

Forskningsetikk

Et magasin fra De nasjonale forskningsetiske komiteene

NR. 4 • Desember 2014 • 14. årgang



TEMA Museum og etikk

► Kulturminner på Svalbard

► Forskningsfusk

► Uenighet om helseskader i Love Canal



Endring

I alle endringer ligger det muligheter. Noen setter pris på endring, andre vil at alt skal være som før. Selv er jeg en av dem som liker den forandringen som skjer gjennom årstidene. Akkurat nå er vi inne i de månedene som gir lite dagslys, men mer bruk av stearinlys. Så følger vinter og vår.

Arets siste nummer av Forskningsetikk omtaler endringer på flere plan. Blant annet har De nasjonale forskningsetiske komiteene fått ny nettside. De som følger med på etikkom.no, kan se at hjemmesiden vår har fått et mer tidsriktig uttrykk. Målet er at brukerne kan finne det de leter etter raskere, og at stoffet er bedre presentert. Hvis du savner noe, gi en melding til webredaktøren!

Organisasjonen vår utvikler seg stadig. Derfor presenterer vi også både en ny jurist og ny leder av Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsfag og humaniora (NESH). Jusskompetanse har blitt stadig mer nødvendig i takt med at juridiske rammer, som helseforskningsloven og forskningsetikkloven, i større grad også styrer forskningsetikken.

Bladet inneholder flere artikler om museum og etikk. Det er slik at formidling som museene gjør gjennom utstillinger, mange ganger kan berøre følsomme tema. Det fordrer et rammeverk eller retningslinjer. I 1986 ble det laget et internasjonalt etisk rammeverk. Nå er det tid for en revidering av dette – museene ønsker å implementere etikken i større grad.

Nasjonalt utvalg for vurdering av forskning på menneskelige levninger (Skjelettutvalget) har i høst vært på Svalbard. Der fikk utvalget blant annet kjennskap til hvordan endringene i klima fører til økt erosjon og dermed påvirker spesielle gravplasser på øya: Skjelett kan ende i havet eller komme til syne på gravplassene. Det fører til både etiske refleksjoner og en bekymring for tap av verdifullt kildemateriale for forskere. Museet på Svalbard, Sysselmannen og Riksantikvaren har tatt tak i problemet.

Ellers vil alle våre abonnenter oppleve at fra neste år, 2015, får bladet ny redaktør. Jeg takker av etter mer enn tolv år i stillingen. Å arbeide med forskningsetikk har vært interessant og utfordrende. I løpet av den tiden jeg har arbeidet med bladet, har jeg erfart hvordan forskningsetikk er blitt mer synlig i samfunnsdebatten. Mye ble endret etter at forskningsetikkloven kom i 2006. Universitet og høyskoler har fått mer fokus på opplæring i forskningsetikk.

Forskningen blir mer og mer komplisert, og med det oppstår stadig nye etiske dilemma. Jeg vil ønske påtroppende redaktør lykke til med oppgaven og fortsatt synliggjøring av arbeidet til De nasjonale forskningsetiske komiteene.

Takk til leserne som har fulgt bladet gjennom årene og takk for meg. Min største endring blir å gå inn i pensjonisttilværelsen.

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 10. februar 2015. Sendes til redaktøren: elin.fugelsnes@etikkom.no
Følg oss på Facebook: www.facebook.com/Denasjonaleforskningsetiskekomiteene
Følg oss på Twitter: <http://twitter.com/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 granskning 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
Kongens gate 14
0153 Oslo
www.etikkom.no

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

Elin Fugelsnes, påtroppende redaktør
elin.fugelsnes@etikkom.no

Johanne Severinsen, journalist
johanne@severinsen.etikkom.no

Siw Ellen Jakobsen, frilanser
siwellen@online.no

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

DESIGN
Signatur
Redaksjonelt
kommunikasjonsbyrå
www.signatur.no

TRYKK
Aktiv Trykk

Opplag: 3 200 eksemplarer

Forsidefoto:
Lise Ekern





Foto: Snorre Haukald/Syssemmannen på Svalbard

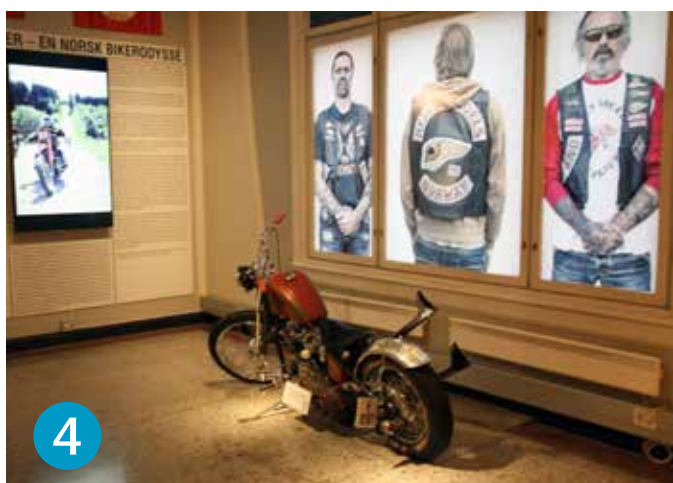


Foto: Lise Elern



Foto: Lise Elern

INNHold

- | | |
|---|---|
| 2 Leder | 18 Nye ansikter |
| 4 Mer følelser i museene utfordrer etikken | 19 Bør forskningsfusk inn i rettssalen? |
| 8 En utstilling om frihet ble en kamp om frihet | 20 Sett & Hørt |
| 11 Mye står på spill | 22 Forskningsetisk historie |
| 12 Klimaendringer truer unike kulturminner | 24 Mer enn vitenskapelig uenighet |
| 15 Naturens gang | 26 Bokomtale |
| 16 Ønsker nytt utgravingsprogram | 27 Kommentar |

MUSEUM OG ETIKK

Etikk er relevant på museer innen mange felt, enten det er snakk om forskning, formidling eller forvaltning av samlinger. Men hva er forholdet mellom museumsetikk og forskningsetikk? Forskningsetikken dekker forskningsformidling, men ikke all formidling ved museene er forskningsbasert.

Er allikevel forskningsetikken relevant for museene?

Mange mener at dagens retningslinjer for museumsetikk er utdaterte.

På den ene siden blir etikken satt under press i møtet med sponsorer og andre interessekonflikter. På den andre siden kan etikken fort bli et hinder i utviklingen av utstillinger om kontroversielle eller følsomme temaer.

Artiklene i dette nummeret av *Forskningsetikk* viser ulike sider av debatten.

Mer følelser i museene utfordrer etikken

Norske museer skal fjerne seg fra de støvete glassmontrene og heller fortelle historier som berører publikum. – Dette kan være etisk utfordrende, mener kurator Kathrin Pabst.

Tekst: Siw Ellen Jakobsen

Det er slutt på tiden da en museumsutstilling først og fremst handlet om døde gjenstander utstilt i et glassmonter. I dag stilles det krav til at utstillinger både skal informere deg og berøre deg følelsesmessig.

– Dette utfordrer etikken i museene, mener Pabst, som er leder for fagseksjonen ved Vest-Agder-museet.

Hun har de siste årene jobbet med flere utstillinger som har henvendt seg til menneskers følelser. Hva gjør dette med

museene og menneskene der? Temaet interesserte henne så mye at hun nå har levert en doktorgradsavhandling ved Universitetet i Agder om dette.

Er det moralsk forsvarlig?

I avhandlingen har Pabst intervjuet museumsansatte i Norge, Danmark og Tyskland som alle har jobbet med sensitive temaer i utstillinger.

– Jeg har møtt mange som har slitt seg helt ut og blitt sykemeldte etter å ha jobbet med slike utstillinger, forteller hun.

Pabst har selv kommet til et punkt der hun måtte stoppe opp.

– Når man møter mennesker ansikt til ansikt og hører dem fortelle om vanskelige og traumatiske opplevelser, kan det bli så sterkt følelsesmessig at opprinnelige planer om hvordan en utstilling burde bli eller se ut, må forandres. Det er viktig å verne om mennesket – og seg selv.

Bruker mennesker for å belyse fakta

Politiske dokumenter oppfordrer museene til å innta en aktiv samfunnsrolle og til å formidle vanskelige tema.

Også museumsansatte kan publisere resultater i vitenskapelige tidsskrifter, men det er først og fremst utstillinger som er deres formidlingsform. En utstilling når dessuten mange flere mennesker enn en vitenskapelig publikasjon.





Tabuene, det kontroversielle og de usynlige temaene skal nå bringes inn i utstillingene ved norske museer. Dette mener Kathrin Pabst utfordrer etikken. Ved utstillingen «Min kropp – min sannhet» ved Vest-Agder-museet ble lokalbefolkningen invitert til å fortelle om forholdet til egen kropp. Foto: Kathrin Pabst

Med museumsreformen i 2002 skjedde det et lite oppgjør med de klassiske formene for utstillinger. Det ble da satt fram et ideal om større mangfold. Den nye generasjonen publikum blir stadig vanskeligere å nå fram til. Museene må derfor bli levende samfunnsaktører. Tabuene, det kontroversielle og de usynlige temaene skulle nå bringes inn i utstillingene.

– Ved museene har vi fulgt opp disse politiske føringene. Vi lager i dag utstillinger hvor vi tar opp tema som for eksempel seksuelle overgrep, vold og personlige krigsopplevelser. Vi forholder oss naturligvis til forskningsbasert informasjon, men for å levendegjøre disse historiene vil vi ofte bruke personlige beretninger. Helst fra mennesker som har opplevd noe knyttet til temaene.

