

Forskningsetikk

NR. 1 • Mars 2013 • 13. ÅRGANG



TEMA

Internett som forskningsarena

► Et annet PRIVATLIV?

► BIG DATA

► Forskere og
INTERNETT



Nytt på Nytt

Neida, dette er ingen reklame for ukens populære fredagsprogram på NRK 1. Ordene er mer et uttrykk for at det har skjedd nye ting med De nasjonale forskningsetiske komiteer.

Fra januar 2013 er vi blitt en ny organisasjon – med det velklingende navnet De nasjonale forskningsetiske komiteene. Det er ikke skrivefeil – navnet er ganske så likt det vi hadde før. Den eneste endringen er at vi heter komiteene og ikke komiteer. Det skyldes blant annet at Nasjonalt utvalg for gransking av redelighet i forskning (Granskingsutvalget) formelt er blitt en del av komitésystemet.

I tillegg til nytt navn er vi nå ikke lenger administrativt tilknyttet Norges forskningsråd, noe vi har vært siden opprettelsen av komiteene i 1990. Nå har vi sagt takk for følget der og er blitt et forvaltningsorgan i tilknytning til Kunnskapsdepartementet, men som egen frittstående organisasjon.

Bakgrunnen for denne endringen ligger i en evaluering av hele komitésystemet som ble gjort i regi av Norges forskningsråd i 2007. Det ble blant annet pekt på viktigheten av komiteenes uavhengighet, og at denne balansen ikke alltid var enkel opp mot Forskningsrådet.

Med disse endringene og ny organisasjon fant vi at det passet godt med en synlig endring på bladet. Så – hvis du er en oppmerksom leser, håper vi at du ser at Forskningsetikk har fått en liten ansiktsløftning. Vi håper vi har gjort forandringer som vil bringe stoffet fram til leseren på en bedre måte. Innholdsmessig vil vi tilstrebe oss kvalitet og bredde i stoffet – som før. Du vil finne en variasjon mellom temanummer og generelle nummer med et sammensatt faginnhold.

Årets første utgave er et temanummer med høyaktuelt stoff: Internett-forskning og etiske dilemma. Komiteene og Norsk vitenskapelig datatjeneste (NSD) hadde i februar et møte om emnet. Mange av temaene og refleksjonene fra denne samlingen bringer vi nå videre i Forskningsetikk. De etiske utfordringene står i kø.

Om du ikke vet hva «Big data» er, får du en bred artikkel her om emnet; den teknologiske utviklingen vil påvirke både forskning og samfunn fram i tid på en måte som vi i dag ikke aner rekkevidden av. Informasjonsflommen og samhandlingen gjennom Facebook, blogger og nettfora gjør også noe med oppfatningen av oss selv; noen forskere har begynt å jakte på hvordan vi definerer vår nye identitet. I denne utgaven kan du lese litt om tankene bak.

Så derfor – velkommen til alle lesere, gammel som ny, til å følge Forskningsetikk i sin nye klesdrakt.

Lise Ekern

Lise Ekern
redaktør



Foto: Trond Isaksen

Forskningsetikk

De nasjonale forskningsetiske komiteene har fått sitt mandat fra Kunnskapsdepartementet. Komitésystemet er hjemlet i Lov om behandling av etikk og redelighet i forskning – forskningsetikkloven.

Organisasjonen er et frittstående, uavhengig organ for forskningsetiske spørsmål og gransking av uredelighet innen forskning på alle fagområder. En av oppgavene er å stimulere til debatt om saker som har betydning for forskersamfunnet og befolkningen generelt.

ISSN 1502–6353

FORSKNINGSETIKK

Utgis av De nasjonale forskningsetiske komiteene
Prinsens gate 18
0152 Oslo
www.etikkom.no

I REDAKSJONEN
Lise Ekern, ansvarlig redaktør
lise.ekern@etikkom.no
Telefon 23 31 83 11

Siw Ellen Jakobsen, frilanser
siwellen@online.no

ABONNEMENT

Abonnement er gratis
Bestilles:
ab@etikkom.no eller
telefon 23 31 83 00

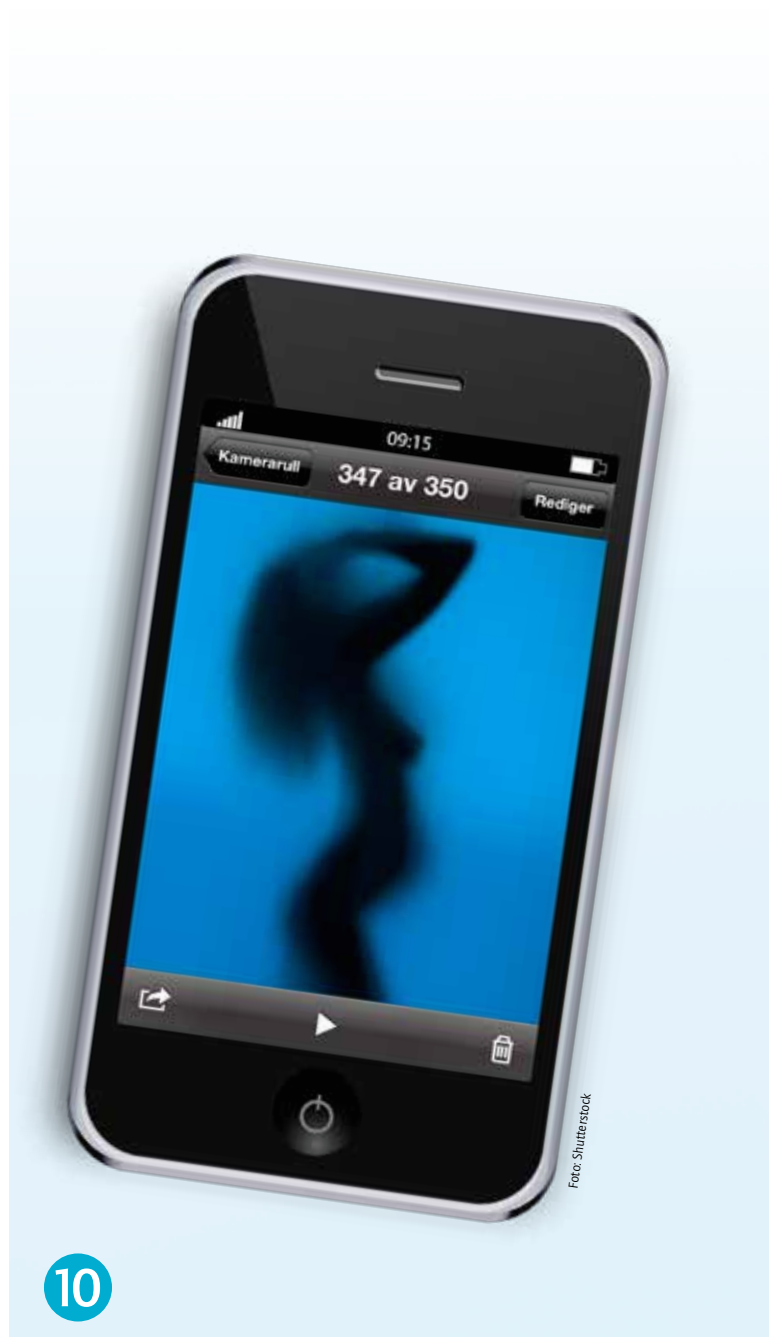
DESIGN

Kommunikasjonshuset
Signatur
www.signatur.no

TRYKK

Aktiv Trykk

Opplag: 3 100 eksemplarer
Forsidefoto: Shutterstock



INNHold

- 2 Leder: Nytt på Nytt
- 4 Big data utfordrer forskningen
- 8 Regelverket for Internett-forskning:
Ikke akkurat krystallklart
- 10 Et annet privatliv
- 12 Sett & Hørt
- 14 Blogg og private tekster på Internett
– ikke til fri bruk for forsker
- 16 Forskning på barns nettvaner
– etisk utfordrende
- 19 Bokomtale: Ethics and Burial Archaeology
- 20 Debatt: Skjelettforskning i vår tid
– nye etiske dilemmaer
- 22 Forskningsetisk historie:
«Painting the mice» – forskningssvindel



Big data utfordrer forskningen

Stadig mer av ditt og andres liv foregår på nettet. For forskere er det viktig å forstå dette livet. Men hvordan skal de klare det?

Tekst: Siw Ellen Jakobsen

Du mener noe på Facebook. Du kjøper noe i en nettbutikk. Du deltar i en gruppe, på en blogg eller i et nettforum.

Alt dette registreres. Slik samles hele tiden informasjon om deg. Den kan bli sammenstilt, analysert – og brukt.

Ta en kikk på annonsene som dukker opp til høyre på Facebook-siden din. Det er ikke tilfeldig hva som kommer der. Disse annonsene er tilpasset akkurat deg. Og neste gang du er på Facebook, vil de være enda litt bedre tilpasset.

Begrepet Big data

Big data er ikke noe presist begrep. Betegnelsen refererer både til dataene i seg selv og aktiviteten knyttet til å samle inn, lagre, analysere og presentere dem. Både IT-folk, markedsførere og forskere forsøker å få noe fornuftig ut av et voksende fjell med digitale etall og nuller.

Flere enn bare salgsavdelingene i Google og Amazon følger nemlig med på ditt sosiale og profesjonelle liv. Det handler ikke bare om hva du kikker på av nytt kamerautstyr, og hva du kjøper av bøker. Også forskere ønsker å følge med på hva du gjør. Noen forskere får lov. Men ikke de tradisjonelle forskerne.

– Samfunnsforskere bør virkelig være

bekymret. Den akademiske samfunnsforskningen vil snart være helt utdatert i forhold til hva kommersielle aktører får fram om folks liv, advarer Bernard Enjolras. Sosiologen jobber ved Institutt for samfunnsforskning (ISF) og leder et forskningsprosjekt som har forsøkt å ta i bruk Big data. Det har vist seg vanskelig.

– Vi står nå overfor et skille i forskningen, hvor academia kan bli den store taperen.

