



# Forskningsetikk

Et magasin fra De nasjonale forskningsetiske komiteene

NR. 4 • Desember 2013 • 13. årgang

TEMA

## Barn i forskning

► Traumeforskning

► Legemiddel-  
forskning

► Mindreårige  
asylsøkere



# Barn

Det nærmer seg jul og de aller fleste av oss kommer til å se skinnende barneøyne – enten hos egne barn, barnebarn eller barn hos venner. Vi forbinder julen med glade barn. Men ikke alle barn er glade. Noen har ikke familie, noen er syke, noen har vanskelige familieforhold. Flere av disse barna vil kunne bli deltakere i forskningsprosjekt. Kunnskap er nødvendig for å vite mer om hvordan barn kan hjelpes best mulig.

**H**ele dette nummeret er viet temaet *barn* – sett i sammenheng med forskning. I mange år har man søkt å beskytte barnet, mer enn å anerkjenne barnets rett til å være deltaker i forskning. Da vi for noen år siden hadde et møte om barnehageforskning, ble det etterspurt mer forskning. For er det bra for de små barna å være i barnehage eller ikke?

Innenfor forskningsetikken regnes barn som en *sårbar* eller *utsatt* gruppe. Det krever spesiell aktsomhet.

Men fra nesten ikke å forske på barn, har pendelen nå svingt den andre veien. For eksempel er det nå krav om at ny medisin som skal brukes på barn, også skal være testet på barn; hvis mulig uten at barnet utsettes for risiko.

Forskningsetikk inneholder denne gangen artikler om traumeforskning, gentesting, legemiddelforskning, juridisk regulering av forskning på barn og en artikkel om forskning på mindreårige asylsøkere. Denne sistnevnte artikkel følges av noen bilder som viser sårbarheten til disse barna. En del av prosjektet gikk ut på å forstå hvordan barna hadde det. Barna fikk hvert sitt kamera for å ta bilde av akkurat hva de ville. Bildet skulle si noe om en følelse eller en opplevelse de hadde erfart. Og bildene gjør inntrykk – se selv. Her uttrykkes det savn, ønske om kjærlighet, håpløshet – men også håp.

Samtidig med dette temanummeret gir De nasjonale forskningsetiske komiteene ut boken *Barn i forskning – etiske dimensjoner*. Den tar sikte på å være et godt bidrag til diskusjonen om barns deltakelse i forskning.

Å ta barnet på alvor er noe av det viktigste vi kan gjøre. Det gjelder på alle områder – ikke bare i forskning. Så får vi håpe at den forskningen som gjøres i forhold til barn, i hvert fall får noen flere barn til å bli glade og friske.

Så gjenstår det og takke for året som har gått til dere som har fulgt oss som lesere.

Redaksjonen ønsker en riktig GOD JUL.

*Lise Ekern*

Lise Ekern, redaktør



Foto: Trond Isaksen

## LESERBREV/DIALOG

Forskningsetikk ønsker å komme i dialog med leserne. Vi tar imot innlegg, maks 2000 tegn med mellomrom. Frist for bidrag til neste nummer er 1. februar. Sendes til redaktøren: [lise.ekern@etikkom.no](mailto:lise.ekern@etikkom.no)  
Følg oss på Facebook: [www.facebook.com/Denasjonaleforskningsetiskekomiteene](http://www.facebook.com/Denasjonaleforskningsetiskekomiteene)



## 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 uredlighet 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](http://www.etikkom.no)

### I REDAKSJONEN

Lise Ekern, ansvarlig redaktør  
[lise.ekern@etikkom.no](mailto:lise.ekern@etikkom.no)  
Telefon 23 31 83 11

Siw Ellen Jakobsen, frilanser  
[siwellen@online.no](mailto:siwellen@online.no)

### ABONNEMENT

Abonnement er gratis  
Bestilles:  
[ab@etikkom.no](mailto:ab@etikkom.no) eller  
telefon 23 31 83 00

### DESIGN

Signatur  
Redaksjonelt  
kommunikasjonsbyrå  
[www.signatur.no](http://www.signatur.no)

### TRYKK

Aktiv Trykk

Opplag: 3 200 eksemplarer

Forsideillustrasjon:  
Shutterstock

Fagpressen **F**







Foto: Alle bildene fra asylbarna trykkes etter avtale med Hilde Liden

9



Foto: Lise Elern

5



Foto: Johanne Severinsen

16

## INNHold

- |                                       |                                            |
|---------------------------------------|--------------------------------------------|
| 2 Leder                               | 14 Barn og samtykke – hva sier norsk rett? |
| 4 Temanummer: Barn i forskning        | 16 Medisinske fremskritt – også for barn   |
| 5 Etikk som linedans                  | 18 Forskningsetisk historie                |
| 8 Genetisk forskning på barn          | 20 Debatt                                  |
| 9 De mest sårbare                     | 22 Sett & Hørt                             |
| 10 En kamp mellom sympati og distanse | 23 Bokomtale                               |

Temanummer

# BARN i forskning

Tekst: Lise Ekern

Barn har samme moralske rett til å delta i forskning som voksne. Det er viktig at de beslutninger som får konsekvenser for barn, er erfart gjennom forskning med barn. Samtidig er barn umodne både fysisk og kognitivt, og de har begrensede rettigheter til å foreta valg om egen forskningsdeltakelse. Dette gjør barn til en sårbar forskningsgruppe.

**B**arn utgjør også en meget mangfoldig gruppe. Kombinasjonen gjør at det er stor bredde i etiske spørsmål og problemstillinger forskere innen dette feltet møter. Det er bakgrunnen for at vi denne gangen har valgt et temanummer om barn i forskning.

I magasinet har vi valgt ut noen problemstillinger og utfordringer man som forsker kan stilles overfor når man forsker på eller med barn.

Vi berører forskningsområder fra ulike fagfelt. Flere av utfordringene har relevans på tvers av de forskjellige fagdisiplinene.

- Forskning på barn med traumer
- Forskning på mindreårige asylsøkere
- Forskning på utvikling av legemidler for barn
- Juridisk oversikt over norsk rett i forhold til forskning på barn

De nasjonale forskningsetiske komiteene lanserer 12. desember ny bok:

## Barn i forskning – etiske dimensjoner

### Oversikt over artiklene i boken:

- «Nå følte jeg meg som Jens Stoltenberg, jeg!»  
*Carolina Øverlien*
- For sensitivt for ungdom?  
*Svein Mossige og Elisabeth Backe-Hansen*
- Forskning på barns bruk av Internett  
*Elisabeth Staksrud*
- Legemiddelstudier med barn  
*Kjersti Bakken, Jacob Hølen og Sigmund Simonsen*
- Genetisk forskning på barn  
*Arvid Heiberg og Dag Erik Undlien*

Boken er gratis og kan bestilles hos [www.etikkom.no](http://www.etikkom.no)





Carolina Øverlien

Carolina Øverlien er sosiolog og forsker på Nasjonalt kunnskaps-senter for vold og traumatisk stress (NKVTS). Hun har bidratt med en artikkel i boken «Barn i forskning – etiske dimensjoner». Hennes forskerbakgrunn er i forhold til barn og unge i vanskelige livssituasjoner.

# Etikk som *linedans*

Balansen mellom å beskytte et barn i forskning, men allikevel spørre dem om vanskelige og såre ting, kan sammenlignes med å balansere på line. Det gjelder at man ikke «faller ned», ikke gjør feil.

Tekst og foto: Lise Ekern

**C**arolina Øverlien, sosiolog og forsker på Nasjonalt kunnskaps-senter for vold og traumatisk stress (NKVTS), kan kjenne seg igjen i denne balansemetaforen. Hun har i hele sin yrkeskarriere arbeidet med tematikken barn og unge som har levd i vanskelige livssituasjoner. – Før jeg tok doktorgraden i Sverige, skrev jeg en masteroppgave om barn og unge som hadde opplevd vold i hjemmet. I den sammenhengen hadde jeg kontakt med et krisesenter for mishandlede kvinner. Mitt fokus var barna, som var et tema som det var forsket svært lite på i Norden. Siden da, i 1995, har jeg arbeidet med spørsmål som handler om vold og barn, forteller Øverlien.

Men alle årene med akademisk tilnærming har brakt Øverlien i kontakt

med mange barn og unge som har vært utsatt for vold og overgrep. – Det er strenge regler for slik forskning, forklarer hun. – Alle prosjektene må ha tilrådning fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD). – Noen ganger har jeg også søkt Regional forskningsetisk komité for medisin og helsefag. Men de har avvist søknadene fordi det ikke handler om helseforskning. – Jeg er opptatt av barnet. Det er viktig at barnets stemme blir hørt. Derfor er jeg glad for at vi i Norge tillater den type forskning jeg gjør mye av. I følge Barnekonvensjonen skal barnet beskyttes, men det har i mange år vært altfor mye oppmerksomhet om beskyttelse versus retten til å bli hørt. Jeg vet blant annet at min kollega i Australia har hatt problemer med godkjenning av sine prosjekter, som vi har system for å håndtere i Norge.

## Samtykke

– Når det er påkrevet ber jeg alltid om et samtykke fra foreldrene, før jeg snakker med barnet. Loven regulerer når barnet selv kan ta avgjørelsen, og når enten verge eller forelder må kontaktes (se artikkel side 14). Jeg vil helst snakke med barnet alene. I en situasjon satt barnet på fanget til mor, hun satt veldig nært og klappet på barnet hele tiden. En slik intervjusituasjon er ikke god. Barnet får gjennom en slik adferd «signaler» fra mor om at dette ikke er en god situasjon. Dette påvirker hvordan barnet svarer.

Øverlien føler at uttrykket *fritt informert samtykke* lett blir et begrep av ord som har et vanskelig innhold.

– Hvordan kan jeg vite at barnet og foreldre forstår til fulle hvorfor jeg forsker, og hva de sier ja til å være med på? Jeg har





# „ Jeg er forsker, ikke hjelper. Det er viktig å klargjøre for informantene, men hvordan kan jeg vite at de virkelig forstår? „

en viktig oppgave i disse møtene å definere min rolle: Jeg er forsker, ikke hjelper. Noen kan kanskje tro at jeg kan bidra til en bedre situasjon for det enkelte barn.