Det er her, i innsamlingen og presentasjonen av de sterke historiene, at etikken kommer inn. Men den har blitt glemt i de politiske dokumentene, ifølge Pabst.

– Vi bør vurdere utvidelse av bestående etiske regelverk for å møte de nye politiske føringene.

Det eneste etiske regelverket museene har i dag, er regelverket til The International Council of Museums (ICOM Norge). Disse retningslinjene er så overordnet at det ikke dekker arbeidsområdet vårt godt nok, mener Pabst.

– Etikkk i museene må settes på dagsordenen. Dette er noe mange sliter med ved norske museer i dag, slår hun fast.

Utstilling sendte sjokkbølger

Kuratoren i Vest-Agder har i sitt doktorgradsarbeid tatt for seg sju utstillinger i inn- og utland som har vært sterke følelsesmessige opplevelser for publikum.

En av dem er Wehrmacht-utstillingen. Den ble satt opp ulike steder i Tyskland i perioden 1995 til 1999. Denne utstillingen sendte sjokkbølger over hele landet, fordi den rokket ved en etablert sannhet.

Wehrmacht var den regulære tyske hæren under 2. verdenskrig. Historiebøkene har fortalt at disse soldatene ikke var nazister. Det var «de andre», SS, som var de slemme. I det tyske samfunnet ble det

ICOM Norge

ICOM er den viktigste internasjonale organisasjon for museer og museumsarbeidere. Den er en NGO (Non-Governmental Organisation) og har formell tilknytning til UNESCO, og med konsultativ status ved FNs økonomiske og sosiale råd.

Organisasjonen ble stiftet i 1946 og har i dag ca. 28 000 medlemmer i 137 land. ICOMs arbeid foregår i nasjonale og internasjonale komiteer. Det er for tiden 117 nasjonale komiteer; ICOM Norge er en av dem.

Siden 1946 har ICOM vært en pådriver i arbeidet med blant annet museumsetikk.

I 1986 utkom ICOMs *Code of Ethics for Museums* som angir retningslinjer for museumsetikk både profesjonelt og institusjonelt.

Kilde: ICOM Norge



Kathrin Pabst er leder for fagseksjonen ved Vest-Agder-museet. Hun har nå skrevet en doktorgrad om etiske utfordringer i norske museumsutstillinger. Foto: Amund Hestveen

” Utfordringen er å gi et riktig bilde av historien på en god måte, uten at noen blir skadelidende av det. ”

hevdet at Wehrmacht-soldatene var mindre brutale enn andre i Hitlers regime. Dersom man kunne si at man selv, faren eller bestefaren hadde vært Wehrmacht-soldat, var det lenge en lettelse. Grusomheten var ikke så utpreget.

Utstillingen på 1990-tallet viste noe annet. Den ga en massiv dokumentasjon gjennom tekst og bilder på at også disse soldatene var med på jødeutryddelser, henrettelser av russiske krigsfanger og overgrep mot sivilbefolkningen.

Mange tyskere fikk rokket ved sin egen identitet gjennom denne utstillingen. Far og bestefar var ikke den personen deres barn og barnebarn trodde de var. Foto av Wehrmacht-soldater som står og røyker under et tre hvor de hadde hengt en jøde, taler sitt eget språk.

Prosjektlederen ved Hamburger Institut für Sozialforschung, som var ansvarlig for utstillingen, fikk tusenvis av henvendelser fra sinte og fortvilte mennesker. Ofte med beskjeden «Dette er ikke sant, slik var ikke min far» eller «Min bestefar var ikke nazist».

– Det gikk så langt at alle ansatte ved instituttet måtte få panserglass i vinduene, forteller Pabst.

Utstillingen fikk også politiske konsekvenser. Tysklands folkevalgte parlament, Bundestag, besluttet at alle historiebøker måtte revideres etter det som hadde kommet fram i forarbeidet til utstillingen.

Økonomisk erstatning etter utstilling

Også i Danmark har en utstilling i et museum fått politiske konsekvenser i nyere tid. Da Dansk Forsorgsmuseum

viste en utstilling om oppveksten på barnehjem i Danmark for rundt 50 år siden, ble også danskene sjokkerte. Utstillingen intervjuet tidligere barnehjemsbarn som hadde opplevd seksuelle eller andre overgrep på barnehjemmene. Etter dette sto flere titalls tidligere barnevernsbarn fram og fortalte om lignende opplevelser.

Dette vekket en sterk reaksjon i det danske samfunnet og førte til en gransking. Resultatet ble at mange tidligere barnehjemsbarn fikk økonomisk erstatning fra den danske staten.

Familiehemmeligheter

Flere utstillinger her i Norge de siste årene har vakt sterke følelsesmessige reaksjoner.

Da utstillingen «Familiehemmeligheter» ble satt opp på Maihaugen, var temaet seksuelt misbruk av barn. En del av utstillingen var en kvinne som sto fram og fortalte om sine egne opplevelser og følelser etter å ha blitt misbrukt i barndommen.

Dette er også en utstilling som Pabst har brukt i sin avhandling. Hun har selv jobbet med samme utstilling ved en annen institusjon.

– Det var utrolig sterkt å oppleve at en skoleklasse med ungdomsskoleelever kom umotiverte inn på museet med blikket «Hvorfor må vi være her» og etter noen minutter satt som tente lys. Etter ti minutter satt halvparten av klassen og gråt. Og etter at kvinnen hadde fortalt sin historie, var det alltid to-tre jenter som satt igjen og snakket med henne.

Dette fikk Pabst for alvor til å tenke kritisk gjennom konsekvensen av de nye kravene som stilles til museene i Norge.

– Er det virkelig forsvarlig å dra sårbare mennesker inn i en utstilling, for deretter å sende dem ut i verden igjen med et klapp på skulderen og «Hyggelig at du kom hit for å fortelle din historie»? Og er det forsvarlig å berøre de innerste følelsene til mennesker som kommer til utstillinger, når vi ikke vet hva de har i bagasjen og hva som skjer med dem etterpå?

Trenger bevisstgjøring

I avhandlingen kommer Pabst med konkrete råd til Kulturrådet, museumsledere og ICOM Norge.

– Jeg mener for det første at det trengs en større bevisstgjøring av hvor krevende prosessen rundt slike utstillinger er. Flere aktører bør gå sammen for å sette i gang en teoretisk og praktisk opplæring i blant annet etisk teori, etisk argumentasjon og håndtering av følelser. Dessuten mener jeg at når man berører et lokalsamfunn med så sterke historier, må vi gjøre det tydeligere hvorfor vi gjør det.

Til sist mener Pabst at det trengs en konkretisering av regelverket med hensyn til etikken i museene.

– Det er slutt på at museene bare fortelle historien om heltene. De skal vise bredden i det norske samfunnet. Utfordring er å gi et riktig bilde av historien på en god måte, uten at noen blir skadelidende av det.

En utstilling om frihet ble en kamp om frihet

Kurator Lill-Ann Chepstow-Lusty har provosert med sin utstilling «Ja, vi elsker frihet». For henne ble utstillingen like mye en kamp om frihet som en utstilling om frihet. Mer forsiktighet og etiske regler er det siste hun vil ha mer av i norske museer.

Tekst: Siw Ellen Jakobsen

Det har vært bråk fra første stund, forteller Chepstow-Lusty oppriktig.

Bråket startet allerede under forarbeidet til Universitetet i Oslo sin utstilling i forbindelse med Grunnlovsjubileet.

Da Chepstow-Lusty besøkte Hells Angels' hovedkontor på Alnabru, fikk pressen snusen i hva som var i ferd med å skje. Motorsykkelklubben Hells Angels skulle være en del av universitetets hovedutstilling om frihet!

Da startet det som Chepstow-Lusty kaller en kamp for å få gjennomført den jobben hun mener hun ble bedt om å gjøre: Å lage en tankevekkende utstilling om begrepet frihet, i skjæringspunktet mellom kunst og vitenskap.

Utstillingen «Helvetes engler» utgjør bare en liten del av utstillingen «Ja vi elsker» ved Kulturhistorisk museum. Men akkurat denne delen, som presenteres i et lite rom, har fått mest oppmerksomhet.

Andre deler av utstillingen handler for eksempel om homofiles rettigheter i Norge, nazistenes propaganda og arkeologi i Norge og om røykeren som et kulturhistorisk minne.

Stortingets spørretime

Utstillingen ble tema i Stortingets spørretime. Første nestleder i Justiskomiteen, Anders B. Werp, mente at Hells Angels absolutt ikke hadde noe i en utstilling om frihet å gjøre. «Hells Angels er forbundet med organisert kriminalitet, hovedsakelig i forbindelse med narkotika og vold. Hvilken frihet er det de bedriver?» spurte han kunnskapsministeren om. Ministeren er den øverste leder for Kulturhistorisk museum.



„ Regelverk er tvangstrøyer. Dem har vi nok av fra før. „



«Helvetes engler» utgjør bare en liten del av utstillingen ved Kulturhistorisk museum. Men akkurat denne delen har fått mest oppmerksomhet.

Foto: Lise Ekern

En stamme fra Alnabru

Det er et paradoks at en akademisk institusjon som Kulturhistorisk museum, som har faglig frihet, er mer ufri enn en bokhandel, mener Chepstow-Lusty.

Hun refererer til at fotoutstillingen om Hells Angels tar utgangspunkt i en bok av Marcel Leli hof. En bok som selges i enhver bokhandel.

– Dette er en kunstner som har gjort en antropologisk studie, p  lik linje med det andre antropologer g r. Imidlertid er det

bare slik at hans stamme ikke kommer fra Afrika, men fra Alnabru. Og at det er stor sannsynlighet for at stammemedlemmene dukker opp p   pningen.