– Giganter som Google, Twitter, Facebook og Amazon har alle egne forskningssentre. De kan utføre analyser som andre forskere ikke kan gjøre, fordi de har eksklusiv tilgang på data om ditt og mitt liv. Gigantene har ingen plikt til å gjøre dataene sine tilgjengelige for andre. Vi kan ikke en gang evaluere om dette er god eller dårlig forskning. Selskapene med de store faktadatabasene om deg og meg publiserer hva de vil og bruker forskningen sin akkurat slik de vil.

En samfunnsrisiko

Enjolras ser flere betenkelige sider ved utviklingen.

– Jeg mener dette er en samfunnsrisiko. Når enormt mye informasjon på denne måten samles om ulike enkeltindivider, kan dette i mye større grad enn hva som

har vært mulig med tradisjonelle survey-data tidligere, brukes til å avdekke atferdsmønstrene hos store menneskegrupper. Denne mer eller mindre hemmelige forskningen fanger ikke bare opp hva vi mener. Den fanger også opp hva vi gjør.

Vi har bare så vidt sett begynnelsen, mener Enjolras.

Et ferskt eksempel er Barak Obamas siste valgkamp. Demokratene tok målrettet i bruk Big data under 2012-valget i USA. Slik kunne de rette ulike kampanjer inn mot spesifikke grupper, lokalsamfunn, ja til og med mot enkeltindivider.

– Selskaper som Google, Facebook og Amazon har enorme muligheter til å aggregere data og se disse i sammenheng. Google vet for eksempel svært mye om hva vi søker etter på nettet, de vet hva vi kommuniserer om på e-post, og de vet hvilke nettverk vi er en del av. Få mennesker er klar over hva de takker ja til når de bruker disse produktene, sier forskningslederen.

Minority Report

– Forskningsavdelingene hos disse selskapene driver først og fremst med sammenstilling av ulike data for kom-



” Vi står nå overfor et skille i forskningen, hvor akademia kan bli den store taperen. ”

Bernhard Enjolras, ISF

mersielt bruk. Resultatet bruker de til å målrette reklame, forteller Petter Bae Brandtzæg, forsker ved Human-Computer Interaction (HCI) group ved SINTEF.

Han mener vi nærmer oss et samfunn hvor butikkvinduet du passerer, skriker til deg: «Petter, vi har en skjorte her som passer deg perfekt!» Dette fordi dine lokasjonsdata i stadig større grad kan kobles mot dine personlige preferanse-data, noe for eksempel Facebook alt har kommet langt med.

«Minority Report»-samfunn er begrepet SINTEF-forskeren bruker om fenomenet, med henvisning til Steven Spielberg-filmen fra 2002 om et fremtids-samfunn der overvåkere kan vite noe om deg, før du vet det selv.

Når Brandtzæg og andre forskere er på internasjonale forskerkonferanser, møter de nå også forskere fra Facebook og andre sosiale medier som driver med samfunnsvitenskapelige analyser. Et eksempel: Facebook analyserte alle statusoppdateringer skrevet på engelsk de siste fem årene. De lette etter trender om hvordan vi bruker og skriver oppdateringer. Slik fant de blant annet at vi skriver kortere og kortere oppdateringer for hvert år.

– Interessant nok for en medieforsker. Men mer interessant er det at ingen

samfunnsforsker eller kulturforsker i akademia noen gang har vært i nærheten av et så stort datasett som disse Facebook-forskerne sitter på, mener Brandtzæg.

– De stiller derfor med store informasjonsfortrinn om brukerne. Selv om det er vanskelig å lage representative data, kan de gjøre spennende og grundige analyser og sammenligninger på tvers av land, alder og kjønn, samt data brutt ned på personlige preferanser som hobbyer, moter, politikk osv.

Og om slik tilgang skulle være en medieforskers våte drøm, er det kanskje like greit at de ikke får tilgang på dataene. Dette fordi man fortsatt sliter med hvordan en skal kunne klare å behandle så store datamengder på en fornuftig og meningsfull måte, teknisk og metodisk.

Og de forskningsetiske problemstillinger står i kø...

Sosiale medier i politikken

Ved Institutt for samfunnsforskning (ISF) i Oslo har likevel noen prøvd seg.

Kari Steen-Johnsen er forsker i det samme prosjektet som Bernhard Enjolras leder. Her vil forskerne forsøke å begripe hva sosiale medier gjør med offentligheten.



Bernhard Enjolras, sosiolog ved Institutt for samfunnsforskning (ISF) og leder av et forskningsprosjekt som har forsøkt å ta i bruk Big data. Foto: ISF



Petter Bae Brandtzæg, forsker ved Human-Computer Interaction (HCI) group ved SINTEF. Foto: Gry Karin Stimø



Kari Steen-Johnsen, forsker ved Institutt for samfunnsforskning (ISF). Foto: Lise Ekern



” Twitter eier sine egne data og ville ikke levere ut data til forskningsformål.

Kari Steen-Johnsen, ISF

– Vi ser på samfunnsengasjement, hvordan politiske partier bruker sosiale medier, hvordan journalistene endrer sine strategier og lytter til de sosiale mediene. Vi studerer hva sosiale medier betyr for sosial deltakelse og for den offentlige debatten. Kort sagt: Hvilken rolle spiller sosiale medier i dagens politiske virkelighet?

ISF benytter seg i denne studien av mange forskjellige typer data. Også Internett-data. De følger politiske nettsteder i Norge, politiske partier, og profilerte bloggere. De bruker dataverktøy for å kartlegge hvordan de ulike nettstedene er knyttet til hverandre.

I henhold til retningslinjene fra Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) skal disse dataene, selv om de blir betraktet som offentlige, behandles på samme måte som andre data, fordi de faller inn under personopplysningsloven. Forskeren kan ikke publisere verken data eller resultater hentet fra bloggposter, uten å informere bloggerne det gjelder, uansett om postene anonymiseres.

Tvitringer om terror

Forskerne ønsket også å bruke Twitter-meldinger rett etter 22. juli som et eksempel på hvordan slike meldinger spredte

seg i et nettverk. Men det skulle ikke bli så enkelt.

Twitter eier sine egne data og ISF fikk beskjed fra selskapet at de ikke leverte ut data til forskningsformål. Likevel fikk NRK Beta tilgang på 250 000 tweets fra terrordøgnene. 5 000 av dem ligger åpent på nrk.no/terrortwitter

– Det var jo klar beskjed om at Twitter prioriterer media framfor offentlig forskning, sukker Steen-Johnsen.

Forskerne kunne selv ha «høstet» tweets fra nettet. Men det krever stor datakapasitet, noe som igjen er avhengig av økonomiske ressurser. Behandlingen av dataene krever også metodeutvikling og refleksjon. Hva er for eksempel et representativt utvalg på Twitter? Og hva med forskningsetikken? Må man be alle som har ytret seg om samtykke?

Bernard Enjolras peker på at det foreløpig er svært uklart hvilken status denne typen data har i samfunnsforskningen:

– Ta for eksempel en tweet. Når den legges ut på Twitter, oppfattes den som offentlig tilgjengelig for alle. Men høster vi inn denne tweeten til forskningsformål, må vi da søke om tillatelse til det? Må alle de 50 000 som har ytret seg i debatten som vi er interessert i, offentlig samtykke i at deres ytringer brukes i forskning?

Det samme gjelder for blogger og i nettavisenes debatter. Dette er offentlig tilgjengelig, men er det forskningsetisk forsvarlig å bruke ytringene til forskningsformål? For oss er dette helt uklart. Og det er ikke mye hjelp å få i det forskningsetiske regelverket.

– Hvis vi skal følge retningslinjer for forskning generelt, blir det etter mitt skjønn et misforhold mellom regelverket, og hva det er mulig å gjøre både teknisk og kommersielt med disse dataene. Slik taper forskningen, mens de kommersielle aktørene kan gjøre hva de vil og går ut som vinnere.

Endrer samfunnsforskningen

Petter Bae Brandtzæg, SINTEF-forskeren vi allerede har snakket med, er kanskje aller mest opptatt av et problem som skapes av de enormt store datamengdene: Problemet med å lage meningsfulle analyser.

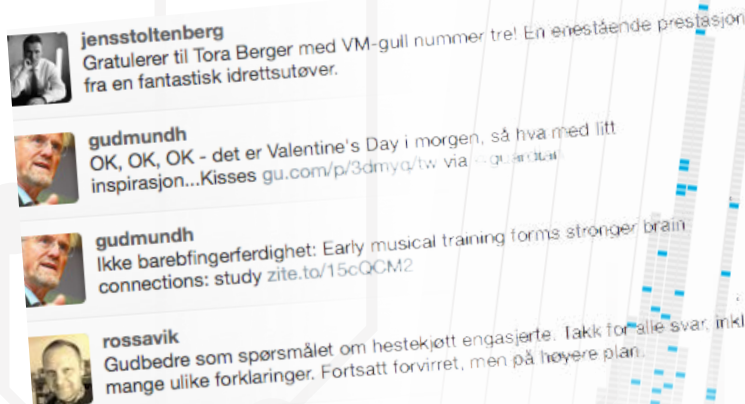
– Ta terror-tweetene etter 22. juli. NRK sto overfor et kjempeproblem i forhold til analyse da de ønsket å se på disse tweetene, det dukker nemlig opp masse semantiske problemer når du tar tak i så store tekstmengder. Skal du gå gjennom alle dataene manuelt, blir det enormt arbeidskrevende. Likevel er det noe du bør gjøre.

Tweet-illustrasjon

Er Twitter-ytringene til Jens Stoltenberg, Gudmund Hernes og Frank Rossavik klare for forskning. Eller må de tre spørres først?