Frivilligheten kan også diskuteres. Hvis en ungdom på institusjon får vite av leder at nå skal det foregå et forskningsprosjekt, kan det bli slik at vedkommende føler det er viktig å bidra, men egentlig har liten lyst. Jeg kan nok aldri gardere meg mot slike forhold, men er veldig oppmerksom under intervjuet. Om jeg får en følelse av at personen egentlig ikke ønsker å bidra, sjekker jeg det ut for eventuelt da å avslutte intervjuet.

## Tillitt

Øverlien er opptatt av å bygge tillitt mellom seg selv og informant, men også i forhold til leder på de stedene hun går inn og forsker.

*I din artikkel i boka snakker du om både «portvakter og portåpnere». Hvorfor er disse så viktige?*

En portvakt er den personen som står nærmest barnet og skal beskytte. Slik skal det være. Når jeg bygger tillitt i forhold til den personen – om det er en leder på krisesenter eller en forelder – kan akkurat denne personen være nødvendig for at jeg

får snakke med barnet eller ungdommen. Da går personen fra å være en portvakt til å bli en portåpner.

I denne relasjonsbyggingen er en viktig basis at de som er med, må ha tro på at forskning nytter, at det kan lede til noe godt.

## Intervjusituasjonen

Øverlien forteller at hun har snakket med barn helt ned til 5-årsalder. – Jeg samtaler som oftest med informantene bare én gang. De er på krisesenter en kort tid, og det er da jeg har mulighet til å komme i kontakt med dem. Tryggheten i situasjonen er helt avgjørende. Vi ønsker å skape en atmosfære rundt barnet som er det motsatte av den vonde opplevelsen de har med seg. Jeg opplever at barn selv også kan beskytte seg ved at de kan bestemme hva de vil si noe om, og de kan stoppe samtalen hvis de ikke liker spørsmålene.

*Har du selv stoppet et intervju?*

– Det har jeg gjort mange ganger, men avrunder da på en god måte slik at informanten ikke opplever at noe er galt eller ikke er bra nok for eksempel.

*Du sier også i artikkelen at «Mitt viktigste etiske krav som forsker og medmenneske var aldri å bli en voksen som svek ennå en gang.» Hva mener du med det?*

– Ja, det er en setning som er hentet ut fra en artikkel om den perioden jeg i lengre tid bodde på en institusjon for vanskeligstilt ungdom, jenter. Jeg hadde samtaler med jentene i forbindelse med prosjektet; de fikk tillitt til meg. Fordi jeg bodde på institusjonen, ble jeg kjent med flere av dem utenfor selve intervjusituasjonen. Da var det spesielt viktig å klargjøre at jeg var forsker, medmenneske ja, men ikke terapeut eller omsorgsperson for dem. Denne balansen mellom nærhet og distanse er ikke lett. Da jeg gikk derfra, skulle jeg ikke savnes, min kontakt med dem var slutt. Ingen fikk mitt telefonnummer for eksempel.

## Publisering

Alle som arbeider med kvalitativ forskning og små grupper, vet at det stilles store krav til hvordan resultat publiseres. En forsker har plikt til å anonymisere på en slik måte at ingen kan kjenne seg igjen. Det er en metodisk utfordring som løses på ulikt vis. Carolina Øverlien er tydelig på hvordan hun løser dilemmaet.

– Jeg jobber på en slik måte at jeg ikke «skriver om» det innsamlede materialet jeg får i prosjektet. Når det gjelder sitater jeg bruker, blir de referert nøyaktig slik jeg fikk dem. Men det jeg ofte gjør, er at jeg velger bort deler av intervjuet – både for å beskytte informanten, men også for at jeg ikke vil komme i nærheten av det noen kan kalle «sosial pornografi», vi berører ofte kontroversielle tema. Og selvfølgelig er alle personer, steder eller andre kjennetegn anonymisert.

– På NKVTS utfører vi forskning på oppdrag fra departementer eller gjennomfører prosjekter med midler blant annet fra Norges Forskningsråd. Vi skal selvfølgelig levere resultat. For min egen del vil jeg si at forskningsarbeidet hadde vært uten mening hvis jeg ikke kunne bringe tilbake ny kunnskap som kan gi noe for de gruppene jeg studerer.

## Ydmyk

Både erfaring og kunnskap har etter hvert gjort meg bedre som forsker, håper jeg. Når jeg tenker tilbake, har jeg sikkert gjort feil. Underveis gjelder det å være åpen og ærlig; det er det beste man kan gjøre – de etiske valgene og diskusjonene må være med i hele prosessen.

Det er ikke vanskelig å forstå at når man kommer så tett på barns lidelse, setter det spor – også hos en forsker. Så når Forskningsetikk spør om hvordan det er å leve med, svarer Øverlien: – Jeg «bærer» mange informanter med meg, noen husker jeg bedre enn andre. Slik blir arbeidet også en del av meg.

## BARNE-konvensjonen

FNs konvensjon om barnets rettigheter (Barnekonvensjonen) ble vedtatt av De forente nasjoner 20. november 1989, ratifisert av Norge 8. januar 1991.

*Les mer:*

[www.regjeringen.no/nb/dep/bld/dok/veiledninger\\_brosjyrer/2004/fns-barnekonvensjon.html?id=88078](http://www.regjeringen.no/nb/dep/bld/dok/veiledninger_brosjyrer/2004/fns-barnekonvensjon.html?id=88078)



– De etiske valgene og diskusjonene  
må være med i hele forskningsprosessen,  
sier Carolina Øverlien.

# Genetisk forskning på **BARN**

Temaet er presentert i boken «Barn i forskning» med en artikkel skrevet av Arvid Heiberg og Dag Erik Undlien, avdeling for medisinsk genetikk, Oslo universitetssykehus.

## Forskningsetikk presenterer her konklusjonen i artikkelen:

«Forskning på barn er generelt ønskelig og bør utføres, men genetiske tester reiser særlige problemer. Spesielt gjelder dette mer avanserte tester som gir større grad av vanskelig tolkbare funn. Tolkningen av bioteknologiloven, som er under revisjon, gir sett fra forfatterens standpunkt urimelige vanskeligheter fordi helgenomundersøkelser tolkes til alltid å kunne gi prediktiv informasjon hos barn, selv der formålet er å finne en diagnostisk årsak. Det er å håpe at lovgiver finner løsninger som gjør at de store potensielle nytteverdiene i teknikkene bedre kan utnyttes.

Etter vår vurdering er det mye å lære om og av helgenomsekvensering av barn. Hensynet til at viktig forskning også bør inkludere barn tilsier at man ikke bør ha noe totalforbud mot dette. Vår holdning er at det er vanskelig å komme med generelle, allmenngyldige anbefalinger om når man bør tilbakeføre resultater og utilsiktete funn til barn. Dette må vurderes spesifikt i hvert enkelt prosjekt ut fra nytte/risiko-betraktninger og gjeldende lovgivning. I nye prosjekter bør man ha med en gjennomtenkt plan for hvordan dette skal håndteres. Det bør være en helt naturlig del av samtykker og informasjonsskriv å sikre at samtykket er reelt og informert, slik at foreldre og barn

i størst mulig grad selv kan bestemme om man ønsker tilbakemelding der dette er praktisk gjennomførbart og lagt opp til i prosjektet. Man bør også ha en plan for hvordan data lagres og eventuelt er tenkt delt med andre forskere samtidig som man sikrer personvernet og unngår at data kommer på å avveie.

Når det gjelder historiske samtykker, vil vi anbefale en pragmatisk tilnærming. Det er investert store summer i oppbygging av våre biobanker og viktig forskning som også kan komme barn til gode kommer ut av disse. Nytteverdien av slik forskning må vurderes opp mot potensielle risikoer. Man bør for hvert prosjekt vurdere om samtykkene med rimelighet kan sies å dekke helgenomsekvensering – og hvis ikke-, – om tiltak som informasjonsbrev, informasjon på nettsider eller andre tiltak eventuelt kan avhjelpe svakheter ved de historiske samtykkene. Samtidig som man skal ha årvåkenhet for problemstillingene knyttet til genomsekvensering av barn i forskning, er det også viktig å unngå ubegrunnet genetisk eksepsjonalisme som i verste fall kan hindre viktig og nødvendig forskning på barn.»

## Kommentar fra **JACOB HØLEN,**

*sekretariatsleder i Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM)*



Foto: Trond Isaksen

I all medisinsk forskning skal hensynet til deltakerne gå foran samfunnets og vitenskapens interesser. Dette er ikke minst viktig når det gjelder barn, der man i tillegg har regler som skal sikre at barn kun deltar i forskning som har positive konsekvenser for dem selv eller innebærer ubetydelig belastning og risiko.

Et totalforbud mot genetisk forskning på barn vil neppe være i barns interesse. Vi har forventninger til hva genetisk informasjon kan bidra med for mer spesialisert medisinsk behandling, og dette bør også komme pediatrien til gode. Det sentrale må være hvilken konsekvens deltakelsen har for barnet. Barn skal ikke delta i prosjekter som avdekker informasjon som kan bli en belastning for barnet. Dette ligger også i bioteknologilovens lovtekst, som nettopp fokuserer på konsekvensen av den genetiske analysen. Det finnes metoder som kan redusere, eventuelt utelukke, mulighetene for at det gjøres genetiske funn som kan innebære en negativ konsekvens for barnet.

Vi må ikke frykte genetisk informasjon, men som vanlig være påpasselige med at forskningen organiseres og utføres forsvarlig.

Illustrasjon: Shutterstock





Foto: Alle bildene fra asylbarna trykkes etter avtale med Hilde Liden

«Naturen er veldig flott her, og av og til så er været bra. Her sitter jeg bare og nyter. Eller tenker. Hva skal jeg gjøre? – tenker jeg. Hva skjer med meg i fremtiden? Jeg har ingen muligheter i andre land. Her har jeg rettigheter, her får jeg gå på skole. Jeg vil så gjerne bli her og utvikle meg».