– Jeg elsker bunader og norske flagg

– Har du v rt inne p  Stortingets hjemmeside og sett p  hvordan grunnloven har blitt feiret? sp r Chepstow-Lusty.

– Jeg elsker bunader og norske flagg. Men noe manglet i denne feiringen, sier hun.

Chepstow-Lusty fikk i utgangspunktet frie t yer da Kulturhistorisk museum fikk i oppgave   lage utstillingen. Den dav rende museumsdirekt ren, dansken Rane Willerslev, hadde bare ett krav til henne. Han  nsket seg en utstilling som skulle v re tankevekkende og som skapte bevegelser innen vitenskapen. «Og jeg forlanger at du kommer p  Dagsrevyen minst to ganger»





Kurator Lill-Ann Chepstow-Lusty har provosert med sin utstilling «Ja, vi elsker frihet». Her fra åpningen med medlemmer fra Hells Angels.

Foto: Kirsten Helgeland, Kulturhistorisk Museum

Kollisjon mellom kunst og vitenskap

Etter hvert ble ambisjonene for utstillingen så store at Chepstow-Lusty, som til daglig jobber teknisk ved museet, fikk kalde føtter. Hun ville sikre seg en vitenskapelig medkurator.

– Men det fins ikke to mennesker som er enige i hva frihet er. Jeg har kunstnerbakgrunn, min medkurator var akademiker. Det som skulle bli en sammen-smeltning av forskning og kunst, ble en maktkamp. Og jeg godtar aldri et nei.

– Jeg mente at min rolle som kurator var å utforske frihetens grenser.

Skal skape noe som er levende

Chepstow-Lusty etterlyser ikke et etisk regelverk for norske utstillinger. Hun etterlyser mer dristighet.

– Regelverk er tvangstrøyer. Dem har vi nok av fra før, sier anarkisten Chepstow-Lusty.

– Som kunstner skal du lage noe levende, noe som appellerer til folks følelser. Da kan vi ikke utsette oss for så mye selsensur. Hele utstillingen her er preget av at jeg har kjempet mot sensur, sier hun og ser seg om i sin egen utstilling. Hun er ikke helt fornøyd med resultatet.

– Jeg kjeder meg ofte på utstillinger. Jeg tror jeg ville gått gjennom noen av disse rommene uten å ha sett noe som helst.

Hun mener at museets forsiktighet gjør mange av de unike gjenstandene, blant annet fra tiden da tyskerne okkuperte Norge, usynlige.

– Nynazistene kommer hit likevel, de blir ikke flere av at vi henger nazisymboler på veggene, som jeg ønsket. Nå er symbolene lagt inn i glassmontre og forsøkt ufarliggjort.

Noen hyggelige gubber

Med så mye kaos som det har vært med denne utstillingen, er det å bli kjent med Hells Angels noe av det hyggeligste som har skjedd, mener Chepstow-Lusty.

– De var noen hyggelige gubber. De var ikke mer rasistisk, homofobe eller kvinnediskriminerende enn folk flest. Kanskje er jeg rammet av Stockholm-syndromet? spør hun og ler.

– Og jeg fikk sitte bakpå motorsykkelen på vei til utstillingen da den skulle åpne!



En del av utstillingen om frihet viser også røykeren som et kulturhistorisk minne. Her tar Lill-Ann Chepstow-Lusty seg en blås i det utstilte røykeburet som har skikkelig avtrekk.

Foto: Lise Ekern

„ Det kunstneriske appellerer til følelser, men kunsten fritar ikke museene fra å tenke over hva som er etisk forsvarlig. „

Jostein Skurdal, direktør ved Stiftelsen Lillehammer museum.

Mye står på spill

– Bryter museene med etikken, står mye på spill.

Tekst: Siw Ellen Jakobsen

Det mener Jostein Skurdal. Direktøren ved Stiftelsen Lillehammer museum har en lang karriere bak seg i universitets- og høyskolesektoren (UoH-sektoren). Nå når han har kommet til museumssektoren, ser han at den har mye å lære fra UoH-sektoren når det gjelder arbeid med etiske spørsmål.

– Det er jobbet godt med det etiske regelverket i forskningen de siste årene. Museene kan hente mye fra anbefalingene fra De nasjonale forskningsetiske komiteene.

Han mener det er svært viktig: – Troverdigheten til norske museer er stor, kanskje enda større enn troverdigheten til UoH-sektoren. Mye står på spill hvis vi ikke har fokus på etikk, sier Skurdal.

Mange vanskelige avveininger

Museenes egen internasjonale organisasjon, ICOM, har laget et godt regelverk, mener han.

– Men det er ikke utfyllende når det gjelder forskning og formidling. Likevel er det mange av de samme etiske dilemmaene man står overfor i museene som ved universitetene og høyskolene. Nå er målet at de ansatte i museene skal publisere mer i vitenskapelige tidsskrifter. Da blir forskningsetikken enda viktigere.

Skurdal tror at de som jobber i museumssektoren, er opptatt av disse spørsmålene. De står overfor mange vanskelige avveininger.

– Et regelverk er ikke tilstrekkelig. Det må etableres et system i museene med opplæring



Paal Mork, leder for ICOM Norge.
Foto: Privat



Jostein Skurdal, direktør ved Stiftelsen Lillehammer museum.
Foto: Privat

i og diskusjon om etiske spørsmål, både i forhold til utstillingene og publikasjoner. Vi trenger en etisk sjekklister.

Kunsten fritar en ikke fra etikken

– Det jobbes i dag med mange kompliserte spørsmål som blant annet handler om personvern, gjenstander og eiendomsforhold i museene. Mange utstillinger forteller ekstremt personlige historier.

– Det kunstneriske appellerer til følelser, men kunsten fritar ikke museene fra å tenke over hva som er etisk forsvarlig.

Vil lage publikasjon om etikk

Paal Mork er leder for ICOM Norge. Han er enig med Skurdal i at etikkområdet ikke er så godt dekket i ICOMs regelverk, og at det er behov for å jobbe mer med etikk i framtiden.

– ICOMs etiske regelverk er regnet som en basis og et grunnsett med etiske regler. Men det er, og skal være, en minimumsstandard med internasjonal gyldighet. Det planlegges ikke utvidelser av det eksisterende regelverket, men det kan komme tilleggsprotokoller.

Mork forteller at ICOM Norge jobber med etiske problemstillinger.

– Vi har et prosjekt på problemstillinger knyttet til spørsmål nært opp til vår egen tid. Vårt mål er å lage en publikasjon om museumsetikk som kan brukes av museene.

Klimaendringer truer unike kulturminner

Permafrost og tørt klima på Svalbard har bevart århundregamle fangstmannsgraver svært godt. Disse er viktige kilder til kunnskap om livet på denne tiden. Nå står gravene i fare for å bli ødelagt på grunn av fuktigere og varmere klima.

Tekst og foto: Johanne Severinsen

Avære hvalfanger på Svalbard på 1600- og 1700-tallet var ikke noen spøk. Fangsten foregikk med håndharpun i åpen båt, og en feilmanøvrering eller at hvalen slo med halen var alt som skulle til for at båten kantret eller ble knust. Svømmeferdighetene var det så som så med, og mange druknet. I tillegg var skjørbuk, forårsaket av dårlig og c-vitaminfattig kost, også en evig trussel. Fordi døden alltid var tilstedeværende, var fangstmennene godt forberedt. De hadde faktisk pakket med seg det de trengte til begravelser.

Dette forteller Tora Hultgreen, direktør ved Svalbard museum. Hun vil rette oppmerksomheten mot det hun mener er en akutt fare for at viktige kulturminner går tapt, fordi ingen tar ansvar for å bevare dem.

Hultgreen forteller at det finnes mer enn 1000 registrerte fangstmannsgraver fra denne perioden. De fleste av disse ligger i det området hvor det var lettest å begrave folk, på den ytterste skrent ut mot havet. Disse har på grunn av det tørre og kalde klimaet på Svalbard med permafrost, vært usedvanlig godt bevart.

Ismelting og erosjon truer gravene

– Med de klimautfordringene vi har her på Svalbard, og som trolig bare vil øke i

årene fremover, vil den konstante erosjonsfaren vi har hatt gjennom flere hundre år, bare aksellerere, forteller Hultgreen.

Et varmere og fuktigere klima gjør at organisk materiale brytes raskere ned. Mindre havis fører til mer bølgeaktivitet, som igjen gir mer erosjon i strandsonene, der de fleste gravene og kulturminnene er å finne. Isranden i strandkanten, som har bidratt til å forhindre erosjon, smelter. Dette går særlig ut over gravene fra hvalfangstperioden, som ligger i det området som smelter først.

Ønsker større mangfold

– Vi vet fra tidligere utgravninger at det ligger mye viktig informasjon i gravene om klesdrakt, tradisjoner og om hvordan man produserte tekstil. Gravene viser at når en hvalfanger døde, viste kameratene stor omsorg. De var opptatte av at kameraten ikke skulle fryse i sitt neste liv. Derfor var ofte en hvalfanger gravlagt med flere lag med klær: de kunne ha tre par strømper, to par bukser, kanskje to jakker, forteller Hultgreen.

– I tillegg til å være fullt påkledd, med lua dradd godt ned over hodet, var de fleste tullet inn i et teppe, med hodet på en silkepute. På toppen ble det lagt mose oppå kroppen, før kista ble spikret igjen.