Utoya-tweet

Hvor ofte dukker ordet «politi» opp i ulike Utoya-tweeter på mandag 25. juli 2011? NRK fikk 250 000 tweeter av Twitter og har gjort det mulig for deg å se – og analysere – ytringene på nrk.no/terroretwitter (Faksimile fra nrk.no)



Even Westvang, formgiver og utvikler og har siden 1995 stått bak tjenester som underskog.no og origo.no. Foto: Astrid Westvang

– Mange forskere som ønsker å bruke data som dette, sitter foreløpig på gjerdet og venter på bedre analyseverktøy.

Steen-Johnsen tror Big data vil endre samfunnsforskningen:

– Forskningen vi gjør i framtiden vil i større grad bli basert på datakompetanse. Vi vil bruke algoritmer som gjør det mulig å analysere de store mengdene med data. Å forstå data kommer til å bli viktigere for samfunnsforskere. Allerede nå er vi blitt mer avhengige av å knytte til oss forskere som er gode på dette.

HVA ER BIG DATA?

Begrepet «Big data» brukes om mye og betydningen er vag.

Even Westvang er et kjent navn i deler av Norges Internett-verden. Han er formgiver og utvikler og har siden 1995 stått bak tjenester som underskog.no og origo.no. På fritiden visualiserer han store datasett fra det offentlige. For eksempel har Westvang samlet alle opplysninger om Nasjonale prøver fra Utdanningsdirektoratet. Disse dataene har han brukt til å lage en nettløsning hvor du enkelt kan se hvordan «din» skole gjør det, sammenliknet med andre skoler i landet.

– Begrepet «Big data» ble lansert for å markedsføre dataprodukter som er spesielt egnet for å lagre og prosessere store datamengder. De siste par årene har begrepet blitt applisert ganske tilfeldig på en rekke fenomener. De datasettene jeg jobber med, kan for eksempel ikke kalles Big data. Til det er de altfor små, mener Westvang.

– Big data handler vel egentlig bare om at vi alle gir fra oss mer data enn noen gang før. Og at denne informasjonen som

samles inn, for eksempel av norske tollere, kan brukes til å se etter mønstre og brukes til overvåkning. En bil kan «flagges», og tollerne kan følge med på hvor mange ganger denne bilen kjører over Svinesund, for eksempel. Kostnadene ved å lagre og analysere data som dette, er nå svært lave. En datakilde som ofte forbindes med Big data, er data fra sosiale medier, mener Westvang.

– Gjennom å studere sporene folk legger igjen etter seg på nettet, kan man se hvor de bor, hvor gamle de er, hva de er opptatt av. Hver gang du er inne på en nettside, er det ofte flere aktører som etterpå vet at du har vært der.

I dag finnes det masse gode databaseverktøy som kan brukes til å analysere bevegelsene dine, forteller Westvang.

– Antallet selskaper som gjør slike sosiale analyser og selger dem videre, vokser kraftig. Twitter har for eksempel et grensesnitt som gjør det lett å bygge data på tvers, for å selge dem videre til tredjepartsaktører.

Regelverket for Internett-forskning: Ikke akkurat krystallklart

Enorme datamengder blir en utfordring for flere enn forskere. Datatilsynet er forberedt på at det snart kommer en strøm av henvendelser om reglene for Internett-forskning. Et regelverk å vise til har de. Men det er ikke akkurat krystallklart.

Tekst: Siw Ellen Jakobsen

Teknologien er i stadig utvikling. Vi blir nødt til å tilpasse praksis i takt med den. Men det blir utfordrende, innrømmer Kim Ellertsen, direktør for juridisk avdeling i Datatilsynet.

Foreløpig har ikke Datatilsynet hørt fra mange forskere som vil forske på Internett-data. Men det er bare et spørsmål om tid før henvendelsene kommer. Kanskje kommer det en strøm av dem.

For å svare på henvendelsene blir tilsynet opp i personopplysningsloven. Det er den loven som skal verne deg og meg som privatpersoner mot krenkelser og mot at enhver bruk av bilder eller personopplysninger skjer uten vårt samtykke. Loven henger seg på den europeiske menneskerettighetskonvensjonen.

– Loven ligger der. Den er generell og teknologinøytral. Men utfordringen blir å gi rom for mange unntak. For eksempel er det unntak fra samtykke hvis materialet som skal publiseres, har allmenn interesse.

Og hvilken forsker vil ikke hevde at forskningen hennes har allmenn interesse?

Ytringsfriheten

– Og så har vi ytringsfriheten. Den skal også balanseres opp mot loven, forteller Ellertsen.

Når du legger ut noe på Twitter eller på en blogg, er vanligvis målet ditt å promotere dine egne meninger. Du benytter deg av ytringsfriheten. Men når en forsker samler inn mange Twitter-meldinger og ønsker å sette dem sammen i et system, da gjør de noe annet med meldingen din enn det som var formålet ditt, og hva du regnet med skulle skje da du trykket på «Tweet»-knappen. Da er utgangspunktet til Datatilsynet at forskeren må sørge for å innhente tillatelse fra deg, før ytringene blir brukt i analyser. Du har jo ikke sagt ja til å bli forsket på. Og det har heller ikke vennene dine, som du kanskje utleverer i Twitter-meldingen eller på bloggen din. De er ikke klar over det og har overhodet ikke akseptert å bli forsket på.

Men om en forsker samler inn 1,2 millioner Twitter-meldinger. Hvordan skal hun da innhente samtykke fra alle disse? Oppgaven blir jo helt umulig.

– Å be om samtykke fra 1,2 millioner blir vanskelig, ja. Men det er jo ikke umulig å varsle. I loven står det at forskeren ikke trenger å varsle, dersom

det er uforholdsmessig vanskelig. Det kan være en stor utfordring å kontakte 1,2 millioner personer selv om man har navnene deres. Men forskeren kan sende ut følgende beskjed på Twitter: «Hvis du ønsker å reservere deg fra denne forskningen, vennligst send meg en e-post. Hilsen forskeren». Alle «tweets» som er samlet inn, har jo en adresse i seg – til personen bak. Det er altså mulig å informere. Målet med å informere er at vi, som enkeltpersoner, har rett til å vite hva som blir samlet inn av opplysninger om oss, og vi skal ha mulighet til å trekke oss fra prosjektet.

Mange forskere vil hevde at de som ytrer seg i en blogg eller på Twitter, må vite at dette betraktes som offentlig informasjon, og at de som selv søker offentligheten med sine synspunkter, må regne med at noen bruker denne informasjonen?

– Kanskje, kanskje ikke. Jeg vet ikke om vi har kommet dit ennå at folk har denne bevisstheten, svarer Ellertsen.

Skaper Nettby presedens?

Nettby var Norges største nettsamfunn. Da eieren VG nedla prosjektet i 2009, ble deler av materialet med 750 000 registrerte brukere overlatt til Nasjonalbiblioteket. Datatilsynet ville at dataene

” – Teknologien er i stadig utvikling. Vi blir nødt til å tilpasse praksis i takt med den. Men det blir utfordrende. ”

Kim Ellertsen, Datatilsynet

skulle slettes, med henvisning til personopplysningsloven. Kulturdepartementet tolket loven annerledes. I disse dager er et lovforslag til en pliktavleveringslov ute på høring. Denne nye loven skal sikre at allment tilgjengelig informasjon blir tatt vare på og sikret for ettertiden.

Forslaget fra Kulturdepartementet til ny lov sier at man har rett til å høste informasjon som gjelder svært mange, og at dette kan brukes til forskning. De mener at Nettbysamfunnet var så stort at det kan regnes som «en allmennhet».

Ellertsen og Datatilsynet er skeptiske. Hvis lovforslaget blir vedtatt, må medlemmer av sosiale nettsamfunn være klar over at det de publiserer, selv på nettsamfunn som krever pålogging, kan bli bevart for ettertiden og gjort tilgjengelig for en større allmenhet enn nettsamfunnets medlemmer.

– Vi spør: Hva vil en slik lov gjøre med vår opptreden på nett? Vil vi endre atferden vår, fordi noen samler på det vi gjør? Det finnes gode rettstradisjoner på at vi skal ha rett til å bli glemt, og at det dumme vi gjør, skal vi kunne bli ferdige med. Det er verd å reflektere over at det snart ikke lenger er slik, oppfordrer Ellertsen.



Kim Ellertsen, direktør for juridisk avdeling i Datatilsynet. Foto: Datatilsynet

FORSKNINGSETISKE KOMITEER

FORSKNING PÅ INTERNETT

Nye retningslinjer og bok i arbeid

- **Nye, reviderte retningslinjer for Internett-forskning**
Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) vil i løpet av 2013 utarbeide reviderte retningslinjer for Internett-forskning. De som i dag ligger på nettet, ble godkjent i 2003 og er en del av de generelle retningslinjene fra NESH.
Link: www.etikkom.no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/Internett-forskning/
- NESH og Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi (NENT) arbeider også med en antologi om Internett-forskning og etikk – basert på innlegg fra Internett-seminaret i Bergen 7. februar i år. Boken planlegges utgitt i 2014.

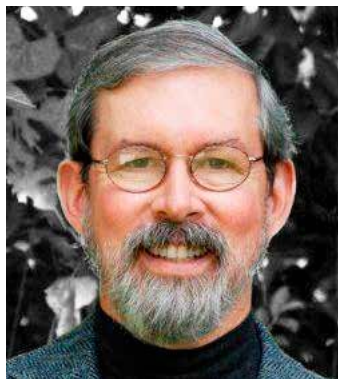


Både unge og mange voksne later til å være komfortable med å vise fram en større del av privatsfæren sin enn før.

Et annet privatliv

Internett har endret privatlivet vårt. Få er i tvil om det. Men hvordan foregår endringen, og hvor langt kan forskere gå for å finne svar?

Tekst: Bård Amundsen



Charles Ess, førsteamanuensis ved Institutt for medier og kommunikasjon ved Universitet i Oslo (UiO). Foto: UiO

Identiteten vår er i endring. Det er hovedbudskapet til amerikaneren Charles Ess, nå førsteamanuensis ved Institutt for medier og kommunikasjon ved Universitet i Oslo (UiO). En god del forskere har allerede begynt letingen etter hva denne nye Internett- og smarttelefon-påvirkede identiteten vår er for noe. Om kort tid vil ganske sikkert langt flere følge etter i jakten.