# De mest sårbare

Tekst: Siw Ellen Jakobsen

Forskning på asylfeltet er komplisert. Asylsøkere har et stort behov for å legge fram sin sak på riktig måte, for å bli trodd i asylsøknaden.

**M**øtet med forskeren oppleves av flere som en ny mulighet for å overbevise om at de har et beskyttelsesbehov. For forskeren kan det dermed bli svært vanskelig å få gode og utdypende svar.

Når intervjupersonen i tillegg er et barn eller en ungdom, som ikke har følge av foreldre eller andre pårørende, blir det enda mer komplisert.

- Hvordan skal den unge informanten forstå hvem forskeren er, sammenlignet med andre myndighetspersoner?
- Hvor mye «forstyrrer» en tolk kommunikasjonen mellom forsker og informant?
- Hvordan kan man i det hele tatt få verdifull og noenlunde «sann» informasjon fra en person som befinner seg i en så uavklart situasjon som en asylsøker?
- Og hvordan skal man som forsker opptre i forhold til de mest sårbare av de sårbare – barn og unge alene på flukt?

” Vi må ikke bli aksjonister.  
Da mister vi vår legitimitet som forskere. ”

# En kamp mellom sympati og distanse

Når forskere skal ut og få kunnskap om enslige, mindreårige asylsøkere, står de forskningsetiske utfordringene i kø. – Men vi kan ikke la det få stoppe forskningen, sier Hilde Lidén.

Tekst: Siw Ellen Jakobsen. Foto: Alle bildene fra asylbarna trykkes etter avtale med Hilde Lidén

**D**et mener forskningsleder Hilde Lidén. Hun og kollegene hennes sto overfor en rekke forskningsetiske utfordringer da de skulle kartlegge hvilke livsvilkår og levekår mindreårige asylsøkere lever under. Vi snakker om gruppen asylsøkere mellom 15 og 18 år som bor på mottak under utlendingsmyndighetene (UDI) sitt ansvar.

Forskerne møtte her noen redde barn og unge som formidlet sin desperasjon over en vanskelig situasjon. Hvordan

beholder man da distansen som forsker og ikke lar seg bli overmannet av sympati og inntar aksjonistrollen?

## Sammensatt gruppe

Noe av det første som slo forskerne da de møtte barna og ungdommene på asylmottaket, var hvor sammensatt denne gruppen er. Noen kom rett fra hjemlandet. Andre hadde vært på reise lenge. Noen hadde hatt dramatiske opplevelser på veien. For andre hadde det vært mindre dramatisk.

## Brukte utradisjonell metode

Forskerne bestemte seg for å bruke en utradisjonell forskningsmetode, kalt PhotoVoice. Metoden går ut på at hver enkelt informant får utlevert et kamera. De blir bedt om å ta bilder av ting som de er opptatt av i hverdagen.

Når forskeren møter informanten igjen, er noen vanlige spørsmål: Hvorfor tok du dette bildet? Hva forteller dette bildet?



## Om prosjektet

Hilde Lidén er forsker ved Institutt for samfunnsforskning (ISF). Hun har forsket på barn siden slutten av 1980-tallet, da hun drev feltarbeid blant sigøynere i Norge. I 2011 og 2012 var Lidén leder for et forskningsprosjekt kalt «Levekår i mottak for enslige mindreårige asylsøkere», på oppdrag fra UDI. Ketil Eide, Knut Hidle Ann-Christin Nilsen og Randi Wærdahl var også forskere på dette prosjektet.

Enslige mindreårige asylsøkere bor på egne mottaksavdelinger. Der skal de få omsorg og ha en trygg og meningsfull hverdag. Intervjuene foregikk på slike mottaksavdelinger.

Rapporten etter Levekår-prosjektet konkluderte blant annet med at det er spesielt behov for å bedre livssituasjonen for de mindreårige som må oppholde seg lenge på mottakene. I rapporten kom

forskerne med en rekke anbefalinger for å bedre forholdene for enslige mindreårige asylsøkere.

*Link til rapporten «Levekår i mottak for enslige mindreårige asylsøkere»:*  
[www.samfunnsforskning.no/Publikasjoner/Rapporter/2013/2013-003#sthash.0za2u6hA.dpuf](http://www.samfunnsforskning.no/Publikasjoner/Rapporter/2013/2013-003#sthash.0za2u6hA.dpuf)





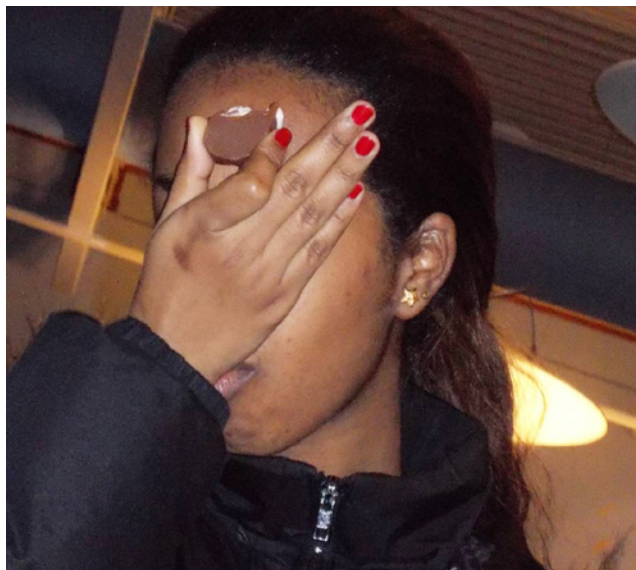
Metoden med å la barna selv ta bilder ga oss bedre resultat enn om vi bare hadde snakket med barna, er Hilde Lidén overbevist om.

Foto: Lise Ekern

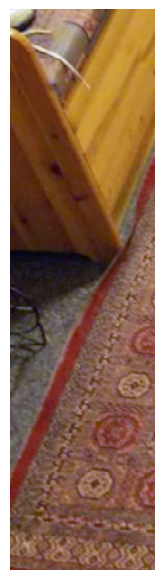




«Etter at de andre har sovnet – etter den tiden er jeg alene. Og når hun (bamsen) er med meg, tror jeg hun er et menneske, – som et menneske. Hun ler hver dag og hun er glad».



«Hun må flytte til det ordinære mottaket og bo sammen med menneskene der, fra et annet land og med en annen kultur, og hun har ikke noe lyst til det. Så gråter hun. Og så spiser hun sjokolade. Dette er den første gangen hun har fått vite at hun må flytte. Hun har fått positivt vedtak, og håpet hun kunne bli her til hun skulle flytte til en kommune. Hun har vært i mottaket her i bare to måneder. Det er slik det er – vi kommer, og så sier vi farvel».



*Fikk disse fotoene fram noe dere ikke kunne fått fram ved hjelp av det tradisjonelle forskerintervjuet? spør vi Hilde Lidén.*

– Da forskningsgruppen oppsummerte erfaringer vi hadde gjort, var alle veldig positive. Og vi var overrasket over hvor gode dataene var. Vi hadde fått fortellinger og refleksjoner over barna og ungdommenes livssituasjoner som jeg ikke tror vi ville fått om vi bare hadde brukt intervjuguide, forteller Lidén.

### Sterke bilder

Noen tok bilder av hverdagslige ting, som oppvasken eller bamsen sin. Andre konstruerte bilder.

Et eksempel er bilder som symboliserer uvisshet og motløshet, som jenta som sitter foran vinduet på mottaket og ser tomt ut i luften. Et annet eksempel er gutten som hadde lagt en løkke rundt halsen.

– Det var mange sterke uttrykk i dette materialet, forteller Lidén.

Metoden forskerne brukte, blir stadig mer brukt av samfunnsforskere som forsker på marginaliserte grupper. Men metoden har sine etiske implikasjoner, innrømmer hun.

– Bildene er visuelle og konkrete. De er tatt av mennesker som er i en ekstrem livssituasjon. I hvilken grad vet de konsekvensen, når de gir oss rett til å bruke disse bildene? I hvilken grad forstår de hvordan vi skal anvende bildene?

Lidén og hennes kolleger brukte en del av bildene i forskningsrapporten og i formidlingen fra forskningen, men ikke alle. Det er viktig at personene på bildene ikke er gjenkjennelig. Og i noen grad også at de ikke blir for sterke.

– I rapporten valgte vi for eksempel bort fotoet av gutten med en løkke rundt halsen. Det ble for sterkt.

*For de unge enslige asylsøkerne var det viktigste å få fram sin livssituasjon, og hvor vanskelig de har det. Hvordan vurderer dere om de bør beskyttes mot seg selv og ikke ser konsekvensen av hva de viser fram?*

– Jeg tenker av og til motsatt: Kanskje burde vi formidlet deres opplevelser enda sterkere og helt usensurert? Gjennom bildene ønsket de å fortelle hvilken håpløs situasjon de er i. Jeg tror kanskje at vi som forskere også kan bli for feige i formidlingen av disse historiene, ikke bare for dristige.

Lidén forteller at det sterkeste intervjuet hun hadde i dette prosjektet, var ett med en gutt på 17 år som hun visste skulle bli hentet av politiet neste morgen og sendt ut av landet.

– Jeg visste. Han visste ikke. Skulle jeg likevel gjennomføre intervjuet?

Lidén vegret seg, men vurderte at det uansett var viktig for gutten å få fortelle om sin situasjon.

– Han var livredd for å bli sendt videre og ønsket å formidle sin fortvilelse. Jeg mener det var viktig å la ham gjøre det.

Fem-seks om morgen neste dag kom flere politifolk inn på mottaket og hentet ham.

– For mange er det jo det dette handler om. Og når man blir konfrontert med det, er det selvsagt sterkt. Men man skjønner også bedre hva det er de står oppe i.

