raskt med endelig å få på plass et norsk Granskingsutvalg.

Boka er en historisk gjennomgang både om store kjente saker og mindre kjente historier. Svært mye research må ligge bak. Forfatteren har en fyldig kildehenvisning bak i boka som gjør at de som ønsker det, lett kan finne mer lesestoff. Det er mye å lære og å huske, utallige navn og årstall florerer.

Historiene er mange. Kjente navn som Jan Hendrik Schön, Charles Dawson, Baltimore, Mendel og Woo Suk Hwang; bare for å nevne noen. Den store vitenskapsmannen Sigmund Freud blir også omtalt. Han hadde noen arbeidsmetoder som i dag ville vært helt umulig å gjennomføre. Blant annet er det beskrevet et samarbeid med den tyske legen Wilhelm Fliess som hadde en teori om at det var en sammenheng mellom psykoseksuelle problemer og nesen, såkalt «nasalrefleksnose». Behandlingen var en blanding av kirurgi og kokain. Gjennom dette samarbeidet sendte Freud en kvinnelig pasient til ham. Hun kom tilbake med store infeksjoner og dødelige blødninger. Reiss hadde glemt en meter gasbind i nesen. Freud mente hun blødde av undertrykt kjærlighet til ham. Pasienten overlevde, men fikk varig mén. «Stygg sak, men ingen svindel», skriver Tunstad.

Forfatteren stiller spørsmålet om det er mer fusk og bedrag nå i nyere tid enn før. Vanskelig å si – også fordi dagens regelverk ikke enkelt kan brukes i vurdering av arbeid som ble gjort for hundrer av år siden. Men noe som ble nytt på åttitallet i USA, var at det kom for en dag at det også innen legevitenskapen forekom rusk og rask i svingene. De medisinske forskerne, som alltid var sett på som sannheten selv, fikk nå etter hvert også flekker på sine «blendavite frakker» – som Tunstad skriver.

Som nevnt er historiene mange. Boka er blitt svært tidsaktuell i og med at store saker fra de siste årene er kommet med, for eksempel Milena Penkowa-saken fra Danmark. Den vakre hjerneforskeren som lurer alle trill rundt, også økonomisk. Til og med den falske anklagen mot norske Jørn Hurum og Ida-fossilet er omtalt. Den saken toppet seg på nyåret i 2011.

Tunstad kommer gjennom sine fortellinger innom tema som: Hvem eier resultatene - medforfatterskap - plagiering - varslerrollen, alle typiske forskningsetiske spørsmål. Han spør også selv: «Er det nå så farlig med litt svindel?» De fleste av historiene har rammet forskeren selv og heldigvis sjelden fått alvorlige konsekvenser for pasienter eller på annen måte vært skadelig. Stamcelleforskeren Woo Suk Hwang er vel kanskje den forskeren som har falt dypest. Men selv han har allikevel i dag jobb igjen. Vår egen Sudbø synes forfatteren synd på.

Men diskusjonen om hvor farlig fusk og juks er, bør diskuteres videre andre steder enn i boka. Jeg tror mange vil være uenige med Tunstad.

Lise Ekern, redaktør Forskningsetikk



Debutt

OPPDRAGSFORSKNING: KONFLIKT OG FORSKNINGSETIKK

Arne Tostensen,
medlem av Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsfag og humaniora (NESH)

OPPDRAGSFORSKNING OG NY STANDARDKONTRAKT

Medieoppslag på tampen av 2010 satte oppdragsforskning på dagsorden. En oppdragsgiver skal ha forsøkt 'å pynte på' forskernes resultater. Det førte til debatt, og at Kunnskapsdepartementet lot utarbeide en ny standardavtale for forsknings- og utredningsoppdrag. Oppdragsforskning er bestilt og finansiert av en oppdragsgiver som definerer problemstillinger og tema, men ikke tilnærming og metode. Det er dessuten forventet nytte for oppdragsgiveren, og oppdragsgiveren får normalt bruksrettigheter til resultatene.

ANBUDSREGIMET

Når en oppdragsgiver inviterer til anbud på et forsknings- eller utredningsoppdrag, lages en oppdragsbeskrivelse. For at konkurranseforholdene mellom ulike anbydere ikke skal forvris, er anbudsteksten gitt. I forkant er det kun anledning til å stille oppklarings-spørsmål. Vinneren av anbudskonkurransen etter definerte kriterier (kompetanse, faglig opplegg og metode) har i etterkant sterkt begrensede muligheter til å forhandle om justeringer av oppdraget. Forsøk blir umiddelbart avvist av oppdragsgiver med henvisning til lovgivning og forskrifter for innkjøp av tjenester.

Det er legitimt for oppdragsgiver å bestemme forskningstema og problemstillinger, fordi oppdragsgiveren betaler og forventer å dra nytte av resultatene. Men oppdragsbeskrivelsen går ofte lenger. Det er ikke uvanlig at tilnærmingstype og metodevalg blir fore-skrevet i detalj. Det hender oppdragsgiveren legger sterke føringer på hvem respondentene skal være. Dermed forkludres rollefordelingen mellom oppdragsgiver og oppdragstaker. Når oppdragsgiveren gjennom oppdragsbeskrivelsen under strenge anbudsregler trenger seg inn på oppdragstakers enemerker, sås det tvil om oppdragstakerens uavhengighet og integritet. Slik rolleblanding er forskningsetisk uakseptabel.

BESTILLINGSKOMPETANSE

Utforming av oppdragsbeskrivelse koker gjerne ned til et spørsmål om bestillingskompetanse. Det er positivt at oppdragsgiver formulerer problemstillingene presist slik at oppdragets art og omfang blir klart. Men når oppdragsgiveren forsøker å bestemme tilnærmingstype og metode, kan det skyldes et ønske – bevisst eller ubevisst – om å dreie resultatene i en viss retning eller lede oppmerksomheten bort fra visse forhold. I beste fall reflekterer det manglende forskningsetisk bevissthet.

For å forebygge slike forsøk er det ikke nok å stramme opp regelverket og forbedre standardavtalen. Når regelverket skal håndheves, kreves det heving av det forskningsetiske bevissthetsnivået både hos oppdrags-givere og oppdragstakere.

KVALITETSSIKRING

I alle forsknings- og utredningsprosjekter er kvalitetssikring sentralt og nevnes eksplisitt i utkastet til standardkontrakt. Kvalitetskravet kan imidlertid misbrukes. Oppdragsgiver har rett til å kreve at det skal være forskningsbasert evidens for konklusjonene. Det er et selvsagt vitenskapelig krav. Det er derimot misbruk når oppdragsgiver – under påskudd av kvalitetssikring – hevder at det ikke foreligger evidens fordi resultatene ikke anses 'politisk korrekte' eller er 'uspiselige' av andre grunner. Det ligner utilbørlig press om at oppdraget skal føre frem til bestemte konklusjoner.

B ØKONOMI
ÉCONOMIQUE

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 E-POST 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