Men her kommer tradisjonell forskningsetikk til kort, advarer etikk- og medieforskeren ved UiO.

Nå begynner det

Etikkforskningen rundt Internett er om lag ti år gammel. Likevel er det først nå at forskningen på hva Internett gjør med oss, for alvor settes i gang. Da blir forskningsetikk viktig, påpeker Charles Ess.

Tradisjonell forskningsetikk tar utgangspunkt i at vi presenterer oss selv for andre gjennom én enkelt identitet. Slik var det før. Men i 2013 er ikke livet lenger så enkelt.

I dag kan unge mennesker gi både venner, foreldre og fremmede adgang til å kikke inn i «rom» hvor andre før ikke hadde adgang. Noen går så langt som til å legge ut nakenbilder av seg selv på nettet. Ungdom later til å være komfortable med å vise fram en større del av privatsfæren sin. Det samme gjør flere voksne.

Forskere vil gjerne følge med på hva som skjer. Noen har fått utviklet smarttelefon-apper som sporer og tar opp «alt». Smarttelefonen er i dag med deg helt inn på soverommet. Forskere kan bli med de også. Appen Device Analyzer, utviklet ved University of Cambridge, er en slik app. Flere tusen mennesker verden rundt har meldt seg som frivillige brukere.

Inn i private rom

– Når flere mennesker er villige til å la forskere bli med inn i private rom, kan årsaken nettopp være at oppfatningen av identiteten vår, av selvet vårt, er i ferd med å endres. Forklaringen på at spesielt unge mennesker virker så komfortable med

” Privatlivets fred var tidligere hellig. Slik er det ikke lenger. ”

dette, er trolig at dagens unge allerede har foretatt dette skiftet i oppfatningen av selvet, tror Charles Ess.

– Dette er i det minste en hypotese jeg har, legger han til.

– Veldig interessant forskning viser oss at unge mennesker slett ikke mangler forståelse for hvor viktig det er å beskytte privatliv. De forstår det godt. Men de har utviklet smarte strategier for hvordan de opptrer med privatlivet sitt og intimsfæren sin på nettet, strategier voksne ofte ikke forstår. Dette kan handle om så avanserte ting som kryptering av informasjon.

Relasjonell identitet

I den vestlige verden har vi de siste 50 årene sett et skifte i menneskers identitet. Fra en individuell identitet – til en relasjonell identitet. Aller raskest har dette skiftet gått de siste årene, tror Ess.

– Forskere ønsker selvfølgelig å studere dette. Men det er her den tradisjonelle forskningsetikken kommer til kort, fordi den først og fremst er opptatt av å beskytte individet. Nå bytter individet mellom ulike identiteter, avhengig av den relasjonelle sammenhengen det opptrer i. Spesielt unge mennesker går oftere inn og ut av ulike roller. Identiteten er mer knyttet til ulike relasjoner, som det forhandles om, og som ofte endres.

Privatlivets fred var tidligere hellig. Slik er det ikke lenger.

– Før var privatlivet vårt noe konstant. Slik er det ikke nå. Privatlivet er nå mer flytende, noe som endres med individets ulike roller.

– Her er det mye vi forskere fortsatt er i tvil om. Men det virker for oss som at langt flere er komfortable med å la en større gruppe kikke inn i intimsfæren deres. På den annen side er folk fortsatt opptatt av å beskytte det som er mest privat. Også unge mennesker.

Norske regler

Utviklingen løper foran både forsknings-etikk og regler. Men Norge er så langt ingen sinke på området.

– Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) og Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) har regler som er minst like gode som de som finnes i EU, sier Ess. – Problemet er at vi mangler regler som har tatt opp i seg denne endringen i «selvet vårt» og den nye relasjonelle identiteten vår; regler som er i stand til å hindre at forskere eller andre trenger lenger inn i privatlivet vårt enn vi selv ønsker – selv om vi bruker både smarttelefon og Internett. Forskere som i dag vil forske på folks privatliv, står ikke bare overfor flere muligheter, men også overfor større utfordringer enn de gjorde tidligere.

Charles Ess understreker at han fortsatt ikke kjenner Norge og norsk forskning spesielt godt. Men amerikaneren har likevel noen forslag:

– Både i Norge og andre land tenker nok mange forskere at så lenge jeg bare følger reglene, så gjør jeg ikke noe galt. Problemet er at vi befinner oss i et område hvor det ennå ikke finnes gode regler å følge.

– På kort sikt er jeg pessimist. Jeg er redd noen må bli skadet, før de riktige reglene kommer på plass.

– Men på lengre sikt er jeg optimist. Dagens forskere, iallfall en god del av dem, er nemlig nærmere forskningsobjektene sine enn før. Det gjør at de har bedre utviklet empati for individene. Kanskje er dette vel så viktig og noe som flere forskere bør legge vekt på, enn at man følger regler. Forskere er som andre i stand til å tilpasse seg en endret virkelighet; ikke bare gjennom å følge regler, fremholder amerikanske Charles Ess.

CAMBRIDGE-PROSJEKTET

Device Analyzer er en app for smarttelefon, utviklet av forskere ved University of Cambridge i Storbritannia. Appen sporer nær sagt alt du gjør på smarttelefonen. Mange har meldt seg som frivillige med telefonene sine.

Forskningsprosjektet gir forskerne adgang til mengder av data om den enkelte bruker. Appen følger med på hvem du ringer, når du ringer og tekster, hvilke apper du bruker, hvor høyt volum du har på telefonen din, hvor mange bilder du tar og hvor du er. Slik kan forskerne få adgang ganske langt inn i privatlivet ditt. En utskrift av det du har foretatt deg, kan bli på flere A4-sider.

Det eneste forskerne ikke vet, er hvem den enkelte bruker er. Det er anonymisert.

Device Analyzer for Android (deviceana-

lyzer.cl.cam.ac.uk) kan skrus av og på. Den gir også brukeren adgang til å bestemme hvilke deler av privatlivet forskerne skal få adgang til. Slik gir den individene en viss kontroll.

Charles Ess synes det virker som prosjektet har gjort sitt beste for å beskytte brukernes privatliv. Men er dette nok? spør han. Eller har de kanskje gjort for mye? Ess er i tvil. Men noe han er helt overbevist om, er at dette er forskning vi vil se mer av framover.

I Sverige ble et lignende prosjekt stanset. Da brukerne forsto hva som ble samlet inn, var det flere som nektet forskerne adgang. Forskerne selv ble frustrerte over mangelen på forskningsetiske retningslinjer som kunne hjelpe dem.



Sverige tar grep

Ved Universitetet i Uppsala har de nå satt i gang en undersøkelse av hva som ligger i de anatomiske samlingene. En del av skjelettrestene kommer fra arkeologiske utgravninger og stammer fra middelalderen, men mange skjelett og kranier er kommet fra fremmede land i den hensikt å drive raseforskning. Dette sees i dag på som både uetisk og imot internasjonale retningslinjer og praksis.

Førsteantikvar Anne Ingvarsson Sundström har så langt avdekket over hundre kranier og skjelett som urettmessig ligger i samlingene. I første omgang vil tre kranier bli sendt tilbake til Fransk Polynesia. Andre deler av samlingen består av skjelettresten fra samer og land som Fransk Guyana, Russland, Polen, Kongo, Sudan, Indonesia, Peru og Grønland.

Sundström betegner dette som en «mørk del av historien» til universitetet og er glad for arbeidet med tilbakeføringen som nå har startet.

Kilde: NRK Sámpí

Forsker vil klonere neandertaleren

En amerikansk forsker har fått den etiske forskerverdenen til å skjelve i vemmelse. Mikrobiolog George M. Church fra universitetet Harvard etterlyser en rugemor til sitt neste forsøksprosjekt. Han hadde brukt ordene: «Det eneste vi mangler er faktisk en eventyrlysten kvinne».

Kvinnen er tenkt som bærer av en neandertalerbaby, som er klonet ved hjelp av en eggcelle fra en kvinne og DNA fra et neandertalerskjelett.

Forskeren måtte dementere sin noe flåsete uttalelse, men han mener at det snart vil være mulig teknisk å gjennomføre forsøket.

Medlem av Det Etske Råd i Danmark; Mickey Gjerris, uttaler at dette er en pervers tanke. – Man trenger svært mange eggceller. Rent teknisk skal man tømme disse cellene for deres eget DNA og putte inn DNA fra en avdød neandertaler, altså en skjelettrest. Det vil gi mange aborter med fostere som har altfor store organer.

– Til sammenligning, sier han, måtte man kloner 277 egg fra sau før man fikk et levedyktig lammefoster. Tanken er så smakløs at det gjør vondt, uttaler Gjerris.

Kilde: Etik.dk



USA stopper dyreforsøk med primater

US National Institutes of Health (NIH) besluttet i januar at de aller fleste sjimpansene skal ut av forsøkslaboratoriene.

Beslutningen ble tatt på bakgrunn av at The Institute of Medicine committee (IOM) allerede i 2010 konkluderte med at sjimpansene ikke lenger er like nødvendig for biomedisinsk forskning som de har vært. Nå er det bestemt at bare 50 stk. skal beholdes til forskningsformål. I dag har instituttet vel 360 primater.

NIH har bestemt at de bare i få tilfeller vil støtte forskning som bruker primater. Kriteriene for slik forskning skal være strenge: Forskingen skal være nødvendig for å fremme befolkningens helse, forskningen kan ikke etisk forsvares å gjennomføre på et menneske, eller at det ikke er mulig å gjøre forskningen på et annet dyr.



NIH skal legge en plan for hvordan dyrene best kan få et liv utenfor laboratoriene, trolig i dyrehager.

Kilde: Zee News

Fordobling av juks blant studenter

Blant studenter blir det mer og mer vanlig å jukse. Det kan både Universitetet i Bergen (UiB) og Norges handelshøyskole (NHH) vise til.

I 2012 ble det oppdaget dobbelt så mange juksesaker som i 2011.