### Må jobbe med distansen

*Er det en fare at dere som forskere får så stor sympati for disse asylsøkerne, at dere ikke klarer å være objektive nok i forhold til forskningsoppdraget?*

– Naturligvis blir man sterkt berørt. Men skal vi jobbe innen dette feltet, må vi forstå premissene. Vi må også hele tiden jobbe med å oppnå distanse.



«Det bildet er et hjerte av brukte sko – der jeg har laget et hjerte – hjerte betyr kjærlighet. Og det betyr at selv om mennesket har det vanskelig, så trenger mennesket kjærlighet».



«Jeg visste jo at jeg skulle til Norge til broren min, men i Østerrike sa de at jeg skulle skrive under på et papir. Jeg visste jo ikke at de tok fingeravtrykkene mine. Jeg har en bror i Norge, det er her jeg vil være. I Østerrike kjenner jeg jo ingen».

Alle bildene fra asylbarna trykkes etter avtale med Hilde Lidén. Billedtekstene er skrevet av asylbarna selv.

Vi vet at barn og unge kan utvikle psykiske problemer i situasjonene vi forsker på. Derfor er det viktig å frem disse historiene. Hvem snakker barna og ungdommene med når de ikke har noen nære rundt seg? Hvilke overlevelsesstrategier har de?

*Hva tenker du selv om dagens regelverk og praksis overfor asylsøkende barn og ungdommer?*

– Vi må naturligvis ha et regelverk som skiller mellom de som utnytter systemet, og de som har en god grunn for å legge ut på flukt, svarer Lidén. Men etter å ha forsket i dette feltet, ser hun hvor problematisk det er å skille gruppene fra hverandre.

– Av og til tenker jeg: Er systemet kompetent nok til å ta disse vanskelige avgjørelsene? Myndighetene har et ansvar for å få en sak tilstrekkelig belyst, og kanskje er dette spesielt viktig når vi står overfor så unge mennesker. Men barn forstår ikke dette lovverket, som enten gir dem opphold eller sender dem ut. Noen ganger forteller de myndighetene om det som er viktig for saken sin. Andre ganger kommer det som kan gi dem opphold i Norge, ikke godt nok fram. Av og til blir det nok derfor tatt feil avgjørelser.

*Dersom du som forsker sitter med informasjon som tilsier at en person bør få bli, men vedkommende likevel blir sendt ut. Hva gjør du da?*

– Det viktigste for oss er å synliggjøre erfaringer og påvirke rammebetingelser. Men vi må ikke bli aksjonister. Da mister vi vår legitimitet som forskere, mener Lidén.

**Et informert samtykke?**

En av de største utfordringene ved å forske på denne gruppen, er å plassere seg selv som forsker overfor informantene. Å forklare hvem man er og hvorfor man forsker på dem, forteller Lidén.

– De kommer fra andre kulturer og synes det er vanskelig å forstå forskjell

på forskere og politi, mottaksansatte og ansatte for utlendingsmyndighetene. Politiet i Norge er uformelt i forhold til det de er vant til. De som er ansatt på mottaket, er deres omsorgspersoner, samtidig som de er ansatt av UDI. Jeg, som forsker, jobber på oppdrag fra UDI.

– I hvilken grad kan forskeren formidle informasjon videre til myndighetene? Kan jeg, forskeren, påvirke saken deres positivt?

– Dette er helt klart komplisert. Det gjør det til et vanskelig felt å forske i. Og det er mange forskningsetiske fallgruver her.

– Men samtidig: Det er svært viktig at historiene til disse barna og ungdommene blir fortalt, avslutter Lidén.

” Og det betyr at selv om mennesket har det vanskelig, så trenger mennesket kjærlighet.

Asylbarn

”





Trine Anikken Larsen

Trine Anikken Larsen jobber i dag som førstekonsulent i Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK Vest). Hun har mastergrad i rettsvitenskap fra Det juridiske fakultetet i Bergen, ferdig mai 2013.

Foto: Merethe Pedersen

Forskningsetikk ønsker å presentere de viktigste rettsprinsipper i forhold til barn og forskning. Artikkelen er forkortet fra masteroppgaven «Den rettslige adgangen til å gjennomføre medisinsk og helsefaglig forskning overfor barn».

# Barn og samtykke – hva sier norsk rett?

Barn skal ikke inkluderes i forskningsprosjekt mot deres vilje. Det står i forarbeidene til helseforskningsloven.

Tekst: Trine Anikken Larsen

Utgangspunktet i norsk rett er at kun myndige personer har formell rettslig handleevne, herunder samtykke til deltakelse i medisinsk og helsefaglig forskning. Myndige er alle personer over 18 år og som ikke er umyndiggjort, jf. vergemålsloven § 1.

Den helserettslige myndighetsalderen er 16 år, jf. helseforskningsloven § 17, 1. ledd. Bestemmelsen er en videreføring av pasient- og brukerrettighetsloven (pasrl.) § 4–3 første ledd. Dette innebærer at mindreårige mellom 16 og 18 år kan samtykke til deltakelse i forskning, med mindre unntaksbestemmelsene i § 17, 1. ledd eller 3. ledd kommer til anvendelse.

## Selvbestemmelses- og medbestemmelsesrett

Helseforskningsloven opererer med ulike aldersgrenser i bestemmelsene om samtykke. Mindreårige mellom 16 og 18 år kan samtykke til deltakelse i forskning, med mindre unntakene i § 17, 1. ledd

kommer til anvendelse eller forskningen innebærer legemsinngrep eller legemiddelutprøving, jf. § 17, 3. ledd.

For samtykke til forskning som inkluderer barn under 16 år, gjelder pasrl. § 4-4 tilsvarende, jf. helseforskningsloven § 17, 4. ledd.

Spørsmålet er hvilken mulighet barn under 16 år har til å påvirke beslutningsprosessen om deltakelse i forskning.

## Over og under 12 år

Barn under 12 år har ingen materiell rett til å bestemme selv ved deltakelse i medisinsk og helsefaglig forskning, men en prosessuell rett til å uttale seg. I dette ligger retten til medbestemmelse, som kan defineres som «rett til å uttale seg, bli hørt og derved kunne påvirke utfallet av beslutninger som formelt treffes av andre.»<sup>1</sup> Den formelle bestemmelsesretten ligger altså hos noen andre, her de som har foreldreansvaret for barnet.

Det fremgår av barneloven § 31, 2. ledd at når barnet har fylt 7 år, skal det gis

anledning til å uttale seg før det blir tatt avgjørelse om personlige forhold for barnet. Barn som har fylt 7 år, vil derfor ha en gradvis større rett til å bli hørt i spørsmål som gjelder dens helseforhold, i tråd med dens alder og modenhet. Deltakelse i forskning vil klart falle inn under personlige forhold.

Når barnet har fylt 12 år, har det rett til å si sin mening i alle spørsmål som gjelder avgjørelser vedrørende barnets helseforhold, jf. pasrl. § 4-4, 5. ledd. Bestemmelsen innebærer en økende grad av selvbestemmelse.<sup>2</sup>

Selvbestemmelse er et viktig rettsprinsipp som også er nedfelt i barneloven § 33. Begrepet kan defineres som «individets rett til å bestemme over seg selv og herunder treffe egne beslutninger om forhold som angår en selv.»<sup>3</sup> Prinsippet er imidlertid i stor grad fraveket ut fra en alminnelig oppfatning om at barn ikke er i stand til å treffe viktige avgjørelser på egne vegne, og at de derfor ikke skal ha rett eller plikt til å treffe slike avgjørelser.



Illustrasjon: Shutterstock

Ofte vil dette gjelde situasjoner hvor konsekvensen er stor, eller hvor barnet er for liten til å forstå hva saken gjelder.<sup>4</sup>

Foreldrenes samtykke skal være et uttrykk for barnets interesser, og således ikke være i strid med hensynet til barnets beste. Dette er forankret i barneloven § 30, 1. ledd og i Barnekonvensjonen art. 3.

### Foreldre og barn uenige

Selv om barnet anses å ha en økende grad av selvbestemmelsesrett etter fylte 12 år, er det imidlertid slik at ved uenighet mellom barnet og foreldrene, skal i utgangspunktet foreldrenes syn legges til grunn.<sup>5</sup> Barns selvbestemmelsesrett suspenderes dermed i de tilfeller der det er uenighet mellom barnet og foreldrene.

Likevel har forarbeidene til helseforskningsloven lagt til grunn at det vil gjelde et absolutt vilkår om at barn ikke skal inkluderes i forskningsprosjekt mot sin vilje.<sup>6</sup> Selv om barnet mangler samtykkekompetanse, vil det uansett ha nektelseskompetansen i behold.

Hensynet til deltakerens velferd og integritet skal alltid gå foran vitenskapens og samfunnets interesser, jf. helseforskningsloven § 5, 2. ledd. Dette må spesielt gjelde overfor barn som er en sårbar gruppe, og som har behov for vern. Ingen barn skal tvinges til delta i forskning mot sin vilje. Bruk av tvang i forskningssøye-med kan i verste fall føre til at barnet utvikler motvilje mot eller frykt for motta helsehjelp i fremtiden.

### Henvisningen til pasient- og brukerrettighetsloven

Nylenna-utvalget (NOU 2005:1) mente at 16 år var for lavt for deltakelse i forskning, og at den i stedet burde vært satt til 18 år. Begrunnelsen var den direkte henvisningen til pasient- og brukerrettighetsloven, og at denne ikke fullt ut ville egne seg som modell for hvem som kunne samtykke på vegne av barn i forskning.

Forskning utføres ikke primært av hensyn til den enkelte deltakerens nytte, mens helsehjelp etter pasient- og brukerrettighetsloven vil ha som formål å forbedre pasientens helsetilstand. Helsehjelp vil i de fleste tilfeller være til barnets beste, og foreldrene kan dermed ha større grunn til å samtykke til helsehjelp for å utøve foreldreansvaret i tråd med hensynet til barnets beste.