Kirkegården i Longyearbyen. Her ligger blant annet syv mennesker begravet som døde av den fryktede spanskesyken i 1918. Disse gravene ble åpnet i 1998 av en internasjonal forskergruppe.

”

En systematisk utgraving vil føre til at de avdøde får en respektfull behandling og ikke bare «går på hodet ut i sjøen».

”

Dette ser vi som et tegn på at de hadde hatt et kaldt og stusselig liv mens de jobbet med å hakke opp spekket fra grønlandshvalen før de kokte det, og at dette gjenspeiles i gravskikkene.

– Det er utrolig mye viktig informasjon i klær og tekstiler, fremhever Hultgreen.

– Mesteparten av hvalfangerne var fra England og Nederland. Mange kom også fra Tyskland, Spania, Frankrike og Norge-Danmark. På denne tiden var tekstilproduksjonen begrenset til noen få land, og moten i Europa var lik i alle disse landene. Derfor har vi i dag ikke helt klart for oss hvilken nasjonalitet de ulike gravlagte personene har. Hultgreen ønsker derfor å få et større mangfold i det arkeologiske materialet og få flere fangstgraver utgravd. På denne måten vil vi på sikt få nok materiale til å kunne avgjøre fangstmennenes nasjonalitet.

Video på etikkom.no

På etikkom.no ligger en video som viser beinrester fra en utgraving av 53 graver på Ytre Norskøya i 1979–1981. Sander Solnes, konservator ved Svalbard museum, forklarer at studier av beinrestene viser at veldig mange hvalfangere som kom med nederlandske skip til Svalbard på 1600- og 1700-tallet, sannsynligvis hadde mangelsykdommen skjorbuk. Enkelte biter fra hvert skjelett ble plukket ut av forskerne, mens resten fikk ligge igjen i gravene.

<https://www.etikkom.no/svalbardvideo>



Sander Solnes ved Svalbard museum med beinrester fra hvalfangstgraver.

Skjermdump fra video: Johanne Severinsen





Tora Hultgreen er direktør ved Svalbard museum og medlem av Skjelettutvalget. Hun er bekymret over hvordan klimaendringene påvirker gravene på Svalbard.



Utsyn over Longyearbyen.

Vil utfordre kulturminnevernet

I dag er det Riksantikvaren som avgjør om man kan starte utgravninger.

Hultgreen ønsker å utfordre kulturminnevernet. Hun ønsker at det så snart som mulig blir utarbeidet et systematisk nødgravingsprogram for hvalfangstgravene på Svalbard, slik at den unike kunnskapen om europeisk kultur, ikke går tapt for fremtidige generasjoner. Hun legger også vekt på at en systematisk utgraving og kompetent behandling av skjelettene vil føre til at de avdøde får en respektfull behandling, og ikke bare «går på hodet ut i sjøen», slik et vått og betydelig varmere klima på Svalbard vil tvinge frem.

– Jeg synes ikke det er riktig å sitte med «armene i kors» og se en slik kunnskapsbase som hvalfangstgraver er, bare forsvinner i havet. Det er ikke god forskningsetikk, og det er heller ikke etisk når det gjelder det som skjer med de døde, sier hun.

Nødutgraving

I lys av at klimaendringene på Svalbard innebærer merkbare endringer fra år til år, mener Hultgreen det nå må settes i gang et omfattende nødutgravings-/ forskningsprosjekt for å berge så mye som mulig av det erosjonstruede materialet.

– Det er også andre kulturminner enn graver som er erosjonsutsatt. For eksempel de landbaserte hvalfangststasjonene og russiske fangststasjoner, som ofte lå helt ned til sjøen.

– Vi må ta en beslutning om hva som skal graves ut og lage et program for det snarest. Det bør både Riksantikvaren, Sysselmannens miljøvernaveiding og Forskningsrådet engasjere seg i.

Hultgreen mener det er viktig at noen kjører frem saken. – Den beste måten å gjøre det på, er å spre kunnskap om den viktige europeiske kulturarven som ligger i disse gravene.

– Selv om Svalbard er under norsk suverenitet, har øyriket vært et ingenmannsland med stor internasjonal deltakelse. Det ser man på både stedsnavn og kulturminner.

– Jeg mener at en rik og oppegående nasjon som Norge bør ta det internasjonale ansvaret og sørge for at den historiske kunnskapsbasen som er i ferd med å gå i havet, berges, oppfordrer hun.



Susan Barr her i arbeid med å verne et kulturhistorisk minne på Jan Mayen – en minnestein over nederlandske hvalfangere som døde her i 1930. Foto: T. Karlssen

”

Etisk og moralsk synes ikke jeg det er problematisk at noen av gravene, på grunn av erosjon, kommer til å falle ut i havet. Det er naturens gang.

”

– Naturens gang

Riksantikvaren er forvaltningsmyndighet for kulturminnene på Svalbard. Gjennom svalbardmiljøloven er det daglige ansvaret delegert til Sysselemannen.

Tekst: Lise Ekern

Alle graver på Svalbard er automatisk fredet, forklarer seniorrådgiver Susan Barr hos Riksantikvaren. – Men grunnet de store avstandene, er nøye oppsyn vanskelig å gjennomføre. Jeg har jobbet med kulturminnene på Svalbard i 35 år. Det har i alle år vært oppmerksomhet mot gravene som er utsatt for erosjon. På grunn av klimaendringene går denne erosjonen nå forttere enn før.

I og med at alle graver på Svalbard er fredet må forskere, som for eksempel vil gjøre et prosjekt hvor det er nødvendig å grave opp skjelett for å ta prøver, søke Riksantikvaren om tillatelse.

– I 1980 ble det gjort et stort forskningsprosjekt på hvalfangergraver. Da fikk man svært mye informasjon om hvordan fangstfolk levde på 1600- og 1700-tallet. Med nye teknikker i dag kan man nok få vite enda mer, men det har så langt vært lite interesse for det, forteller Barr.

Uproblematiske

– Etisk og moralsk synes ikke jeg det er problematisk at noen av gravene, på grunn av erosjon, kommer til å falle ut i havet. Det er naturens gang. Slik har det alltid vært. Hvis derimot noen graver skulle inneholde svært verdifullt materiale som er viktig å bevare for ettertiden, kan det vurderes en såkalt nødutgraving, sier Barr. – Og det er det Riksantikvaren som gir tillatelse til. Da vil arkeologer ta vare på innholdet for å sikre kildemateriale.

– Riksantikvaren følger med i utviklingen, og vi vil selvfølgelig vurdere søknader om forskning hvis det kommer inn prosjekt fra anerkjente miljøer. Men naturens gang kan vi ikke gjøre noe med, avslutter Susan Barr.

Kristian Kvaklands skulptur «Gruvearbeideren» ble laget i 1993 og står i gågaten rett foran det nye kulturhuset i Longyearbyen.



Foto: Johanne Severinsen

”

Intensjonen er at vi allerede fra neste år begynner utgravingen, og at vi fortsetter med årlige utgravinger.

”

– Jeg forstår museumsdirektørens bekymring for hvalfangstgravene, og jeg er helt enig i at det er et problem, sier Snorre Haukalid.

Tekst: Elin Fugelsnes



Ønsker nytt utgravingspr

Han er kulturminnerådgiver i Miljøvernavdelingen hos Sysselmannen på Svalbard og antyder at et nytt overvåkings- og utgravingsprogram kan bli satt i gang snart. Det forrige overvåkingssystemet for kulturmiljø ble etablert i 1997–1999 og skulle overvåke 19 lokaliteter, men ble avsluttet allerede i 2003. Siden da har det ikke vært foretatt utgravinger.

Ett av problemene var at overvåkingsmetoden ikke var god nok, blant annet fordi helikoptrene ikke klarte å ta bilde av nøyaktig samme sted fra gang til gang. Nå har Haukalid troen på at droner kan være et godt alternativ.

Mange fordeler med droner

– Hvis det viser seg at dronene kan gjøre jobben, vil Sysselmannen ta opp igjen overvåkingen av erosjonsutsatte loka-

liteter. Vi må da lage en prioriteringsliste over hvilke felt som bør graves ut, med utgangspunkt i kulturminneverdi og fare for nedbryting, forklarer han.

– Intensjonen er at vi allerede fra neste år begynner utgravingen, og at vi fortsetter med årlige utgravinger.

I 2013 ble droner brukt til å ta bilder i forbindelse med et prosjekt som skulle kartlegge de potensielle følgene for kulturminner – deriblant gravfelt – hvis



Snorre Haukalid er kulturminnerådgiver hos Sysselmannen på Svalbard. Her undersøker han et funn av en uregistrert grav på Waldenøya på Nordvest-Spitsbergen.

Foto: Asbjørn Hagen/Sysselmannen på Svalbard

ogram

Svalbard skulle bli et verdensarvsted.

– Bildene jeg har fått se, har veldig god oppløsning. En annen fordel med droner er at de kan navigere etter GPS. Det betyr at man får tatt bilder på nøyaktig samme posisjon fra gang til gang, noe som gir et tydelig inntrykk av hvor kraftig erosjonen er, forklarer Haukalid.

Vil grave ut på Bjørnøya

Dersom Riksantikvaren gir dispensasjon, vil Sysselmannen starte utgraving av en russisk fangststasjon på Bjørnøya sommeren 2015. Skriftlige kilder og bilder viser at både kister og skjelettdeler allerede har rast i sjøen, og at erosjonskanten har flyttet seg med minst 1,5 meter på 90 år.

Haukalid mener dokumentasjon av rasutsatte lokaliteter er viktig før man setter i gang utgravninger. Han tror et potensielt nytt utgravingsprogram vil komme tidsnok til å redde viktig materiale fra hvalfangstgravene.