– Hvis jeg visste at jeg kunne bli utvist ett år, hadde jeg aldri gjort det, sa en student til Studvest (en avis for og av studenter ved UiB).

Visirektoren sier at det legges mye vekt på informasjon og holdnings-
skapende arbeid overfor studentene i forhold til juks, men at det sikkert
kan gjøres mer. Det var flest tilfeller av juks ved Juridisk fakultet, noe
som begrunnes med at det er dette fakultetet som har flest innleveringer.

Kilde: studvest.no



Tysk utdanningsminister tatt i forskningsfusk



Utdanningsminister Annette Schavan gikk av tidlig i februar etter å ha blitt tatt i omfattende fusk i forbindelse med sin doktorgrad. Hun ble fradømt graden etter å ha blitt dømt for at «omfattende mengder tekst var skrevet av fra andre forfattere uten å være referert til som siteringer», i følge University World News.

Shavan nekter for at beskyldningene er riktige, men har sagt fra seg stillingen sin. Hun vil gå til søksmål mot universitetet. Hvis hun ikke får medhold i klagen sin, vil hun bli stående uten universitetsgrad. Hun hoppet nemlig over å ta mastergraden og begynte rett på doktorgraden.

Kilde: Forskerforum



Registerforskning under lupen i EU

Nytt EU-forslag kan hindre svensk registerforskning, skriver 16 professorer i en artikkel i Svenska Dagbladet. Forslaget skal verne om den enkeltes integritet, General Data Protection Regulation, mener EU. Men det kan føre til en klar begrensning for de forskerne som ønsker å jobbe med nasjonale registre, mener artikkelforfatterne.

Flere områder er omtalt i artikkelen som problematiske, blant annet kravet om at dataene ikke kan brukes til annet enn det som var beskrevet ved innhenting. Det virker også uklart hvordan forskere kan bruke personopplysninger.

– Forslaget fra EU kan føre til at registerforskning blir gjort vanskelig i hele EU. Kravene er ikke mulig å innfri; det er heller ikke noe etisk grunnlag innenfor medisinsk forskning å gå fram slik det blir foreslått, sier professorene.

Kilde: dagensmedicin.se



250 000 kr i bot

Universitetet i Bergen (UiB) har fått bot for uaktsomhet i forbindelse med forskning. Saken gjelder krenking av personvernet til 13 000 hordalendinger. De er blitt forsket på uten konsesjon fra Datatilsynet og uten samtykke fra de involverte. UiB brøt loven da de koblet personopplysninger fra tusenvis av personer som hadde takket nei til å bli forsket på, med sensitive opplysninger i trykdebasen fra Statistisk sentralbyrå.

Kilde: Tvedestrandsposten

” Å vise informantene respekt, gir trygghet og tillitt til forskningen. ”

Blogg og private tekster på Internett – ikke til fri bruk for forsker

Respekt for informantene og ivaretagelse av etiske verdier er forskers ansvar gjennom hele prosjektet; en godkjenning fra Norsk vitenskapelig datatjeneste (NSD) er ikke nok, sier Marika Lüders, forsker ved SINTEF.

Tekst og foto: Lise Ekern

Aktiviteter på Internett betyr mye i dagens samfunn. På få år har bruk av nettmedier utviklet seg fra den første mobiltelefonen med enkle tekstmeldinger til sosiale medier som vi kjenner det i dag – med Facebook, Twitter og offentlige kommentarfelt i de fleste aviser.

Flore og flere av oss skriver våre tanker og følelser i mer eller mindre private rom på nettet. Dette interesserer forskere. Hvordan samhandler folk på nettet, hvordan utvikler man normer og regler, hva styres adferden av?

Ansikt til ansikt

Forskningsetikk tok en samtale med Marika Lüders, forsker ved SINTEF. Fra hun tok dr. graden i perioden 2004–2007, har hun studert adferd på nettet. Hun synes det er spennende å se endringene som har skjedd de siste årene.

– Min forskning er oftest individnær; med det mener jeg at alle de prosjektene jeg har gjennomført, har vært en analyse av det jeg har lest på nettet av tekst og

blogger kombinert med kvalitative intervju.

– Internett-forskningen jeg gjør, skiller seg ikke fra annen forskning når det gjelder kravet til forskningsetikk og metode, mener Lüders, – men utfordringene er spesielle. I og med at jeg har personlig kontakt med informantene og studerer tanker og følelser de skriver om på nettet, opplever jeg at de er i en sårbar situasjon. Min oppgave er å verne om dem, beskytte dem mot å bli kjent igjen i mine publikasjoner; altså love dem full anonymitet, forklarer hun.

– Underveis i prosjektet stiller jeg meg hele tiden spørsmålet: Kan dette skade informanten min? Man må jobbe induktivt; jeg kan tro at forskningen kan planlegges ut fra universelle regler. Men enkelte ganger må jeg endre design. Det kan være som et resultat av vekting mellom rettigheter til informantene versus samfunnsnytte; hva skal veie tyngst.

– Da er det jeg sier at en godkjenning fra Norsk vitenskapelig datatjeneste (NSD) ikke er nok, en forsker må ha med seg etiske vurderinger gjennom hele prosjektet.

Respekt

Marika Lüders er opptatt av å vise informantene respekt, hun vil at de skal ha full tillit til henne og forskningen. Hun mener slike verdier er grunnpilarer i arbeidet når man jobber kvalitativt.

– Jeg kan synliggjøre hva jeg mener ved å beskrive to prosjekt jeg har gjort.

– Det ene eksemplet er fra dr. gradsarbeidet mitt «*Being in mediated spaces: An enquiry into personal media practices*». Jeg tok kontakt med 20 ungdommer på nettet. De skrev blogger, la ut bilder og var ganske private i det de skrev. Alle fikk informasjonsskriv om prosjektet, at jeg lovet anonymitet, at det ikke være mulig å kjenne seg igjen på noen måte, og at de kunne trekke seg fra studien når som helst. Jeg fikk informert samtykke fra samtlige og gjorde kvalitative intervju



Marika Lüders har studert adferd på Internett siden 2004. Hun synes det er spennende å se endringene som har skjedd de siste årene.

med dem. Dette var i 2004 og praksis da var annerledes enn nå; det var mest vanlig å undertegne med psevdonym på nettet; i dag skriver de fleste med fullt navn. Informantene opplevde selv at de ytret seg i et privat rom, mens det faktisk ikke er slik.

I ett av casene i doktorgradsarbeidet sammenlignet jeg med en offentlig kommentarspalte på dagbladet.no. Tekstene der brukte jeg uten samtykke i tråd med retningslinjene fra AOIR (se faktaboks på side 17).

Mine informanter ble derimot lovet anonymitet, og derfor kunne jeg ikke publisere direkte deres tekster og bilder i avhandlingen. Jeg måtte ikke på noen måte avsløre hvem de var. Det betyr at jeg måtte rekonstruere tekster, altså omskrive – og det er absolutt et etisk dilemma både for metode og kvalitet på forskningen.

Dilemma

Det andre prosjektet Lüders viser til, handler om arbeidslivet. En internasjonal bedrift ønsket å bedre den interne samhandlingen mellom ansatte i bedriften.

Nettverksverktøyet Jive ble brukt i prosjektet. Jive virker som en intern Facebook i en bedrift; noe likt et intranett som mange kjenner til; altså et lukket forum på en arbeidsplass.

Datainnsamling ble gjort med 27 ansatte i 4 land mellom 2010 og 2012 av Lene Pettersen og Marika Lüders. Fordi denne bedriften hadde vært igjennom store forandringer, ble det også her spesielt viktig å ivareta anonymitet. Man måtte ikke kunne spore hva den enkelte arbeidstaker hadde sagt.

– Hvis vi ikke hadde garantert for dette, hadde vi ikke fått tillit og heller ikke den kunnskapen vi da fikk, forklarer Lüders. Dette betyr også at det ble umulig å bruke skjermbilder og eksempler fra hvordan Jive brukes i bedriften. Igjen må eventuelle eksempler på bruk rekonstrueres.

Da ender jeg med dette dilemma: Ved å fjerne all informasjon som kan avsløre identitet om en person, blir det vanskelig å presentere resultatene i en publikasjon. Jeg sitter igjen med et metodisk spørsmål: Vil det kalles fabrikkering av data selv om

jeg opplyser om arbeidsmetoden?

Et slikt valg vil i utgangspunktet gå på tvers av forskningsetiske prinsipper.

– En vesentlig ting til sist, mye kan sies om NSD sine krav til utforming av informasjonsskriv for å få informert samtykke. Noen ganger tenker jeg; dette virker så alvorlig at det nesten ser «farlig» ut å delta i forskning. Kan et slikt infoskriv skremme? Men nei – jeg tror ikke det. Tvert imot mener jeg det er med på å gi trygghet og skape tillit til forskningen. Det er min erfaring.

Forskning på barns nettvaner —etisk utfordrende

Forskning på Internett-adferd stiller forskeren overfor flere dilemma; spesielt når mange av informantene er barn mellom 9 og 16 år. Det kommer klart fram i det store prosjektet EU Kids Online.

Tekst og foto: Lise Ekern



Forskere fra mange land samarbeider sammen om en større undersøkelse på barn og deres Internett-vaner. Målet har vært å få barnet selv i tale. Det er nemlig et stort sprik mellom hva barnet forteller om sitt nettbruk, og det foreldrene later til å vite eller tro. Vi har snakket med ansvarlig for undersøkelsen i Norge, førsteamanuensis og medieviter Elisabeth Staksrud, Universitetet i Oslo.

Hun har forsket på barn og unges adferd på Internett i mange år. Doktorgraden hennes handlet om barn og nettrisiko. Nå er hun en av flere forskere i prosjektet EU Kids Online, som har gjennomført en stor spørreundersøkelse om barn i alderen 9–16 år, 1 000 barn fra hvert land og 1 000 foreldre.

– For meg ligger det en etisk motivasjon i å få snakke med barnet selv, sier Staksrud.