I motsetning til helsehjelp, vil ikke forskning ha tilsvarende betydning for barnets beste, og det kan i det hele diskuteres hvorvidt forskning for å skaffe til veie ny kunnskap om sykdom og helse vil være til barnets beste. Skillet mellom rettsstillingen til pasienter og rettsstillingen til forskningsdeltakere vil kunne tale for at loven ikke fullt ut vil egne seg som modell for forskning.

Både biobankloven og helseregisterloven viser til pasient- og brukerrettighetsloven når det gjelder bestemmelser om samtykke. Harmonisering av lovverket er et viktig argument for at hvem som har samtykkekompetanse, er likt definert både i behandlingssammenheng og forsknings-sammenheng.

For strenge krav til samtykke kan medføre mindre forskning på barn. Den vitenskapelige forståelsen vil utebli, noe som igjen kan svekke helsetjeneste- og behandlingstilbud. Barn er en gruppe som i stor grad har blitt ekskludert i forskning på grunn av for strenge krav til samtykke. En del medikamenter som blir brukt av barn, har aldri blitt testet ut av denne gruppen. Legemiddelbehandling av barn i sykehus har foregått uten at de aktuelle legemidlene har vært utprøvd på barn, eller at de har blitt godkjent til bruk hos barn. Dette anses problematisk da helse-tjenestene ikke vil utvikles og forbedres. Dette taler for at det ikke kan stilles for strenge krav til samtykke.

Unntaksreglene for samtykke er strenge. Derfor må det legges til grunn at pasient- og brukerrettighetsloven vil ivareta barns interesser og behov i tilstrekkelig grad.

<sup>1</sup> Henriette Sinding Aasen, «Barns rett til selvbestemmelse og medbestemmelse i beslutninger om helsehjelp». Tidsskrift for familierett, arverett og barnevernsrettslige spørsmål nr. 1 2008 s.4, pkt. 4.2, side 19

<sup>2</sup> Ot.prp.nr. 12 (1998–99) side 134

<sup>3</sup> Aasen, pkt.3.1, side 9

<sup>4</sup> Aasen, pkt. 3.1, side 10

<sup>5</sup> Ot.prp.nr. 12 (1998–99) side 134

<sup>6</sup> Ot.prp.nr. 74 (2006–07) side 93



# Medisinske fremskritt – også for barn

Barn har krav på samme forskningsbaserte behandling som voksne, og da må de inkluderes i legemiddelstudier. Det sier Ansgar Berg, seksjonsoverlege ved Barneklubben på Haukeland Universitetssykehus.

Tekst og foto: Johanne Severinsen

**F**orskningsetikk møter Berg på Røros i forbindelse med det årlige møtet mellom den nasjonale og de regionale komiteene for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (NEM og REK). Bergs arbeidsgiver, Haukeland universitetssykehus, er foreløpig det eneste sykehuset i landet som har opprettet en egen utprøvningsenhet for barn.

– Jeg ser ikke noen grunn til at barn ikke skulle ha like mye krav på god og forskningsbasert behandling som voksne, sier Berg.

Samtidig skal barn beskyttes. Et viktig hovedprinsipp er at forskningen skal komme barnet selv til gode, og at det stilles strenge krav til at risiko er så lav som mulig. Berg forteller at det er en særlig stor utfordring å finne gode og veldokumenterte behandlingsformer og medikamenter for de minste barna.

## Uetisk ikke å forske?

Inntil for få år siden ble det sett på som «uetisk» å drive forskning på barn.

– Barn har vært satt i en særstilling når det gjelder krav til beskyttelse, som medførte sterke restriksjoner mot inklusjon av barn i legemiddelstudier, forteller Berg.

– Historisk har vi sett en skjerming av forskningsdeltakere som ikke selv kan gi et informert samtykke. For mange pasienter, som for eksempel demente, personer i kliniske nødsituasjoner og barn, har disse restriksjonene på forsk-

ning over tid ført til en medisinsk kunnskapsbrist på viktige fagområder.

– Man skal absolutt beskytte barn og andre sårbare grupper, men hvis man setter terskelen for høyt, blir det slik at man ikke tester ut noe på dem. Da blir resultatet at disse ikke får tatt del i de kontinuerlige medisinske fremskrittene. Dette mener Berg er et stort problem, og noe han selv ofte erfarer som kliniker.

De siste årene har pendelen svingt fra å beskytte barn mot klinisk forskning til tvert imot å beskytte barn gjennom deltakelse i kliniske studier.

Den såkalte Barneforordningen (Paediatric Regulation)\* trådte i kraft i EU fra 2007. Den krever at legemidler som brukes til barn, skal være klinisk testet på barn, og at barn konkret skal inngå i planene for utvikling av alle nye legemidler.

– Når pendelen svinger, blir det selvfølgelig en utfordring å ikke utsette barn for for stor risiko. Man må komme frem til hva som er akseptable nivåer, sier Berg.

## Informert samtykke

Som hovedregel skal begge foreldrene samtykke til at barn kan delta i legemiddelutprøvinger. I tillegg skal det utarbeides egen pasientinformasjon til barn over 12 år, som er utformet med henblikk på hva barn forstår. Dette bør man også overveie å gjøre for yngre barn, mener Berg. Dersom barnet motsetter seg deltakelse, skal dette i hovedsak respekteres med mindre barnets helsetilstand settes i fare.



En viktig grunn til at medikamenter bør testes på barn, er at de ikke er voksne i miniatyr, sier Ansgar Berg.

– Helsinkideklarasjonen forutsetter samtykke fra den som skal inngå i et forskningsprosjekt. For barn er det åpnet opp for at samtykket kan ivaretas av foreldre/foresatte. Dette reiser viktige etiske problemstillinger. Jeg har stor tiltro til at foreldre kan ta ansvaret for å samtykke på barnets vegne, det ser jeg til daglig, forteller Berg. – Men dette forutsetter et faglig godt og velorganisert prosjekt, at nytten ved å delta potensielt er god, at det er godt forklart, og at foreldrene får tid til å tenke seg om.

## Barn – ikke små voksne

En viktig grunn til at medikamenter bør testes på barn, er at de ikke er voksne i miniatyr.



– Barn kan rammes av sykdommer som sjelden forekommer hos voksne. De er i stadig utvikling og forløpet av en sykdom og medikamentbruk kan arte seg ulikt i de ulike aldersgruppene, og annerledes enn hos voksne, forklarer han. Dette gjør legemiddelbehandling av barn mer komplisert enn hos voksne, forteller Berg.

– Medikamenter kan ha bivirkninger av en helt annet art på barn, eller de kan virke på feil måte. Vi har mange eksempler på at medisinske fremskritt som har vært revolusjonerende innen voksenmedisin, har vært benyttet rett i barnegruppen.

Berg bruker antibiotikumet Kloramfenikol som eksempel. – Dette revolusjonerte behandlingen av bl.a. hjernehinnebetennelse og ble raskt introdusert i behandlingen av alvorlige bakterielle infeksjoner hos nyfødte, uten at det var gjennomført kliniske studier på denne gruppen.

– Dessverre hadde dette medikamentet en uventet og potensielt alvorlig bivirkning hos nyfødte som har umodne organ-systemer. Det viste seg at barna brøt ned og skilte ut legemiddelet på en annen måte enn voksne, slik at stoffskifteproduktene som kom etter nedbrytning, ble akkumulert i kroppen og var svært skadelige, og mange barn døde.

### Kunnskapsbrist

– Man kan ikke bare overføre kunnskapen fra studier på voksne til barn. Det er det vi dessverre i for stor grad har vært nødt til å gjøre til nå, og det er ugreit, sier Berg.

– Denne kunnskapsbristen og mangel på veldokumentert behandling er noe vi barneleger ser ut til å ha akseptert, men det er en holdning jeg ikke synes vi kan leve med lenger. Selv om ikke et legemiddel formelt er testet eller godkjent på barn, vil de ofte brukes som en nødløsning i barnegruppen. Da blir hvert tilfelle ett enkelt utprøvningsforsøk som du erfarer

som lege, hvor effekt eller bivirkninger ikke blir dokumentert. Ofte vil de aktuelle medisinene gli inn i rutinebruk og nødløsningene etableres som standard-medisin uten vitenskapelig testing.

### Starter med de eldste

Alle legemiddelutprøvinger på barn skal være terapeutiske, dvs. det skal være potensiell verdi for den som deltar. Jo mer alvorlig sykdommen er, jo høyere grad av risiko vil en kunne akseptere dersom den potensielle nytteverdien vurderes som høy nok.

– Hvis du skal gjennomføre utprøving av et nytt legemiddel på barn, vil en god og trygg tilnærming være å starte utprøvingen med de eldste barna. Disse resultatene bør man så evaluere med henblikk på sikkerhet, virkning, bivirkninger og dosevalg før en går videre. Det er veldig store forskjeller i legemiddelomsättning mellom en prematur, en nyfødt, en ettåring og en toåring, deretter blir forskjellene mindre, forklarer Berg. Dermed blir det ofte slik i dag at det er de minste og mest sårbare som får den dårligst dokumenterte behandlingen.

### Liten gruppe

En annen utfordring er at gruppen man kan teste på, er liten. – Barn utgjør rundt 20 % av befolkningen i Europa, og de er jo heldigvis stort sett friske. Fordi et hovedprinsipp er at barnet skal ha nytte av utprøvingen, innebærer dette at kun syke barn kan delta i legemiddelstudier. I tillegg er det store forskjeller innad i barnegruppen, noe som gjør at for å oppnå et tilstrekkelig antall barn, blir en ofte nødt til å gjøre utprøvingene på mange ulike behandlingssteder og i forskjellige land. Dette krever internasjonalt samarbeid.

– Det er kostbart og vanskelig å rekruttere, og man må forholde seg til ulike nasjonale regelverk. Kliniske utprøvinger av legemidler på barn er krevende for godkjenninger, protokoller og for de som skal utføre utprøvingene, og dermed blir slike utprøvinger også vanskelig å gjennomføre, forklarer Berg.

– Selv om vi har fått Barneforordningen, er det et problem at man ligger på etter-skudd.