– I samarbeid med Riksantikvaren og Svalbard museum vil vi bidra til at det unike kildematerialet blir bedre ivaretatt i årene som kommer, sier han.



Nye ansikter

De nasjonale forskningsetiske komiteene har forsterket sin juridiske kompetanse ved å ansette en ny jurist, og en av komiteene har fått ny sekretariatsleder.

Tekst og foto: Lise Ekern

Annette Birkeland – jurist

Mange lover og regler er med til å styre det forskningsetiske arbeidet. Derfor har De nasjonale forskningsetiske komiteene hentet inn ytterligere juridisk kompetanse.

Annette Birkeland har erfaring fra arbeid med forvaltningsjuss og forteller at hun ikke kjente til komitésystemet fra tidligere. Hun synes etikk er et spennende felt. – Det er faktisk slik at lovteksten ikke alltid uttrykker det som er etisk forsvarlig. Tolkning av paragrafer er en ting, men etiske dilemma kan ikke alltid løses av lover og regler, sier hun.

Birkeland har hovedarbeidsområde innenfor Nasjonalt utvalg for gransking av redelighet i forskning og Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM). – For meg er det fascinerende og interessant å møte etikken fra et annet hold enn jussen. Det er lærerikt å se hvordan de ulike fagområdene nærmer seg problemområdene. Jeg har bare vært her i noen få måneder, men har rukket å se at grenseoppgangen juss og etikk ikke alltid er helt klar. For eksempel har jeg erfart at barns krav er ulikt regulert i lovverket vårt. Helseforskningsloven sier en ting om alder og handleevne, vergeloven noe annet. Hvorfor er det slik? undrer Birkeland.

– Den største forskningsetiske utfordringen jeg ser, er hvordan vi kan få til en nasjonal koordinering av gransking av uredelighetssaker. Det arbeidet har pågått en stund, og vi har utviklet et nært samarbeid med institusjonene de siste par årene for å gjøre dette enda bedre, sier Birkeland.

– Jeg er så fersk innenfor etikken at jeg med stor interesse har kastet meg over bøkene som komiteene har produsert de siste årene
– anbefales som lesing på T-banen, avslutter hun.

Vidar Enebakk – sekretariatsleder

Enebakk er nyansatt som sekretariatsleder for Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsfag og humaniora (NESH) og Nasjonalt utvalg for vurdering av forskning på menneskelige levninger (Skjelettutvalget). Han har helt fra nittitallet hatt interesse for vitenskap, etikk og samfunnsansvar.

– Interessen startet da jeg som ganske fersk student i 1997 ble tilknyttet Senter for teknologi og menneskelige verdier (TMV) – ledet av Francis Sejersted. Jeg utdannet meg innen vitenskapsteori og vitenskapsstudier hvor etikk er en viktig del. Tidlig ble jeg spesielt interessert i forholdet mellom vitenskap, samfunn og forskningspolitikk, forteller Enebakk.

– Før jeg begynte som sekretariatsleder i NESH, var jeg medlem av Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi (NENT). Spesielt i forbindelse med saken om petroleumsforskning* ble det tydelig hvor viktig det forskningsetiske arbeidet er. Forskningsetikk kan faktisk bidra til en forskjell i samfunnet, slik jeg ser det.

– Til nå har jeg bare hatt to komitémøter, jeg føler meg ganske fersk, sier Enebakk med et smil. – Men jeg føler meg veldig privilegert som får jobbe med flinke forskere og ulike fagfolk når vi behandler vanskelige, etiske spørsmål. Komitéarbeidet er med på å skape en større forståelse for hva forskningsetikk er – både i samfunnet og hos forskningsinstitusjonene.

* NENT mener det er forskningsetisk uforsvarlig om petroleumsforskningens rammebetingelser og forskningsaktiviteter hindrer omstillingsprosesser slik at FNs klimamål, som Norge har forpliktet seg til, ikke kan nås.

Bør forskningsfusk inn i rettssalen?



Forskningsfusk kan utsette mennesker for smerte og i verste fall livsfare. Dagens kontrollsystem er tilstrekkelig, mener noen eksperter, mens andre tar til orde for at fusk bør kriminaliseres.

Tekst: Elin Fugelsnes, illustrasjonsbilde: Shutterstock

Nyheten om at Ibux kunne være farlig, gikk for noen år siden verden rundt og skremte mange som brukte de vanlige smertestillende tablettene. Kort tid etter ble forskeren Jon Sudbø avslørt som en juksemer.

Internasjonalt er studien som viste en sammenheng mellom MMR-vaksinen og autisme, et av de mest beryktede tilfellene av forskningsfusk. Studien førte til en markant økning av meslinger i Storbritannia med dødelig utfall for enkelte barn.

Selv om følgene kan være alvorlige, er det svært sjelden forskningsfusk ender med bøter eller fengsel. I en lengre debattartikkel satte det medisinske tidsskriftet BMJ tidligere i år temaet på dagsorden.

Karer seg tilbake til forskningen

– Dagens sanksjoner er ikke tilstrekkelige. Selv om mange som har fusket, aldri returnerer til akademien, karer noen seg tilbake til et aktivt forskerliv, hevder Zulfiqar A. Bhutta i BMJ.

Bhutta er forskningsdirektør ved The Hospital for Sick Children i Canada. Han medgir at forskningsfusk kan være vanskelig å skille fra for eksempel inkompetanse, slurv og misforståelser. Men fusk som får store konsekvenser for helse og samfunn, bør kunne gi fengsel og bøter, mener han.

– Det er på tide å betrakte slik oppførsel i samme kategori som straffbart bedrageri og behandle det deretter.

Kan undergrave tilliten

Julian Crane, som er forskningsdirektør ved University of Otago Wellington på New Zealand, er derimot bekymret for at kriminalisering vil undergrave den essensielle tilliten til forskning. Han tviler også på at strafferettslige tiltak vil ha noen avskrekkende effekt.

– Selvsagt er biomedisinsk forskningsfusk skadelig. Men vil det å hente inn politiet for å undersøke saken nærmere, avdekke fusk eller forhindre skade? Det virker usannsynlig, fastslår Crane og trekker fram forskningen på MMR-vaksinen som et eksempel.

Forskningsfusk

Fusk i forskning, eller vitenskapelig uredelighet som det kalles mer offisielt, defineres i mange sammenhenger som fabrikkering, forfalskning og plagiering (FFP).

I forskningsetikk- loven brukes en bredere definisjon: «Med vitenskapelig uredelighet menes forfalskning, fabrikkering, plagiering og andre alvorlige brudd med god vitenskapelig praksis som er begått fortsettlig eller grovt uaktsomt i planlegging, gjennomføring eller rapportering av forskning».

Kilde:
Forskningsetisk bibliotek/
www.etikkom.no



– Taktikken med å sverte én vaksine for å fremme et potensielt lukrativt alternativ tyder på et tankesett som er milevis unna bekymring for en trussel om straffeforfølgelse. Og nøyaktig hvem ville ringt politiet, og når, spør han.

Dagens straff ille nok

I Norge, som i mange andre land, har institusjonene selv hovedansvaret for å forebygge og behandle mistanker om uredelighet i forskningen. Nasjonalt utvalg for gransking av redelighet i forskning (Granskingutvalget) bistår i saker om uredelighet. Utvalgets leder Tore Lunde medgir at dagens system har enkelte svakheter, men tror ikke kriminalisering er veien å gå.

– Å miste jobben og omdømmet og bli støtt ut av forskerfellesskapet svir sannsynligvis mye hardere enn om man hadde blitt dømt til en kortere fengselsstraff, sier Lunde til Forskningsetikk.

– Da er det viktigere å jobbe for god opplæring og bevisstgjøring i forskerfellesskapene. Samtidig er det viktig med gode etterforskningsystemer ved institusjonene når det oppstår mistanke om forskningsfusk, mener han.

Ønsker nytt lovverk

Professor og forskningssjef Per Morten Sandset representerer det medisinske fagfeltet i Forskningsetisk utvalg ved Universitetet i Oslo. Til tross for at de fleste forskere ikke er skurker, tror han det fuskes mer enn det som kommer til overflaten.

– Belønningen er veldig stor hvis man for eksempel får en fin artikkel i et av de ledende tidsskriftene. Samtidig er sjansen for å bli tatt veldig liten, mener han.

Sandset synes kriminalisering er et vanskelig tema og er i likhet med Lunde opptatt av at etterprøving og kontrollrutiner bør bli bedre blant forskningsinstitusjonene. Han tror likevel kriminalisering kan være nødvendig ved alvorlige tilfeller.

– Det vil selvsagt være utfordrende å utvikle et passende lovverk som virker allmennpreventivt uten samtidig å ramme urimelig. Kanskje kan en begynnelse være å nedsette et utvalg som kan utrede problemstillingen, foreslår han.



Foto: Nature Methods, Le Maho et al

Pingvin på hjul senker stressnivået

Mennesker som kommer for nært innpå, kan oppleves stressende for ville dyr. Det har forskere i Antarktis tatt hensyn til i arbeidet med å kartlegge de skvetne keiserpingvinenes hekkemønster og atferd i forbindelse med hekking. De har utviklet et fjernstyrt kjøretøy som enten kan brukes alene eller kamuflert med en falsk babypingvin.

Begge deler førte til betydelig mindre engstelse og stress blant keiserpingvinene enn ved menneskelig tilstedeværelse. Den lille spionpingvinen kom imidlertid mye nærmere enn bare kjøretøyet uten pingvin. Den klarte blant annet å infiltrere en flokk babypingviner som ble passet av flere voksne pingviner, uten å skape oppstyr.