– Det vi erfarer, er at det er stor forskjell mellom det barnet selv opplever, og det foreldrene kan fortelle. Vi må så godt vi kan få tak i et helhetlig og rettferdig bilde. De svarene vi finner, vil gi godt grunnlag for å forstå Internett-adferd. Gjennom en slik forståelse kan vi både lære opp barna og gjøre de rette tiltakene for å hindre uønsket adferd. Altfor mange av beslutninger som tas i forhold til barn, går på å beskytte barnet best mulig ut i fra de voksnes premisser.

Forskeren, som selv er trebarnsmor, forteller at selv hennes barn, da de var under to år, allerede var godt kjent med bruk av Internett. – Hvis jeg spør barna mine om de vil se barne-TV eller spille på Internett, svarer de nesten alltid det siste. Jeg er mer opptatt av den totale skjermtiden enn om de bruker nettet, forklarer hun.

100 spørsmål

Staksrud beskriver det store internasjonale prosjektet som ganske så unikt. Alle barna skulle svare på over 100 spørsmål hver; mange av dem av svært følsom karakter. Hun forteller at det har vært en lang prosess å utvikle både spørreskjema og informasjonsskriv for å innhente informert samtykke. – Ikke minst har vi måttet tilpasse spørsmålene til de enkelte lands kultur; ord kan ha ulike betydninger

og tolkes forskjellig. Derfor er en sammenlignbar operasjonalisering svært viktig.

Hun forteller at nettopp fordi forskningen er så omfattende, kan man få representative tall som grunnlag for beslutninger. Tallene representerer stemmene til alle barna og foreldrene. Undersøkelsen er anonym og koordineres fra Storbritannia, forteller Staksrud. – Forskningen er godkjent av London School of Economics (LSE), den følger både forskningsetiske regler i Storbritannia og internasjonale retningslinjer, som blant annet er utviklet av Association of Internet Researchers (AOIR).

Vi har ikke fått noen egen, spesiell godkjenning her i Norge i tillegg.

Hvordan går dere fram for å spørre 1 000 barn, og hvordan får dere tak i dem?

– I EU Kids rekrutterte vi i Norge gjennom telefon, intervjuene foregikk så hjemme hos respondentene. Vi har utdannet prosjektmedarbeidere til å håndtere både spørreskjema og samtykke-tematikken. I tidligere undersøkelser har vi rekruttert og samlet inn data via skoler. Generelt er responsen bra, spesielt hos

barn. De aller fleste barna synes det er spennende å være med i en undersøkelse som handler om dem. Vi er interessert i hvordan de har det, også når det gjelder flere vanskelige tema om deres nettbruk; følelser i forhold til ting de ser på, som vold og porno, om de blir mobbet på nettet, for å nevne noe.

Staksrud innser at det er et vanskelig etisk landskap å bevege seg i. – Barn er mer robuste enn vi tror, sier hun. – Og de er ærlige i sine svar. Vi var forberedt på at noen barn kunne reagere på en slik måte at vi skjønte at barnet trengte hjelp ved at det selv var i umiddelbar fare for skade – eller at barnet utgjorde en fare for andre. Våre prosjektmedarbeidere var lært opp til å takle dette, og vi har hatt et støtteapparat som vi kunne benytte oss av.

I USA, ved et lignende prosjekt, gikk de så langt at de opprettet en egen kontakttelefon som barn og foreldre kunne ringe til ved behov. I EU Kids hadde vi et varslingsystem hvor vi i spesielle tilfeller ville kunne kontakte og involvere offentlige etater.



ASSOCIATION OF INTERNET RESEARCHERS (AOIR)

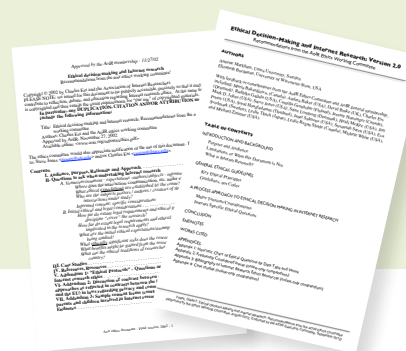
Internett-forskere fra mange land har dannet det internasjonale nettverket Association of Internet Researchers (AOIR). Nettverket har medlemmer også fra Norge og skal være en ressurs for forskere og studenter.

Målet med nettverket er blant annet å bringe fram etiske dilemma og refleksjoner som er typiske for forskning ved bruk av Internett. Forskningsetiske krav som for eksempel informert samtykke og konfidensialitet og anonymitet, blir utfordret og kan komme i konflikt med metodene for denne type forskning.

AOIR har forpliktet seg til å være et forum for etiske diskusjoner og skal gi råd til forskere som forsker med eller på Internett.

Siden oppstart har nettverket levert to rapporter med retningslinjer.

- 2002: *Ethical decision-making and Internet research: Recommendations from the AOIR ethics working committee*, link: www.aoir.org/reports/ethics.pdf
- 2012: *Ethical decision-making and Internet research 2.0: Recommendations from the AOIR ethics working committee*, link: www.aoir.org/reports/ethics2.pdf



Et forskningsetisk dilemma som dukket opp, var hvorvidt barn og foreldre skulle ha noen form for belønning. – Dette løses ulikt fra undersøkelse til undersøkelse. Det er en rekke etiske problemer knyttet til dette; som hvis familien får en økonomisk kompensasjon for å være med i undersøkelsen, noe som i visse tilfeller kan gi foreldre økt motivasjon til å være med – selv om barna ikke vil være med. Da vil det også kunne føles vanskelig for barna å si nei om foreldrene presser på.

Hvis man gir premie til alle som deltar, hva skal man da gjøre med de som ikke vil være med, når man for eksempel samler inn data i en klassesstime, og alle ser hvem som svarer, forklarer Staksrud.

Til skade eller nytte

Prosjektet skulle blant annet prøve å finne svar på spørsmål som: Hva er skadelig for barn, hva er signalene for risiko i forhold til skade, hvilke barn er spesielt sårbare? Staksrud har gjennom sin forskererfaring

sett at framvekst av sosiale medier har bidratt til ny bekymring hos foreldre og i samfunnet generelt. – Jeg tror denne redselen er overdrevet, men vi skal ta på alvor det som skjer nå gjennom den teknologiske utviklingen, på godt og vondt. Derfor er svarene vi finner viktige.

Hun er sterk i sin mening om at de foreldre som nekter sine barn nettilgang, vil gjøre barna stor skade. – Forskningsresultatene våre viser at barn som ikke får tilgang til nettet på lik linje med andre barn, er mer sårbare når de først kommer på nett, de utsettes for mer risiko og har mindre håndteringskompetanse. De stiller også med et sosialt handicap; da veldig mye av vennetilknytning og utveksling nå skjer via Internett-baserte tjenester.

Tilbakeføring av resultater

Innenfor forskningsetikken er det et viktig anliggende å bringe resultatene fra forskning tilbake til både dem som har vært med – som gruppe – og gi myndighetene svar de kan bruke. – Vi bruker flere kanaler til formidling av det vi finner, bekrefter Staksrud. – Skolene som har vært med, får resultat; ikke om sin egen skole, for alt materiale er anonymt, men på gruppenivå. Gjennom medier når vi ut til et bredere lag av folket; noe som vi mener er meget viktig. Vi bruker mye tid på å «oversette» resultatene på en slik måte at forskningen blir popularisert. I tillegg samarbeider vi med nasjonale

EU KIDS ONLINES (EU KIDS)

EU Kids Onlines (EU Kids) er et forskningsprosjekt som gjennom en spørreundersøkelse om 25 000 barn samt en av deres foreldre i vel 25 land har fått kunnskap om deres nettbruk. Prosjektet er i regi av London School of Economics (LSE). Målet har vært å få noen svar på hvilken adferd barna har på nettet, og hva deres bruk av Internett fører til. I undersøkelsen skiller man mellom risiko for å komme i kontakt med skadelig innhold og faktisk skade av det som er opplevd på nettet.

Resultater fra undersøkelsen kan lastes ned fra www.eukidsonline.net

og internasjonale aktører som jobber med trygg bruk av Internett, for å gi disse mer informasjon om ulike problemstillinger – og mulige løsninger. Nylig sto en lang artikkel om resultatene i Aftenposten (06.02.2013). Barn i ni land ble kategorisert til å være i høyrisikogruppen. Det gjaldt blant annet norske barn.

– Bak hele forskningen ligger et genuint ønske om å gi barna selv kompetanse til å være med å bestemme utvikling av egen adferd på nettet. De som er mest bekymret for at vi går så direkte på barna, bør spørre seg; er det etisk forsvarlig ikke å snakke med barna selv? Det er de som er eksperter på sitt eget liv. Hvis forskningen skal bidra til positive tiltak for å gi barn en trygg netthverdag, må vi vite hva de faktisk gjør – og hva de faktisk opplever.

Slik avslutter Staksrud samtalen vår før hun iler av gårde til barnehage og egne barn.





Ethics and Burial Archaeology

De døde er verken objekter eller materiell kultur. De var mennesker som oss selv. Fortidens og nåtidens generasjoner er knyttet sammen gjennom en følelse av felles menneskelig erfaring, en empati som vi ikke har for objekter og materiell kultur. Dette gjør denne formen for arkeologi annerledes, hevder forfatteren Duncan Sayer, som til daglig foreleser i arkeologi på University of Central Lancashire.