### Spesialkompetanse

– Man kan ha gode intensjoner om at alle legemidler som skal brukes på barn, skal være testet på barn, sier Berg. – Men dette krever en infrastruktur og en kompetanse til å gjennomføre de krevende kliniske utprøvingene på en forsvarlig måte, som man i Europa ikke er helt klare for ennå.

– Jeg tror det er svært viktig at det opparbeides lokal kompetanse til å utføre legemiddelstudier på barn i Norge. Derfor har vi i Helse Bergen opprettet en egen forskningspost for barn der legemiddelstudier er kjernevirksomheten, og vi har utprøving som hovedfunksjon og ikke som bifunksjon, sier Berg.

– Det må være adekvat pediatrik kompetanse i alle ledd av en klinisk utprøving, fremhever Berg. – i protokollutførelse, i godkjenning og i utførelse, ingenting kan glemmes i en slik rekke. Hvis det er ett svakt ledd, utsetter man barna for unødige risiko.

\* Kilde: European Medicines Agency. [http://www.ema.europa.eu/ema/index.jsp?curl=pages/regulation/document\\_listing/document\\_listing\\_000068.jsp](http://www.ema.europa.eu/ema/index.jsp?curl=pages/regulation/document_listing/document_listing_000068.jsp)





# Sokals bløff

I mai 1996 publiserte fysikeren Alan Sokal ved New York University artikkelen «Transgressing the Boundaries: Toward a Transformative Hermeneutics of Quantum Gravity». Den ble publisert i spesialnummeret «Science Wars» av det vitenskapelige humaniora-tidsskriftet *Social Text*. Artikkelen inneholdt påstander som at gravitasjonskraften er en sosial konstruksjon med store politiske implikasjoner, og at det ikke finnes noen ytre virkelighet.<sup>1</sup> Straks etter at den var publisert, avslørte Sokal at artikkelen var en bløff, iscenesatt for å teste tidsskriftets intellektuelle integritet.

Spørsmålet Sokal ønsket å få besvart, var som følger: «Would a leading North American journal of cultural studies – whose editorial collective include such luminaries as Frederic Jameson and Andrew Ross – publish an article liberally salted nonsense if (a) it sounded good and (b) it flattered the editors' ideological preconceptions?».<sup>2</sup>

Senere utdypet Sokal sine beveggrunner for å skrive artikkelen. Han hevdet den ble skrevet for å forsvare det han kalte et «vitenskapelig verdenssyn», definert blant annet ved respekt for bevis og logikk.<sup>3</sup> Bak lå en sterk bekymring for det Sokal betegnet som en flørt med relativisme og irrasjonalisme i vitenskapen.<sup>4</sup>

## Positivismestriden

Bløffen fikk stor internasjonal oppmerksomhet, og i kjølvannet av avsløringen fulgte en større debatt som er levende også i dag. Ikke minst blåste avsløringen liv i *positivismestriden* – striden om hvordan humaniora og samfunnsvitenskap skiller seg fra naturvitenskap. Striden handler blant annet om en del fag overhodet kan regnes som vitenskaper gitt at forskningsresultatene de produserer ikke kan etterprøves med nøyaktighet. Det ble i tilknytning til dette reist

spørsmål om objektivitet og sannhet i vitenskapen, og videre, om forholdet mellom vitenskap og samfunn. Sokals bløff og avsløringen av den førte til massiv latterliggjøring og uthenging av forskere med en postmodernistisk tilnærming.

Kan Sokals bløff forsvares? Flere som ytret seg i den offentlige debatten etter avsløringen ga uttrykk for at de anså artikkelen som en kostelig parodi på postmodernistisk forskning, og mange mente nok at en del forskere fikk som fortjent. Andre var oppbrakt over Sokals eksperiment, og flere reiste etiske innvendinger mot det.

## Tillit

Forskning er avhengig av tillit. Eksperimenter der løgn eller bevisst tilbakeholdelse av informasjon på en eller annen måte utgjør en del av forskningsdesignet, kan bidra til å fremme mistillit til forskning. Slike eksperimenter sår tvil om man kan stole på at de forskningsfunnene som blir publisert og formidlet, virkelig er sanne. Sokals bløff rammet i første omgang forskere som man koblet til visse miljøer, som dermed kunne være utsatt for urimelige sanksjoner.

Med bløffen ønsket Sokal å sette et søkelys på det flere anså var dårlig



**Helene Ingierd**  
Sekretariatsleder

Den nasjonale  
forskningsetiske komité  
for samfunnsvitenskap  
og humaniora (NESH)

Foto: Trond Isaksen

vitenskap, en vitenskap som er mer opptatt av å fremme ideologiske standpunkter enn å søke vitenskapelige innsikter. Sokal hevdet at metoden hans var nødvendig for å gjøre dette: «Satire is by far the best weapon.»<sup>5</sup>

Måten bløffen ble gjennomført på og de store medieoppslagene som fulgte, gjorde at Sokal langt på vei lyktes med å reise en større offentlig debatt. Ikke minst ble det åpnet opp for en diskusjon om hvordan akademisk sjargong kan feie til side upartisk drøftning og etterrettelighet.

## Saklig debatt?

Det kan imidlertid stilles spørsmål ved hvor god diskusjonen som fulgte faktisk ble. Sokals metode – bløff – var kanskje ikke så egnet til å fremme en saklig debatt, men bidro heller til lite fruktbare ordskifter og steilere fronter. Det er i så måte betegnende at det som fulgte ble betegnet som «en krig mot postmodernismen.»<sup>6</sup> Målgruppen for Sokals angrep var dessuten svært bred og sammensatt, og det gjorde angrepene mindre treffsikre. De fleste i målgruppen fornekta at de hadde noe som helst tvil hva gjelder eksistensen av en objektiv virkelighet.<sup>7</sup> Mangelen på kritisk drøftning av egen feilbarlighet er noe man kan finne i alle

## ” Avsløringen av bedraget reiste også spørsmål om hvordan et anerkjent vitenskapelig tidsskrift kunne trykke slikt vrøvl. ”

leirer av vitenskapen. For å fremme en god tverrfaglig diskusjon finnes det dessuten andre metoder; det er ikke nødvendig å bløffe.

Man kan også hevde at Sokal med sin bløff fabrikkerte forskning. Ideer fra ulike kilder ble blandet sammen og fremstilt på uriktig måte i artikkelen. Slik kan dette ses på som et eksempel på vitenskapelig uredelighet.

Til sitt forsvar hevdet Sokal at artikkelen var basert på offentlig tilgjengelige kilder, og at det var referert til samtlige på korrekt vis.<sup>8</sup> Han hevdet videre at han skrev artikkelen på en slik måte at det måtte være soleklart for enhver oppegående leser med en viss faglig innsikt at dette var sprøyt. Dessuten avslørte han jo selv fabrikkeringen så snart artikkelen var publisert.

### Kvalitetssikring

Avsløringen av bedraget reiste også spørsmål om hvordan et anerkjent vitenskapelig tidsskrift kunne trykke slikt vrøvl. Artikkelen inneholdt ingen egentlig mening, der var løse påstander uten argumenter, og den synes langt fra et vitenskapelig ideal om sammenheng og klarhet i argumentasjon. Teksten inneholdt imidlertid en haug med referanser

til kjente forskere og deres arbeider, og det virket som om det i seg selv var tilstrekkelig for å få den publisert.

Enkelte hevdet at Sokal hadde misbrukt redaktørenes tillit.<sup>9</sup> Selv forsvarte redaktørene seg med at tidsskriftet ikke hadde fagfellevurdering (*peer review*).<sup>10</sup> Problemet var vel nettopp at de manglet den nødvendige faglige innsikten for å bedømme artikkelen, og at de heller ikke hadde konferert med noen med kunnskap i feltet.

Med avsløringen ble det klart at tidsskriftet – i alle fall i denne saken – hadde utvist mangel på etterrettelighet og god publiseringsetikk. Redaktørene ble lurte, dels på grunn av deres manglende kjennskap til Sokals fagområde, fysikk, og fordi de ikke tok seg bryet med å innhente uavhengige vurderinger. Kanskje ble de også lurte fordi artikkelen var krydret med referanser til forskere de selv anerkjente og at de dermed uten videre gikk god for at dette var god forskning. Avsløringen satte slik søkelyset på redaktørers ansvar for kvalitetssikring av artikler.



Sokal mente han måtte «bløffe» i sin artikkel for å få til en nødvendig debatt.

Faksimile fra [www.emis.de/journals/SLC/wpapers/s49photos/ind2.html](http://www.emis.de/journals/SLC/wpapers/s49photos/ind2.html)

<sup>1</sup> «Transgressing the Boundaries: Toward a Transformative Hermeneutics of Quantum Gravity» (1996), A. Sokal in *The Sokal Hoax. The Sham That Shook the Academy*. Lincoln, NE: University of Nebraska, 2000.

<sup>2</sup> «Revelation: A Physicist Experiments with Cultural Studies» (1996), A. Sokal in *The Sokal Hoax. The Sham That Shook the Academy*. Lincoln, NE: University of Nebraska, 2000.

<sup>3</sup> «A Plea for Reason, Evidence and Logic» (1996), A. Sokal in *The Sokal Hoax. The Sham That Shook the Academy*. Lincoln, NE: University of Nebraska, 2000: 249.

<sup>4</sup> «Why I Wrote My Parody» (1997), A. Sokal in *The Sokal Hoax. The Sham That Shook the Academy*. Lincoln, NE: University of Nebraska, 2000.

<sup>5</sup> «Revelation: A Physicist Experiments with Cultural Studies» (1996), A. Sokal in *The Sokal Hoax. The Sham That Shook the Academy*. Lincoln, NE: University of Nebraska, 2000: 53.

<sup>6</sup> «Is There Science after the Cold War?» (1997), B. Latour in *The Sokal Hoax. The Sham That Shook the Academy*. Lincoln, NE: University of Nebraska, 2000: 124.