Opgaven til spionpingvinen er å lese av signaler fra elektroiske ID-tag'er som er festet til noen av keiserpingvinene. Tag'ene kan ikke leses hvis avstanden er mer enn 60 centimeter. Forskerne mener den nye metoden både gjør forskningen mer etisk og reduserer risikoen for feil resultater som følge av at dyrene blir forstyrret.

Kilder: NDTV Gadgets og Nature Methods

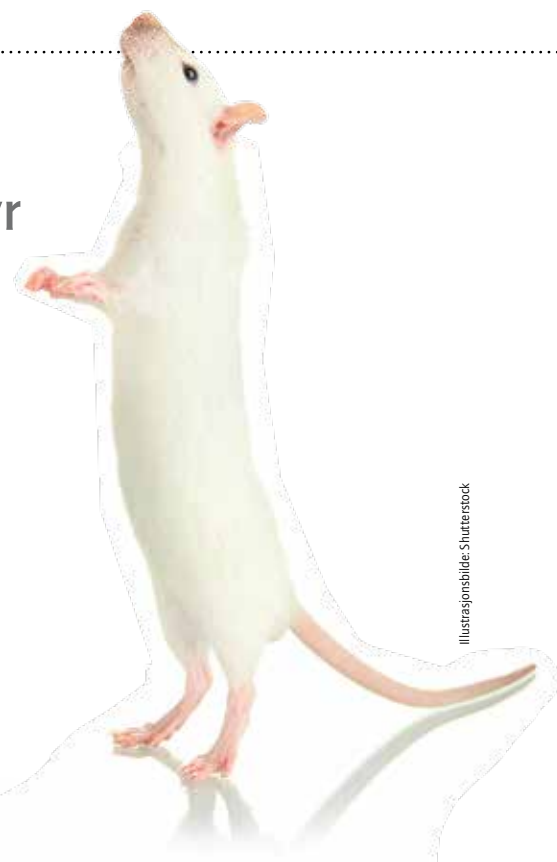
Finanskrise førte til færre forsøksdyr

Mens antall forsøksdyr økte kraftig i Norge i fjor, var antallet i New Zealand det laveste på 17 år. Ifølge en rapport var rundt 224 000 dyr brukt i 2013, noe som er en nedgang på 26 prosent fra året før. Også i Danmark er bruken på vei ned, med godt over 240 000 forsøksdyr i 2013 mot godt over 250 000 i 2012. Reduksjonen vises mest i bruken av antall rotter.

Nedgangen i Danmark skjedde på tross av at det i samme periode var en økning i antallet tillatelser til å drive dyreforsøk. Det viser tall fra det danske Dyreforsøkstilsynet.

Årsaken kan være en kombinasjon av økt bruk av ikke-dyremodeller og bedre modeller hvor det er brukt færre dyr for å få den samme kunnskapen. Kutt i bevilgningene som en følge av finanskrisen kan også ha spilt en rolle.

Kilder: Otago Daily Times og My Press Wire



Illustrasjonsbilde: Shutterstock

Nedkjøling og saltvann skal redde pasienter

Personer med livstruende skader fra for eksempel knivstikking eller trafikkuulykker har i dag svært liten sjanse for å overleve. Nå har amerikanske forskere utviklet en metode som de håper vil redde mange liv. Metoden går ut på å kjøle ned pasienten ved å erstatte blodet i kroppen med iskaldt saltvann. Dermed senkes cellenes behov for oksygen, det tar lengre tid før dødelig hjerneskade inntreffer, og sykehuset får mer tid til å operere den skadde.

Når operasjonen er ferdig, blir blodet ledet tilbake til kroppen, og pasienten varmes gradvis opp. Den eksperimentelle metoden testes nå for første gang på pasienter ved et sykehus i USA. Forsøket er kontroversielt siden pasientene ofte er for skadde til å kunne gi samtykke.

Lignende forskning er tillatt i Norge. – Vi fikk en lovendring for fem år siden som åpner for forskning på bevisstløse pasienter, sier Jacob Hølen, sekretariatsleder for Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM).



Illustrasjonsbilde: Shutterstock

– Da må man godtgjøre at det er sannsynlig at den enkelte deltager vil ha egen nytte av behandlingen. Man må ha lite standardisert medisin å tilby og en god begrunnelse for at det eksperimentelle inngrepet kan hjelpe pasienten

Kilde: Bergens Tidende – Innsikt

Ærer flere enn dem som æres bør

Antall forfattere bak vitenskapelige artikler har økt de siste årene, spesielt innen medisin og naturvitenskap, ifølge Gert Helgesson ved Karolinska institutet. Han er dosent i medisinsk etikk og har skrevet boka Publiceringsetikk.

– Dels har det med faktiske endringer å gjøre: Forskningen er mye mer kompleks i dag, så flere må samarbeide. Samtidig kan man tenke seg at det henger sammen med økt press knyttet til belønningssystemer og meritteringer, sier Helgesson.

Publisering av artikler er avgjørende for en forskers karriere og viktig for tildeling av penger til forskning. I en svensk spørreundersøkelse blant nydisputerte stipendiater innen medisin, oppga nesten halvparten at avhandlingen deres inneholdt artikler med forfattere som ikke burde stått oppført. Ett eksempel kan være at lederen for en forskningsgruppe automatisk får stå som forfatter på alle artikler fra gruppen. I et annet tilfelle legges kanskje en anerkjent forsker til for å øke sjansen for publisering. Uvitenhet kan også være en forklaring, ifølge Helgesson.

Kilde: www.tidningencurie.se



Illustrasjonsbilde: Shutterstock

Nye nettsider

Nytt design, ny struktur og en rekke nye funksjoner på www.etikkom.no ble lansert 21. oktober

Før vi satte i gang redesignet, gjennomførte vi brukertester og analyserte bruksstatistikken for sidene for å finne ut hva som kunne forbedres. På bakgrunn av dette har vi forsøkt å lage et nettsted som er bedre tilpasset brukernes behov.

Blant nyhetene er:

- Ny toppmeny
- Forbedret søkefunksjon
- A–Å-meny med emneord
- Arrangementskalender
- Ofte stilte spørsmål-side
- Tilbakemeldingsskjema
- Delingsknapper på alle sider

Har du tilbakemeldinger på hvordan vi kan bli enda bedre?

Bruk skjemaet nederst på sidene på www.etikkom.no eller send en e-post til info@etikkom.no



Foto: Lise Eken

Webredaktør Johanne Severinsen feirer lanseringen med ballonger i logofargene til De nasjonale forskningsetiske komiteene.

Anbefaler at forskningsdata deles

Forskningsrådet vil ha åpen tilgang til alle data i prosjekter som er finansiert av Forskningsrådet. Hovedprinsippet er at alle data skal være tilgjengelig for relevante brukere, på like betingelser og til lavest mulig kostnad. Unntakene er hvis dataene kan true nasjonal sikkerhet, er i strid med gjeldende regelverk for personvern eller strider mot andre juridiske bestemmelser. Data som har kommersiell verdi kan også unntas.

– Resultatene fra offentlig finansiert forskning er et fellesgode som har verdi både for vitenskapen og samfunnet. Derfor er det et viktig prinsipp som slås fast i den nye policyen, sier Forskningsrådets administrerende direktør Arvid Hallén.

Han peker på at bedre tilgang til forskningsdata gjør det mulig å etterprøve resultater på en bedre måte og å bruke datasett på nye

måter og i kombinasjon med andre datasett. Det vil styrke kvaliteten på forskningen. Den nye policyen er ikke formulert som krav, men som en rekke anbefalinger. Forskningsrådets virkemidler vil imidlertid tilpasses prinsippene i policyen framover.

Kilde: forskningsradet.no



Forskningsetisk historie følges denne gang av en artikkel med diskusjon. Artiklene er noe forkortet etter avtale. Love Canal-eksemplet har tidligere vært brukt av Fjelland i følgende publikasjoner: *Vitenskap mellom sikkerhet og usikkerhet*, Ad Notam Gyldendal 1999 og på engelsk: *Facing the problem of uncertainty*, Journal of Agricultural and Environmental Ethics 15: 155-169, 2002.

Uenighet og konflikt i Love Canal



Ragnar Fjelland
Professor emeritus

Senter for vitenskapsteori,
Universitetet i Bergen.

Foto: Lise Ekern

I 1978 ble det oppdaget at drabantbyen Love Canal, i staten New York i USA, var bygd opp på avfallsplassen til en tidligere kjemikaliefabrikk. Helsedirektoratet i staten New York fant mer enn åtti forskjellige kjemikalier, og ti av dem var potensielt kreftfremkallende. Allikevel oppsto uenighet om risiko for helseskader.

Tekst: Ragnar Fjelland, professor emeritus, Senter for vitenskapsteori, Universitetet i Bergen

Helsedirektøren erklærte «helsemessig unntakstilstand» og begrunnet dette med at han var overbevist om at giftige kjemiske stoffer fra avfallsplassen representerte en fare for beboerne i området. Han rådet beboerne til å holde seg borte fra kjellerne og ikke å spise grønnsaker fra hagen. Gravide kvinner og barn under to år ble oppfordret til å forlate området så raskt som mulig. Skolen ble stengt.

Like etter tilbød guvernøren i staten New York å kjøpe de 239 husene som lå nærmest avfallsplassen og å hjelpe til med å skaffe nye boliger til beboerne. Helsedirektoratet satte straks i gang en større helseundersøkelse som omfattet blodprøver, spørreskjemaer og en undersøkelse av sykdomsforekomster blant beboerne. Tidlig på høsten 1978 kom de foreløpige resultatene av undersøkelsen, og representanter for myndighetene forsikret beboerne at resten av Love Canal var et trygt sted å bo.