Foto: Lise Ekern



Oddbjørn Sørmoen
Direktør

Avd. for kirkebygg og kulturminneforvaltning, KA. (Tidligere leder av Skjelettutvalget)

Arkeologi og samfunn

Siden arkeologien ikke fungerer i et rom adskilt fra resten av samfunnet, er det mange interesser å ta hensyn til innen dette feltet. Boken er en glimrende innføring i temaet, slik det har utspilt seg i Storbritannia de siste ti til tyve år. Landet er mer urbant og utbyggingstakten raskere enn her i Norge. Det gjør presset på utgravninger av for eksempel bykirkegårder langt større og erfaringene med denne type problemstillinger flere. Den britiske jussen er annerledes og mer komplisert enn vår, og forårsaker en del kuriose problemstillinger som vi nordmenn slipper, selv om våre norske lover på feltet er svært mangelfulle. I tilfellet Carver Street i Sheffield skulle en tidligere metodistkirke bygges om til studentkro, mens statuttene knyttet til bygningen fra 1800 tallet sa at alkohol ikke kunne oppbevares i bygget. Ølkjelleren til studentkroa ble derfor gravd ut på den omkringliggende kirkegården, der de totalavholdne metodistene fremdeles lå begravet. Var dette å respektere de døde?

Respekt

Etikk knyttet til utgravninger av menneskelige levninger og forskning på dem, handler ofte om å ta hensyn til den svakere part, til ulike minoriteter i et moderne multikulturelt samfunn. For noen grupper er det å vise respekt for de avdøde det samme som ikke å røre levningene i det hele tatt. For andre vil det være å utforske

og fortelle de avdødes historie for ettertiden, og for andre igjen det å finne ritualer og seremonier som ivaretar de religiøse aspekter når de døde graves ut. Det er umulig å unngå konflikter, men åpenhet og etterrettelighet virker erfaringsmessig dempende.

Som kunst

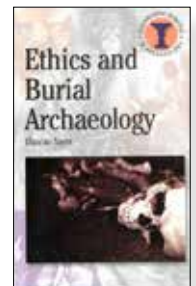
Utstillinger og håndtering av menneskelige levninger vies et eget kapittel. Spørsmålet er ikke så mye om menneskelige levninger skal kunne stilles ut, men hvordan. På den ene siden bruker forskerne og museene store ressurser på å finne ut hvem den døde er, og hva levningene kan fortelle om det livet de levde, kort sagt; å få frem individet bak levningene. Dette øker respekten for den avdøde og dennes spesifikke historie. På den andre siden forsøker utstillinger som Body Worlds å anonymisere sine levninger mest mulig, å gjøre individene til objekter, slik at publikum følelsesmessig skal komme lengst mulig unna den personen hvis levninger faktisk stilles ut.

Objektivisering

Riktig galt gikk det da sykehuset Alder Hey oppbevarte levninger fra døde barn uten at foreldrene var klar over det. Feilen lå, ifølge forfatteren, i at man omdefinerte levningene fra å være individer til medisinske studieobjekter eller data. Selv om dette ikke var arkeologisk materiale, kan også arkeologene lære av det. Faren er at

fagfolk med denne objektiviseringen gjør de døde om til «antropologiske prøver», mens andre med interesser i de samme levningene ikke forstår eller nødvendigvis er enig i de arkeologfaglige kriteriene. Gjennom en serie eksempler ser han at dette ofte handler om språkbruk fra arkeologenes side. Det er forskjell på om noe har «historisk» eller «vitenskapelig» interesse. Overspilles det «vitenskapelige» kortet, skapes det avstand mellom forskerne og publikum; man kan lett få inntrykk av at dette «ikke er mer enn vitenskapelige eksperimenter». Det er viktig å fortelle historiene og å kommunisere funnene og de skjebnene det er snakk om til publikum.

Boken ender opp med en gjennomgang av ulike eksisterende etiske regelverk, som Sayer mener alle har sine ulemper. Han foreslår å bruke det som i Storbritannia har fått betegnelsen «The Seven Principles of Public Life» som guidelines: Selflessness, Integrity, Objectivity, Accountability, Openness, Honesty and Leadership.



Ethics and Burial Archaeology

Forfatter: Duncan Sayer

En bok i serien:
Duckworth Debates in Archaeology London, 2010

Antall sider: 156
ISBN: 978-0-7156-3893-4



Skjelettforskning i vår tid

I perioden 1800 til 1900 ble det i Norge foretatt store innsamlinger av humant skjelettmateriale i forbindelse med fysiskantropologisk og arkeologisk forskning. Etiske hensyn ble gjerne lite ivaretatt, ikke minst ved innsamling av skjelettmateriale fra samiske gravplasser. De etiske spørsmål som samlingsforvaltningen og forskningen på slikt materiale reiser, var noe av bakgrunnen for opprettelsen av Nasjonalt utvalg for vurdering av forskning på menneskelige levninger (Skjelettutvalget) i 2008.

Foto: Lise Ekern



Anne Karin Hufthammer
Førsteamanuensis,
Universitet i Bergen

Leder av Nasjonalt utvalg
for vurdering av forskning
på menneskelige levninger
(skjelettutvalget).

Etableringen var uttrykk for et ønske, både fra forskersamfunnet og fra myndighetenes side, om økt bevissthet omkring etiske spørsmål innen ikke-medisinsk forskning på menneskelevninger. Implisitt kan også utvalgets etablering forstås som et ønske om et forum som kunne bidra til å bedre det anstrengte forhold som i noen tilfeller oppsto mellom antropologisk forskning og ulike etniske minoriteter: Å finne etiske gode løsninger i saker hvor det var handlet uetisk, mot grupper eller enkeltindivider.

Bruk og forbruk

Det ble imidlertid tidlig klart at også en annen type problematikk ville bli viktig i utvalgets arbeid: Bruk og forbruk av skjelettmateriale i forskningsøyemed.

Bakgrunnen for denne «nye» problematikken er de mange destruktive naturvitenskapelige metoder som de siste 10–20 år er tatt i bruk innen arkeologisk og antropologisk forskning, spesielt genetiske (DNA)-, isotop- og sporstoffundersøkelser.

Fra 1970-tallet har radiologisk datering (C14) vært vanligste metode for alders-

bestemmelse av beinrester. Inntil for 10–15 år siden måtte man forbruke ca. 20 gram bein for en datering. Det har i flere tilfeller medført at hele eller storparten av beina fra ett individ er brukt opp. Heldigvis har ny teknikk ført til at det nå ofte er nok med mindre enn 1 gram bein for å utføre C14.

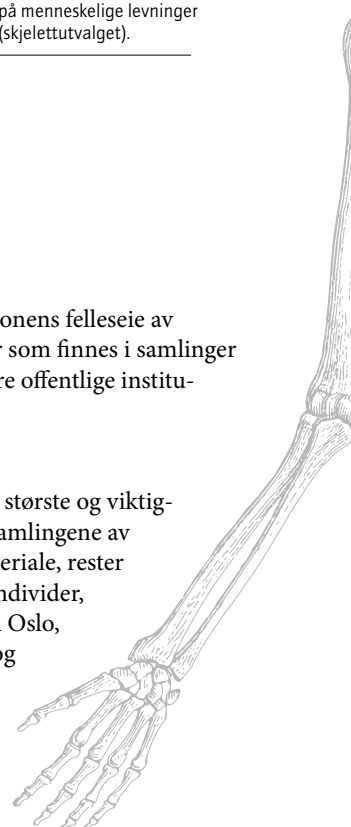
Noe av det samme forbruksmønsteret har vi sett når det gjelder DNA-undersøkelser. Tidligere ble det tatt ut flere tenner eller store beinbiter for en analyse. I dag er det nok med «beinstøv» som borres ut fra små hull. Spesielt innen genetisk forskning har utviklingen gått fort, både med hensyn til hvor mye materiale som må til, og ikke minst hvilke svar de ulike metoder kan gi. Med dagens hurtige teknologiske utvikling kan en forutse at innen få år vil metodene når det gjelder gammelt genetisk materiale og andre naturvitenskapelige metoder, kunne være tilnærmet ikke-destruktive.

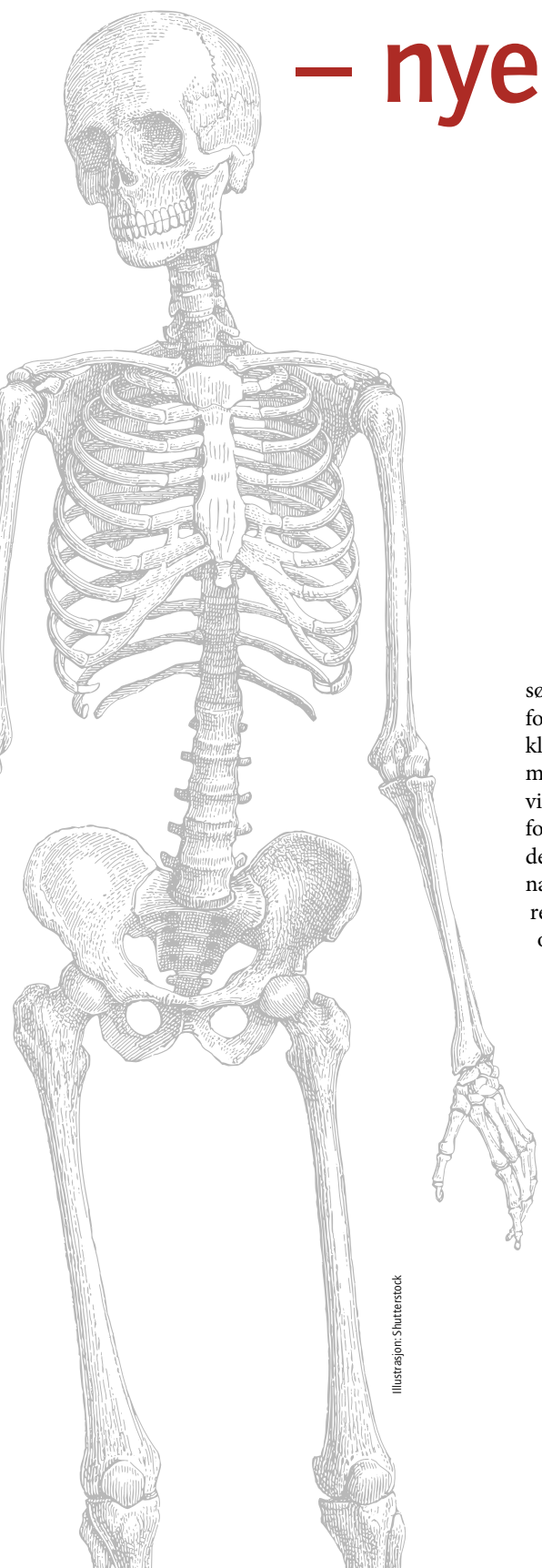
Mens det å gjøre godt igjen gammel urett peker bakover i tid, peker disse spørsmålene framover. Hvordan kan utvalget bidra til å hindre at vi i løpet av

få år forbruker nasjonens felleseie av menneskelevninger som finnes i samlinger ved museer og andre offentlige institusjoner?