<sup>7</sup> «Sokal's Hoax, and selected responses», S. Weinberg in *The Sokal Hoax. The Sham That Shook the Academy*. Lincoln, NE: University of Nebraska, 2000: 154.

<sup>8</sup> «Revelation: A Physicist Experiments with Cultural Studies», A. Sokal in *The Sokal Hoax. The Sham That Shook the Academy*. Lincoln, NE: University of Nebraska, 2000: 52.

<sup>9</sup> «Sokal's Hoax, and selected responses», S. Weinberg in *The Sokal Hoax. The Sham That Shook the Academy*. Lincoln, NE: University of Nebraska, 2000: 151.

<sup>10</sup> «Response: Mystery Science Theater», B. Robbins and A. Ross in *The Sokal Hoax. The Sham That Shook the Academy*. Lincoln, NE: University of Nebraska, 2000.





# Rødt, grønt eller blått lys for norske forsøksdyr?

Forsøksdyr ble ikke et stort tema under høstens valgkamp. De ble så vidt nevnt i noen av partienes programmer. Dyreforsøk utgjør kanskje en for anonym og ukjent problemstilling – og til syvende sist ønsker de fleste seg medisiner og kirurgisk behandling som er testet på forhånd. Men hva er de beste testmetodene? Skjer det noen form for utvikling innenfor forsøksdyrmiljøet? Svarene vil nok overraske mange.



**Adrian Smith**  
Norecopa er en medlemsorganisasjon. Norecopas overordnede mål er å fremme bruken av «de 3 R'ene» i Norge.

Foto: Norges veterinærhøgskole (NVH)

**F**or bare 15–20 år siden var det stillingskrig mellom forskerne og dyrevenaktivistene. Temaet var et etisk minefelt uansett ståsted. De som brukte forsøksdyr, ble anklaget for på den ene siden å påberope seg at dyr er så like oss at resultatene er pålitelige, mens de samtidig behandlet dyrene på en måte som hadde vært fullstendig uakseptabel hos mennesker. Få fikk adgang til en forsøksdyravdeling, og forskere som turde uttale seg offentlig, ofte under trusler om represalier, brukte mesteparten av sin tid til å forsvare virksomheten.

## De 3 R-ene

Faget forsøksdyrlære har imidlertid utviklet seg kolossalt i den samme perioden. William Russell og Rex Burch, som lanserte prinsippet om «De 3 R-ene» (Replace, Reduce, Refine) skrev allerede i 1959 at dyrevennlig forskning er den beste formen for vitenskap. Nå bruker forsøksdyravdelingene de 3 R-ene aktivt for å fremme god dyrevelferd. Samtidig har det vært en kraftig økning i vår kunnskap om velferdsindikatorer hos de ulike dyreartene. Dyr som er i harmoni med sine omgivelser, produserer de beste forsøksresultatene. Dette gjør det mulig å trekke mer

pålitelige konklusjoner fra et mindre antall dyr. En vinn-vinn situasjon for alle parter, med andre ord.

## Kvalitetssikring

Samtidig med disse fremskrittene har forsøksdyrmiljøet blitt mer åpent og kritisk til sine egne standarder for gjennomføring, fortolkning og rapportering av dyreforsøk. Det publiseres studier hvor det er avdekket feil valg av statistisk metode og mangelfull rapportering av dyreforsøk, noe som kan føre til problemer med å gjenskape forsøket og resultatene i et annet laboratorium. Noen går enda lengre og beskriver en del av grunnforskningen i akademiske miljøer som ublindede studier utført av studenter som jobber under opplæring i dårlig utstyrte laboratorier uten profesjonelle kvalitetssikringssystemer. Dermed blir det få ressurser til å kontrollere at resultatene er reproducerbare.

Parolen «publish or perish» er på kollisjonskurs med god forskningsetikk dersom forskerne ikke kvalitetssikrer sin virksomhet. Forsøksdyrmiljøet tilbyr selv frivillig akkreditering av dyreavdelinger, og det er publisert retningslinjer for bl.a. statistisk design og rapportering av dyreforsøk.

## Paradigmeskifte

Bruken av forsøksdyr til utvikling og testing av legemidler til mennesker er lite utbredt i Norge, men det kan være interessant å observere trendene i utlandet innen denne industrien, fordi endringene også er relevante når vi utfører en del andre typer forsøk på dyr hvor mennesker er den egentlige målarten.

Det er nå sterke fagmiljøer på begge sider av Atlanteren som snakker om intet mindre enn et paradigmeskifte i farmasøytisk forskning. I Europa reduserte de farmasøytiske selskapene sin bruk av forsøksdyr med mer enn 25 % i perioden 2005–2008. Rapporter tyder på at mer enn 90 % av farmaka som når frem til klinisk testing, må vrakes, ofte på grunn av uventede bivirkninger som ikke ble oppdaget i de prekliniske studiene. Det er heller ingen garanti for at preparater som kommer på markedet, er trygge. Minst 47 preparater er blitt trukket tilbake siden 1990. I tillegg kommer farmaka som ikke virker, eller som må begrenses i sin bruk på grunn av bivirkninger.

Derfor innser mange forskningsgrupper at dyreforsøk kan være en blindvei; det er jo mennesker de egentlig er interessert i å forske på. Dette kan selvsagt reise en rekke

” Dyr som er i harmoni med sine omgivelser, produserer de beste forsøksresultatene. ”



Illustrasjon: Shutterstock

nye etiske spørsmål, selv om det løser de dyreetiske.

### Ny teknologi

At man vurderer å ta skrittet vekk fra dyreforsøk, skyldes en eksplosiv utvikling i teknologien. Blant en rekke nyere metoder finner vi automatiserte studier av arve-massen, proteiner og stoffskifte-produkter («omics-forskning»), som nå kan gi oss et mer fullstendig og sammensatt bilde av menneskekroppen. Kombinasjonen av roboter og avansert billedanalyse gjør det mulig å vurdere effekten av tusenvis av kjemikalier på levende menneskeceller under mikroskopet, på en brøkdel av tiden det tok med dyreforsøk. Metoder hentet fra mikrochip-industrien kombinert med kunnskap om dyrking av menneskeceller har allerede resultert i prototyper av kunstige organer, som gir håp om en fremtid med en rekke funksjonelle «organs on a chip», som kan erstatte dyretesting.

### Politikk og dyr

I høst seiler vi inn i nytt og dels ukjent politisk farvann. Ordet «*dyr*» er nemlig ikke nevnt i det hele tatt i samarbeids-avtalen mellom Høyre, Fremskrittspartiet, Kristelig Folkeparti og Venstre. I Høyre og

Frps regjeringserklæring er «*dyr*» nevnt tre ganger – men her handler det om sjøpattedyr, truede dyrearter og beitedyr.

I sitt partiprogram sier Høyre at de vil «*iverksette tiltak som sørger for at Norge ligger i fremste rekke når det gjelder dyrevelferd*». Jeg håper at forsøksdyr tas med når tiltakene iverksettes. Partiet vil etablere et nytt forskningsfond innenfor Statens pensjonsfond utland, der avkastningen øremerkes til forskning. Næringskomiteen anbefalte et slikt fond øremerket 3R-arbeid allerede i 2003.

Det er et etisk tankekors at de aller fleste søknader om forskning på forsøksdyrvelferd i dag må konkurrere med mer næringsrelaterte søknader om midler hvor det primære målet er å styrke bærekraftig matproduksjon. Dette i motsetning til Sverige hvor ca. 12 millioner forskningskroner årlig er øremerket 3R-prosjekter de siste årene.

FrPs program inneholder ingenting om dyreforsøk, bortsett fra en merknad om at partiet er positivt til forskning på transplantasjon av organer fra dyr til mennesker. Denne type transplantasjon utgjør imidlertid en forsvinnende liten andel av bruken av forsøksdyr i Norge.

KrF og Venstre er mer tydelige på temaet

dyreforsøk. KrF vil avgrense omfanget av dyreforsøk og i størst mulig grad erstatte dette med moderne teknologi. Det står imidlertid ingenting om hvordan dette skal oppnås, bortsett fra at «*det skal stilles strenge krav til dyrevelferd*», og dette «*må følges opp med effektive og uanmeldte kontroller*». Venstre vil ha strengere tilsyn med dyr som brukes til forsøk, og de vil prioritere investeringer i alternativer til dyreforsøk.

Det er gledelig at De nasjonale forskningsetiske komiteene har fått en direktør med erfaring fra flere sider av norsk forsøksdyrvirksomhet. Det er mitt håp at dette vil styrke samarbeidet mellom alle de gode kreftene i Norge som arbeider for å fremme de 3 R-ene. Vi går en spennende tid i møte!

---

*Synspunktene i dette innlegget er forfatterens og ikke nødvendigvis Norecopas syn på saken.*

*Litteraturreferanser kan fås fra forfatteren.*





## Sverige den tredje beste

Illustrasjon: Shutterstock

Det er gjort en studie i EU-landene *Impact of Policies for Plagiarism in Higher Education* som sammenligner landenes evne til å håndtere fusk og plagiat på høyskolene. Gjennom undersøkelsen kommer det fram at Sverige er det tredje beste landet, og det eneste landet som fører statistikk over forekomsten av fusk. I tillegg blir studentene utdannet i temaer knyttet til akademisk integritet.

Men landet får allikevel en kritisk kommentar i forhold til at det er ulik praksis mellom skolene, og ikke alle lærere tar like stort ansvar for å melde fusk. – Det er opp til hver skole å bestemme hvordan praksis de ønsker å ha, men det er tydelig blitt mye bedre enn for ti år siden, sier jurist Pontus Kyrk i Universitetskanslersamarbøtet.

Kilde: studentliv.se

## Helsinkideklarasjonen revidert

Medisinsk forskning reguleres av flere lover og regler, blant annet er det internasjonale dokumentet Helsinkideklarasjonen styrende for de etiske vurderinger av all medisinsk forskning hvor mennesker er med. Nå er dokumentet revidert for syvende gang og har fått noen viktige presiseringer og endringer.