Forgiftning

Den lokale beboerforeningen hadde hjulpet til med undersøkelsene, blant

annet ved at medlemmer ringte naboer for å få dem til å fylle ut skjemaer og ved å registrere medisinske problemer. Lederen av foreningen, Lois Gibbs, var sikker på at hun og hennes familie var forgiftet. Hennes sønn hadde utviklet astmatiske symptomer, og han hadde fått krampeanfall etter at han begynte på skolen – som var bygd rett oppå avfallsplassen. Gibbs var innstilt på å flytte og ble utålmodig da saken begynte å trekke ut.

En kveld fikk hun den ideen at hun skulle gjennomgå materialet som foreningen hadde samlet inn. Hun tok et gatekart og merket av med en knappenål alle hus der det bodde folk med helseproblemer. Det så ut til å danne seg et mønster: Knappenålene samlet seg langs smale stier på kartet. I sitt arbeid med saken hadde hun fått høre av andre beboere at det tidligere hadde gått store dreneringsgrøfter gjennom området. Disse var blitt fylt igjen da man bygde boliger. Det viste seg at det fantes luftfotografier av Love Canal fra 1930-tallet som viste dreneringsgrøftene. Gibbs stilte spørsmålet om mønsteret hun fant i knappenålene på kartet kunne

henge sammen med disse dreneringsgrøftene.

Uenighet

Gibbs viste først kartet til lederen for forskergruppen som hadde foretatt undersøkelsen for Helsedirektoratet. Hans interesse var svært begrenset. Deretter viste hun det til dr. Beverly Paigen, en forsker ved et statlig institutt i nærheten. Paigen forsket selv på sammenhengen mellom kjemikalier og kreft og ble svært interessert i problemet. På den tiden arbeidet hun med en hypotese om at enkelte familier hadde større risiko for å få kreft enn andre når de ble utsatt for lave konsentrasjoner av giftstoffer. Hun betraktet Love Canal som en enestående anledning til å teste hypotesen.

Paigen fikk medlemmer av beboerforeningen til å hjelpe til med en intervjuundersøkelse av 1140 av beboerne. Hun skisserte tre mulige utfall: 1) Hvis det viste seg at det var overhyppighet av sykdommer i noen familier, mens andre familier i nærheten ikke var rammet, ville det støtte hypotesen om at mottakeligheten var genetisk betinget. 2) Hvis sykdomshyppigheten viste en geografisk fordeling,



Lois Gibbs, leder i den lokale beboerforeningen, lot juletreet i 1978 gi klar beskjed: På pynten står navnet på noen av kjemikaliene som var funnet i Love Canal. Skiltet på toppen med slagordet Hooker is no angel viser til Hooker Chemicals and Plastic Corp som brukte stedet som avfallsplass for kjemikalier i ti år.

Foto: AP/NTB scanpix

med stor hyppighet i noen områder og lav hyppighet i andre, ville det støtte hypotesen om at kjemikalier fra avfallsplassen hadde spredt seg via dreneringsgrøftene. 3) Hvis sykdomshyppigheten var tilfeldig fordelt utover området, ville det tyde på at det ikke var noen sammenheng mellom sykdomsforekomster og kjemiske stoffer på avfallsplassen.

Sykdomsmønster

Resultatet så ut til å støtte utfall 2): Sykdomshyppigheten viste en klar geografisk fordeling, og den så ut til å følge et mønster som kunne ha en forbindelse med de tidligere dreneringsgrøftene. Geologer greide deretter å finne den nøyaktige lokaliseringen av grøftene.

Paigen delte da alle husene i to kategorier: «Våte hjem» var hus som var bygd oppå eller i umiddelbar nærhet av dreneringsgrøftene. «Tørre hjem» var alle de andre husene. Resultatet var slående. Kvinner i «våte» hjem hadde tre ganger så mange spontanaborter som kvinner i «tørre» hjem. Fødselsdefekter, astma, urinveissykdommer og antall psykiatriske tilfeller var flere ganger høyere i «våte» områder enn i «tørre». Paigens under-

søkelse støttet dermed Lois Gibbs sin opprinnelige hypotese. Dessuten la den klare føringer for hva som burde gjøres. Man burde starte med å evakuere folk fra de «våte» hjemmene først. Dette sto i strid med den fremgangsmåten Helsedirektoratet hadde valgt. De hadde kjøpt de husene som lå nærmest avfallsplassen og ville la resten av innbyggerne bli boende.

Konfrontasjon

Paigens undersøkelse var utført ved hjelp av beboerforeningen, men uten økonomisk støtte. Selv om undersøkelsen indikerte at kjemikalier fra avfallsplassen var årsak til sykdommer, hadde hun aldri forestilt seg at den skulle telle som en fullverdig epidemiologisk undersøkelse. Hun foreslo derfor at Helsedirektoratet skulle foreta en grundigere undersøkelse. Men det var de lite villige til. De argumenterte med at deres egen undersøkelse hadde vært mye grundigere enn hennes, og at de ikke hadde funnet noen sammenheng mellom kjemiske stoffer og sykdomshyppigheten.

Denne konklusjonen bygde de på to forhold: 1) Helsedirektoratets forskergruppe hadde tatt som utgangspunkt at dersom kjemikalier fra avfallsplassen var

årsak til sykdom, skulle de finne størst sykdomshyppighet nærmest avfallsplassen, og synkende hyppighet etterhvert som avstanden økte. De hadde ikke funnet en slik fordeling, og konkluderte med at kjemikalier fra avfallsplassen ikke kunne være årsak til sykdom. 2) Forskergruppen hadde sammenlignet hyppigheten av enkelte sykdommer, blant annet spontanaborter, med andre undersøkelser, og funnet at hyppigheten i Love Canal ikke var høyere enn i normalbefolkningen.

Det kom til en konfrontasjon. Da Paigens resultater ble gitt til pressen, sa lederen for Helsedirektoratets forskergruppe at undersøkelsen var «fullstendig ukorrekt», og at den var basert på «informasjon samlet av husmødre – det vil si ubrukelig».

For å gjøre en lang og dramatisk historie kort: Lois Gibbs, Beverly Paigen og beboerne i Love Canal vant frem med sitt syn. Sommeren 1980 ga kongressen sin tilslutning til en ekstrabevilgning som ga presidenten fullmakt til å bruke opptil 120 millioner kroner for å flytte resterende beboere. Etter en del forhandlinger mellom forskjellige instanser var Love Canal i hovedsak fraflyttet i 1981.



Mer enn vitenskapelig uenighet

Beverly Paigen ga sin versjon av kontroversen i en artikkel noen år senere. Der hevdet hun at hun først trodde at det dreide seg om en vitenskapelig uenighet som kunne løses ved at de involverte forskerne kom sammen og sammenlignet data, eksperimentell design og statistiske analyser. Men det skulle vise seg å være mer komplisert.

Tekst: Ragnar Fjelland, professor emeritus, Senter for vitenskapsteori, Universitetet i Bergen

La oss se hvordan verdier kom inn i vurderingene. Forskergruppen hadde erklært at den benyttet seg av en «forsiktig»* vitenskapelig tilnærming. Det gikk opp for Paigen at det var et problem her da hun i en samtale med en representant for forskergruppen oppdaget at de var uenige i hvordan dette skulle tolkes i hvert eneste tilfelle de diskuterte. Forskeren la vekt på at den som hevdet at det var en sammenheng mellom gift fra avfallsplassen og sykdommer i Love Canal, måtte ta ansvaret for at man brukte enda mer enn de 300 millioner kronene som allerede var investert for å sikre avfallsplassen og flytte beboerne. Dette innebar for ham at forskere måtte være svært forsiktige med å konkludere at Love Canal var et *usikkert* sted å bo.

Risiko

Paigen derimot hevdet at fordi en feil kunne få store konsekvenser for beboernes helse, måtte forskere være svært forsiktig med å konkludere at Love Canal var et sikkert sted å bo. Selv led hun av astma, fordøyelsesbesvær og alvorlig migrene når hun arbeidet i området. Hun

hadde tidligere arbeidet for miljøvernbevegelser og anså seg ikke bare som forsker, men som en lege som var ansvarlig for beboernes helse. Derfor insisterte hun på at å undervurdere faren var verre enn grunnløs frykt. En annen av debattantene hevdet at når man har ansvar for folk, bør ikke spørsmålet være: «Kan disse resultatene publiseres i *New England Journal of Medicine*?», men: «Vil du la din datter arbeide med dette kjemiske stoffet?»

Nå kan man spørre seg om det egentlig er noen motsetning her. I spørsmålet om hvilket stoff man vil la sin datter arbeide med, må man benytte seg av den beste kunnskap som er tilgjengelig. I alvorlige saker, for eksempel hvis man har grunn til å tro at man lider av en alvorlig sykdom, vil man konsultere de beste ekspertene dersom man har mulighet til det.

Kunnskap som har vært igjennom et tidsskrift som *New England Journal of Medicine*, eller tidsskrifter med tilsvarende høy faglig prestisje, skulle nettopp være den beste kunnskap vi har. Den er blitt frembrakt med vitenskapelige metoder av vitenskapsfolk og eksperter, og den blir kontrollert av andre eksperter før og etter at den er blitt publisert.