Dilemma

Nasjonalt finnes de største og viktigste vitenskapelige samlingene av humant skjelettmateriale, rester av kanskje 15 000 individer, ved universitetene i Oslo, Stavanger, Bergen og Trondheim. De fleste er samlet inn under arkeologiske undersøkelser og er fra middelalderen, men der er også bein og tenner av flere titalls individer fra forhistorisk tid. Vanligvis finnes det kun noen få bein eller tenner fra de tidligste funnene. Førhistorisk skjelettmateriale er derfor av særlig stor verdi, og det må stilles ekstra strenge krav til undersøkelser som medfører forringelse eller destruksjon av slikt materiale.





– nye etiske dilemmaer

” Refleksjon om forbruk av skjelettmateriale er nødvendig. ”

Bruken av isotop- og sporstoffundersøkelser i antropologisk/arkeologisk forskning har bidratt til kunnskap om klima og om menneskenes vandringsmønstre og ernæring. Dette har gitt nye viktige dimensjoner til arkeologisk forskning. Mange arkeologer har sett dette, og i de senere år er det både nasjonalt og internasjonalt initiert en rekke prosjekter som inkluderer isotop og aDNA studier basert på materiale fra norske vitenskapelige samlinger. I flere tilfeller har forskere fra ulike prosjekter vært interessert i å ta ut prøver fra ett og samme skjelettmateriale. Slike tilfeller ville kunne unngås med godt samarbeid og informasjonsflyt.

Mer refleksjon

De vitenskapelige samlingene befinner seg i de fleste tilfeller ved museene. En vitenskapelig samling er per definisjon en samling som skal forskes på. Selv om museene i henhold til Code of Ethics for Museums (ICOM) har en forpliktelse til å bidra til forskning

(§8.4), har man også ansvar for å påse at akademisk eller vitenskapelig data ikke går tapt. Den samlingsansvarlige kommer ofte i klemme mellom ønsket om å fremme forskning og plikten til å hindre at materiale forbrukes unødig.

I senere tid har utvalget diskutert hvordan vi kan bidra til en refleksjon omkring det store forbruket av unikt ikke reproduserbart materiale som nå finner sted. Ikke minst gjelder dette en bevisstgjøring i det naturvitenskapelige miljøet av hvor utsatt samlingsmaterialet er. Internasjonalt og nasjonalt er det etablert flere svært avanserte forskningslaboratorier som i stor grad baserer sin forskning på materiale fra museenes samlinger.

Utvalget ønsker å være en informasjonsressurs og bistå de samlingsansvarlige i etiske spørsmål i relasjon til slike sterke legitime forskningsinteresser. Utvalget ønsker dessuten å øke kunnskapen om hva slags resultater som allerede foreligger og derved indirekte bidra til mindre forbruk av materiale og økt samarbeid mellom forskere.



«Painting the mice» – forskningssvindel

Museskinnen skulle vært svart hvis forsøket hadde vært vellykket. Dr. Summerlin løste saken ved å male over det grå området på de hvite forsøksmusene med svart tusj. Ikke visste han da at «Painting the mice» senere skulle bli så godt som synonymt med forskningssvindel.

Foto: Trond Isaksen



Adele Flakke
Johannessen
Førstekonsulent

Forskningsetiske
komiteer/Teknologirådet

Bakgrunn

I 1973 fikk dr. Willam Talley Summerlin ny jobb på det anerkjente kreftsenenteret Memorial Sloan-Kettering. Dette ga ham både økt prestisje, status og lønn. Dr. Robert Alan Good, Summerlins professor, ble samtidig den nye direktøren ved kreftforskningsavdelingen på instituttet. Med denne myndigheten kunne han raskt utpeke den dyktige Summerlin, i en alder av 34 år, til professor og sjef over sykehusets avdeling for hudsykdommer.

Den lovende hudspesialisten og forskeren Summerlin fikk nå tilgang på to kontorer, to sekretærer, samt påfølgende sykepleiere, teknikere og unge postdoktorer til å støtte eksperimentet sitt. Summerlin håpet å bevise at vev, som ble dyrket frem i en laboratoriekultur over flere uker, kunne bli transplantert til genetiske forskjellige dyr uten at det provoserte til avvisning i mottakerens immunsystem. Hvis dette ble en suksess, ville funnene kunne få en viktig innvirkning for både organtransplantasjon og kreftterapi, som immunologer mente kunne relatere seg til lignende prosesser. Det var store forventninger og mye som sto på spill, doktoren jobbet dag og natt.

Pannekaker og champagne

Det var ennå mørkt ute da Mannette og Lana, Summerlins to sekretærer, satte seg inn i en drosje som kjørte mot Sloan-Kettering instituttet en tidlig morgen i mars 1974. Med seg hadde de nystekte pannekaker og champagne. Frokosten var planlagt kvelden i forveien, da Summerlin hadde bedt noen av teknikerne om å komme tidlig neste morgen. De skulle hjelpe ham med å ta av bandasjene på de forskningsmusene som han ønsket å vise til Dr. Good samme morgen. Mannette hadde da tilbudt seg å lage pannekaker, og Lana ville ta med en champagne. Ettersom Dr. Good likte å ha møter før solen sto opp, var Summerlin booket inn klokken 07.00.

De spiste pannekakene og delte champagnen, hele seansen tok ikke mer enn 20 minutter. Sekretærene hadde merket at deres sjef hadde vært svært stresset den siste tiden. Han var preget av et anspent forhold til noen av forskningsmedarbeiderne. Den ene av disse hadde ikke klart å reproducere Summerlins resultater og var i ferd med å publisere en rapport som ville motsi alt Summerlin hadde fortalt verden de to siste årene.

«The patchwork»

Summerlin tok med seg to albinomus som hadde fått transplantert ryggskinn-celler fra svarte mus, opp til møtet med dr. Good. Transplantatene av skinn på disse to musene var ikke tildekket av vanlig bandasje som Summerlin pleide å gjøre. Derimot hadde han sydd over transplantasjonene med ferskt skinn fra en identisk mus. Det var disse «bandasjene» som tidligere den morgenen hadde blitt tatt bort. Summerlin var tydelig skuffet over resultatet han så under, transplantatene hadde bare fått en grålig farge og var slettes ikke svarte. Derfor tok han en svart tusj og farget transplantatene svarte, før han fortsatte mot Dr. Goods kontor.

Merkelig nok så nesten ikke dr. Good på musene den morgenen. Han hadde i det siste fått en del klager på arbeidet til Summerlin og var mer opptatt av den tilsynelatende økende mistroen til forskeren. Det store immunologiske gjennombruddet lot vente på seg. Dersom doktoren hadde tatt en nærmere titt, ville han uten problemer ha avslørt tusjmerkene. Etter møtet returnerte Summerlin til laboratoriet. Han kunne selv enkelt ha vasket bort tusjen, men valgte å overlevere musene til sin betrodde assistent.

” Den betrodde assistenten dyppet en bomullspinne i alkohol, vasket de svarte områdene og oppdaget fargeleggingen. ”

Avsløringen

Etter kort tid merket assistenten noe rart med de to albinomusene. De hadde en mye sterkere farge enn resten av laboratoriemusene. Den betrodde assistenten dyppet en bomullspinne i alkohol, vasket på de svarte områdene og oppdaget fargeleggingen. Derfra var ikke veien lang til direktørens kontor.

I lys av klagene i det siste og nå dette, ble Summerlin innkalt umiddelbart til et møte – han innrømmet alt. Ettersom media hadde fått nyss om saken, ble dr. Good nødt til å suspendere forskeren, ettersom denne hendelsen ville kunne skade både ham selv og instituttet.

Etterforskning

Under etterforskningen kom det frem at flere av eksperimentene som Summerlin hadde gjennomført, var dårlig kontrollert og flere av resultatene var feil rapportert. All hans forskning om transplantasjon ble trukket tilbake. Han unnskyldte sin oppførsel med en kombinasjon av mental og fysisk utmattelse, enorme mengder arbeidsoppgaver og press om å produsere positive resultater. Presidenten for Memorial Sloan-Kettering, dr. Lewis, mente Summerlin led av alvorlige emosjonelle forstyrrelser. Etter hendelsen skal Summerlin ha flyttet til landlige Louisiana for å praktisere medisin.



Dr. William Summerlin valgte å fargelegge musene med tusj – han ville overbevise sjefen sin om at forsøket var vellykket.

Foto: JP Laffont/Corbis/NTB scanpix



Illustrasjonsfoto: Shutterstock

Kilde: «The Patchwork Mouse», Joseph Hixon, Anchor Press, Doubleday, Garden City, New York, 1976.

Nye
bøker!

NYE BØKER FRA DE NASJONALE FORSKNINGSETISKE KOMITEENE



► Bøkene er gratis

► Kan bestilles på www.etikkom.no eller på telefon 23 31 83 00

FORSKNINGSETISKE KOMITEER

DE NASJONALE FORSKNINGSETISKE KOMITEENE

Prinsens gate 18 • 0152 Oslo
Telefon 23 31 83 00
www.etikkom.no

▼ NEM

Den nasjonale forskningsetiske
komité for medisin

▼ NENT

Den nasjonale forskningsetiske komité
for naturvitenskap og teknologi

▼ NESH

Den nasjonale forskningsetiske komité
for samfunnsvitenskap og humaniora

▼ GRANSKINGSUTVALGET

Nasjonalt utvalg for granskning av redelighet i forskning