Blant de viktigste endringene kan nevnes:

- **Å ivareta sårbare grupper:** Dette er mer presist beskrevet i denne versjonen med krav om at disse skal ivaretas særskilt og med klare forutsetninger for å inkludere sårbare grupper. (§ 19–20)
- **Forsøkspersoners rettigheter etter avsluttet studie, «post-trial provisions»:** Dette er tydeliggjort i § 34: før studien starter og som en del av informasjonsgrunnlaget for informert samtykke skal sponsorer, forskere og myndigheter legge til rette for tilgang på behandling som viser seg nyttig i studien når studien er over.
- **Kompensasjon:** Her er det satt inn et nytt punkt (§ 15). Pasienter som blir skadet som følge av deltakelse i en studie, skal få kompensasjon og behandling. I Norge har dette vært gjennomført lenge, men enkelte andre land har ikke gitt deltakere i forskning erstatning for skader ved forskning.
- **Biobanker:** Inkludering av biobanker er også nytt. § 32 sier at deltakerne må godkjenne at prøver samles, lagres og benyttes til forskning. Paragrafen

gir også retningslinjer for situasjoner der det ikke er mulig å innhente et slikt samtykke.

- **Publisering av forskningsresultater:** § 35–36 omtaler den etiske plikten som forskere, redaktører, sponsorer og utgivere har til å registrere og publisere alle studier, også dem med negative resultater. Dette kravet er skjerpet i den nye versjonen, og flere aktører defineres som ansvarlige for at kravet innfris.

Link til deklarasjonen:

[www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html](http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html)

Kilde: helsebiblioteket.no



## Hvordan straffe forskningsfusk?



Illustrasjon: Shutterstock

Det er et spørsmål som diskuteres i Sverige. Slik ordningen er der i dag, kan en forsker bli «dømt» av selve utdanningsinstitusjonen. Den anklagede forsker har ingen rett til å forsvare seg verken juridisk eller overfor rektoren på institusjonen eller universitetet.

Niels Lynøe, leder av Etikrådet ved Karolinska Institutet, mener at med en slik ordning, risikerer man å «dømme» uskyldige og la skyldige «gå fri».

Han sier at det meldes relativt få saker til Centrala etikprøvningsnämnden, ekspertgruppe for uredelighet, som er instansen som skal utrede uredelighetssaker. Lynøe mener det finnes store mørketall, spesielt med tanke på alle de vitenskapelige artiklene man vet blir trukket tilbake.

Niels Lynøe og Göran Lambertz, leder av Högsta domstolen og hele Etikrådet har rettet sterk kritikk mot den nåværende ordningen. Den svenske stat lar forskersamfunnet selv ta hånd om uredelighet.

– Med tanke på de store verdier som står på spill, er det urimelig at staten lar en statsfinansiert forskervirksomhet håndtere mistanker om uredelighet selv.

Debatten har blusset opp etter at en forsker ble «dømt» av rektor ved en institusjon, men senere

frikjent av Centrala etikprøvningsnämnden. Det problematiske er at forskeren ikke har mulighet til å anke avgjørelsen fra rektor. Slik blir han stående med rektors «dom» til tross for den andre avgjørelsen. I dag finnes ingen instans hvor forsker kan henvende seg. Ekspertgruppen i Centrala etikprøvningsnämnden fungerer bare som en rådgivningsgruppe for rektorer og ledere.

Kilde: Sjukhusläkaren

*I Norge er det som utgangspunkt et lokalt ansvar å behandle saker om alvorlige brudd på god vitenskapelig praksis. Men det finnes også et Nasjonalt utvalg for gransking av redelighet i forskning (Granskingsutvalget), som er opprettet i henhold til forskningsetikkloven. Hit kan alle henvende seg ved mistanker om uredelighet. Hvis utvalget velger å granske en sak, kan utvalgets vedtak ankes jf. forskningsetikkloven. Kunnskapsdepartementet nedsetter da et ad hoc utvalg hvis avgjørelse er endelig.*

*Når det gjelder eventuelle sanksjoner, er dette et ansvar for arbeidsgiver eksempelvis rektor på et universitet. (red.anm.)*



# Forskning og folkemord

Øyvind Foss, er dr. theol og gjesteprofessor i medisinsk etikk i Heidelberg. Han konsentrerer seg i boken om to forskningsområder; *Kjernefysikk* og *arvelighetsforskning* eller rasehygiene. Koplingen mellom disse to forskningsområdene knyttet til den ledende forskningsinstitusjon i Tyskland gir et interessant perspektiv på forskningens vilkår, etikk og forskningsetikk.



**Torkil Vinther**  
Sekretariatsleder i  
Nasjonalt utvalg for  
granskning av redelighet  
i forskning (Granskings-  
utvalget)

Foto: Trond Isaksen

**B**eskrivelsen av rivalisering mellom forskere, de systemtro kontra de som bevarte sin integritet, er blant temaene som bringes opp i boken sammen med grusomme historier om overgrep på mennesker, angivelig i forskningens tjeneste.

## Mørk fortid

Det tyske Max-Planck-selskapet (MPS) med sine omkring 80 institutter ble i 2006 plassert øverst på «Times Higher Education Supplement-Ranking» og erklært som det fremste forskningssenter i verden utenfor universitetene. Siden 1911, i omkring hundre år, har det nåværende selskapet og dets forgjenger Kaiser-Willhelm-Gesellschaft (KWG) utført forskning. Bemerkelsesverdig mange av de tilknyttede forskere har mottatt nobelpriser. Likevel er ikke boken noe historisk festskrift. Tvert i mot er den en beskrivelse av en institusjon med en mørk fortid, også forskningsetisk sett.

Vi får høre om den dårlige behandlingen som en av selskapets prominente forskere, Albert Einstein, ble utsatt for av andre forskere, blant annet ved KWG både før og etter mottakelse av Nobelprisen i fysikk i 1921. Årsaken var at Einstein var både pasifist og jøde. Det fortelles også om andre forskere som ble fordrevet fra selskapets institutter. Blant dem som ble igjen, var Max Planck en av de få som, ikke uten risiko, forsvarte Einstein på vitenskapelig grunnlag.

## Kjernefysikk

Når det gjelder kjernefysisk forskning, hadde Tyskland opprinnelig et forsprang. Forfatteren problematiserer at det ikke skyldes manglende vilje hos de tyske forskerne til å fremstille en atombombe.

Derimot var årsaken til at Tyskland allikevel ikke kom først, for liten tildeling av ressurser fra naziregimet. Bomben i Hiroshima førte til et gjennomgripende oppgjør blant kjernefysikere internasjonalt sett.

## Auschwitz og arvelighetsforskning

Når det gjelder det andre hovedtemaet i boken, grusomhetene i Auschwitz, er dette allerede avdekket i mange sammenhenger\*. Men ved å konsentrere seg om KWG og de ansvarlige forskerne der, får man en interessant forskningsetisk innfallsvinkel.

Josef Mengele, en meget omtalt forsker innen forskningsetikken, var ikke bare lege, men også forsker ved et institutt for rasebiologi under KWG. Han hadde også tett tilknytning til instituttets leder. Da Mengele i 1943 ble beordret til Auschwitz, åpnet det seg opp et «helt reservoar av interessante arvebiologiske tilfeller: tvillinger, dverger, pukkelryggede, forvokste monstre, sinti og roma, jøder, homoseksuelle, politiske motstandere, kriminelle ...». Disse mennesker fikk Mengele adgang til i sin forskning. Selv om mye av forskningsmaterialet blant annet i form av skjeletter ble sendt til KWG-forskningsinstituttet i Berlin, hadde instituttet ingen formell tilknytning til Auschwitz.

## Ansvar

Men kunne man unngå å vite hva som foregikk og dermed unngå å ha et ansvar? Dette spørsmålet var sentralt også for oppgjøret i årene etter krigen – eller snarere det manglende oppgjøret, som er godt beskrevet i boken.

Foss konstaterer at det gikk 32 år etter Auschwitz-prosessen og 50 år etter Nürnberg-prosessen før MPS nedsatte en kommisjon til granskning av KWGs rolle under nasjonalsosialismen. Resultatet av granskningen førte til at MPS tok ansvar, og de kom med en altfor sen unnskyldning. Det har også ført til at det i dag eksplisitt fremgår av de forskningsetiske retningslinjene for MPS at dagens ansvar hviler på gårdsdagens misligheter.

Mye av grunnlaget for dagens forskningsetikk – ikke minst på det biomedisinske området – kan føres tilbake til deler av tysk forskning. Men tyske forskere levde ikke i isolasjon. De samarbeidet med forskere i andre land, fikk midler fra andre land og mottok en rekke nobelpriser. Rasehygiene, for eksempel tvangssterilisering, forekom i skandinaviske land også etter krigen!

Tross høy grad av selvkontroll fra forskerne påvirkes forskningsetikken også i dag av normene i samfunnet og de politiske konjunkturer. Dermed kan vi stadig ta lære selv om hovedparten av boken omhandler en annen og mer ekstrem tid. Boken er både lesverdig og lettlest.

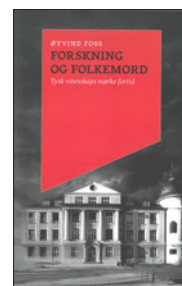
\* Bokomtale i *Forskningsetikk* nr. 2, 2007: «Kampen mod de mindreværdige», Aarhus universitetsforlag, Aarhus 2006. ISBN 10: 87-7934-279-5.

## Forskning og folkemord

Forfatter: Øyvind Foss  
Forlag: sap, Scaninavian  
Academic Press

Antall sider: 158

ISBN: 978-82-304-0102-6



# NY BOK FRA DE NASJONALE FORSKNINGSETISKE KOMITEENE



Ny  
bok!

- Den nye boken og våre tidligere utgitte bøker er gratis
- Kan bestilles på [www.etikkom.no](http://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](http://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

### ▼ GRANSKINGSUTVALGET

Nasjonalt utvalg for gransking av redelighet i forskning