Statistikk som reduksjon av usikkerhet

I Love Canal var det blant annet uenighet om bruken av statistikk. Man kan si at statistikk er et redskap til å få kontroll over usikkerheten. Bruk av statistikk er blitt stadig viktigere og har gradvis bredt seg til alle områder, både i vitenskapene og ellers i samfunnet. I eksemplet med Love Canal spilte statistikk en avgjørende rolle. Det interessante med statistikk er at den på den ene siden er en anerkjennelse av usikkerhet, samtidig som den søker å kontrollere, og dermed håndtere, usikkerheten.

For illustrasjonens skyld skal jeg vise hvordan dette fungerer i forbindelse med signifikanstester. La oss ta Beverly Paigens hypotese om at sykdomshyppigheten er høyest i nærheten av dreneringsgrøftene, det vil si at den er høyere blant de som bor i «våte» hjem enn de som bor i «tørre» hjem. Hun fant blant annet at av 120 barn som var født i «våte» hjem, hadde 20 prosent fødselsdefekter, mens det tilsvarende tallet i «tørre» hjem var 6,8 prosent. Viser dette at det var en sammenheng mellom å bo i «våte» hjem og sykdomshyppigheten?



Illustrasjon: Elin Fugelsnes

Problemet er at hvis det er en forskjell mellom to utvalg, slik som beboere i «våte» og «tørre» hjem i dette tilfellet, kan vi ikke vite om dette gjenspeiler en virkelig forskjell eller om det bare skyldes en tilfeldig statistisk variasjon. Men vi kan beregne sannsynligheten for at forskjellen har oppstått tilfeldig. Bare hvis denne er under en viss verdi (signifikansnivået, som normalt er 5 %) kan vi hevde at det er en signifikant forskjell. I alle andre tilfeller må vi avstå fra å hevde at det er en forskjell. Dette er et svært strengt krav, og kan sammenlignes med bevisbyrden i straffesaker. En tiltalt betraktes som uskyldig inntil det motsatte er bevist. Tvilen skal komme tiltalte til gode. Ved bruk av statistiske metoder forutsetter vi at det ikke er noen signifikant forskjell inntil det motsatte er bevist. Det var dette helsedirektoratets forskere i Love Canal kalte «en forsiktig vitenskapelig tilnærming». De fulgte en tradisjonell vitenskapelig fremgangsmåte.

Formidling av usikkerhet

Spørsmålet om signifikante forskjeller var sentralt i Love Canal. Det var ikke bare et teoretisk spørsmål, men hadde direkte

betydning for beslutningene som ble tatt. Derfor er det viktig at forskere formidler usikkerheten i resultatene. For å se det kan vi ta følgende eksempel: Vi tenker oss at forskere får i oppdrag å undersøke om det er en forskjell i sykdomshyppighet mellom to grupper, og gir følgende svar:

1) «Vi har ikke funnet noen forskjell.» Men denne informasjonen er mangelfull. Det kan tenkes to muligheter:

2) «Vi har ikke funnet noen forskjell, og vi ville sannsynligvis ha funnet den hvis den fantes.»

3) «Vi har ikke funnet noen forskjell, men vi ville sannsynligvis ikke ha funnet den selv om den fantes.»

I det første tilfellet vil informasjonen tillegges en helt annen vekt enn i det andre. Når forskere sier 1, vil nok politikere og andre tolke det som om de mener 2. Men, som tilfellet i Love Canal viste, skal vi ikke utelukke at 3 er den riktige tolkningen.

*Det engelske ordet som ble brukt, var «conservative». Ettersom «konservativ» ikke passer så godt på norsk, er «forsiktig» det beste ordet jeg har funnet.

Litteratur

Levine, Adeline Gordon:
Love Canal: Science, Politics, and People,
Lexington, Mass.: Lexington Books 1982.

Paigen, Beverly:
«Controversy at Love Canal»,
i *The Hastings Center Report*,
juni 1982:29-37.

Peterman, Randall M.:
«Statistical Power Analysis can Improve
Fisheries Research and Management»,
Can. J. Fish. Aquat. Sci.,
Vol 47/1990:1-15.

Peters, Robert Henry:
A Critique for Ecology, Cambridge:
Cambridge University Press 1991.

Savan, Beth:
*Science under Siege: The Myth of
Objectivity in Scientific Research*,
Montreal: CBC Enterprises 1988.

Ziliak, Stephen T. og McCloskey, Deirdre
N.: *The Cult of Statistical Significance*,
Ann Arbor: The University of Michigan
Press 2012.



Hvordan lese **kvalitativ forskning?**

Boken bruker fine grep for å trekke leseren inn i alle sider ved kvalitativ forskning og metodebruk. Blant annet hjelper relevante casestudier og eksempler leseren å gjenkjenne saker fra eget arbeid.

Tekst: Kirsten Bang, Lekrepresentant i NESH, folklorist og administrativ forskningskoordinator ved Institutt for filosofi og førstesemesterstudier, Universitetet i Bergen

Boken *Hvordan lese kvalitativ metode?* fører leseren på en metodologisk ferd.

Første kapittel går rett på sak: Hva er formålet med boka? Leserens blir trukket inn i alle sider ved kvalitativ forskning og metodebruk, og hvordan metodene av og til kan gi helt spesielle resultater. Det vises også til hvilke krav kunnskapssamfunnet stiller til profesjonsutøvere og deres evne til å vurdere forskningsbasert kunnskap. I dagens samfunn er kunnskap en verdi i seg selv som igjen er drivkraften for verdiskaping.

Så forklares hvordan man som leser tilegner seg forskerperspektiv, og hvordan forholde seg refleksivt til eget og andres arbeid. Boken er i hovedsak rettet mot lesere innen helse- og sosialfag. Casestudier og eksempler beskrives slik at disse leserne gjenkjenner saker fra egne arbeid.

Med eller uten briller

Kapitel 2 og 3 omhandler forskningsspørsmålet og forskningens design. Forskning krever gode spørsmål for å få de gode svarene. Forholdet mellom empiri og teori er utgjørende for gjenskapelsen av den virkeligheten forskeren skal forklare. Eksempelene forfatterne bruker, viser at noen setter brillene godt på nesen for å fokusere best, mens andre foretrekker å komme uten briller og være helt åpne for det som måtte komme frem i situasjonen. I begge tilfeller er det forskningsspørsmålet som skal fungere som rettesnor og vise forskerens formål med forskningen.

De ulike aspektene knyttet til metodebruk og metodevalg, enten man foretar intervjuer eller er observatør, blir behandlet i kapitlene 4 til 7. Kunnskap om metodebruk er viktig, men også forskerens forståelse av egen rolle.

I kvalitativ metodebruk kan forholdet mellom forsker og informant ofte bli tett.

Tekstdata

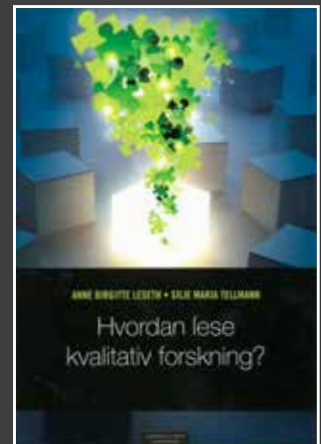
Kapitel 8 omhandler forskning på tekstdata som defineres som alle slags tekstlige kilder. Forskerens utfordring blir: Hvordan bruke tekstene for å svare på forskningsspørsmålet? Det som betyr noe, er hvordan forskeren i sin analyse forholder seg til tekst og kontekst og avsender og mottaker. Her er det ulike tilnærminger. Kvaliteten på resultatet fra en tekstanalyse avgjøres utfra tekstens relevans, og hvordan den kobles sammen med nyttige begreper og perspektiver.

Avslutning

Hvert kapittel avsluttes med en avslutning der det presenteres flere spørsmål som leseren kan stille seg selv i forskningsprosessen. Hvert kapittel har også noen faktabokser der det blir gitt forklaringer på ord og tema som tas opp i kapitlet, som *Hva er profesjonsforskning?* eller *Hva er en teori?* osv. Boksene bidrar til å utdype teksten i kapitlene og hjelper leseren til dypere forståelse av innholdet i kapitlet.

Forfatterens hensikt med boka var å gi innsikt i hvordan kvalitativ forskning blir til, om bruk av metode og etikk, om forpliktelsen til sannhetssøken og om forskerens ansvar for sine informanter.

Boka avsluttes med noen viktige setninger om at kunnskap og bruk av kvalitativ forskning ikke bare innebærer de etiske vurderingene og stegene gjennom forskningsprosessene, men er viktig i møtene mellom forsker og mennesker som ser verden gjennom sine brilleglass.



Hvordan lese kvalitativ forskning?

Forfattere:

Anne Birgitte Leseth og
Silje Maria Tellmann

Utgiver:

Cappelen Damm
Årstall: 2014
Antall sider: 207
ISBN: 978-8-202-37838-7

Om forfatterne:

Anne Birgitte Leseth er sosialantropolog og førsteamanuensis, Silje Maria Tellmann er sosiolog og stipendiat, begge Høgskolen i Oslo og Akershus.



Barn og unge må få bestemme mer



Jacob Hølen
Sekretariatsleder

Den nasjonale forsknings-
etiske komité for medisin
og helsefag (NEM)

Foto: Trond Isaksen

Hver høst avholder Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM) og Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) et møte, Storfellesmøtet. Fast programpost er at REK'ene legger frem saker til felles diskusjon. Som regel har disse sakene prinsipielle sider. På årets møte ble en stor europeisk spørreskjema-studie lagt frem. Forskerne bak studien ønsket å inkludere norske barn og ungdommer mellom 11 og 16 år, uten at foresatte skulle samtykke på deres vegne. Spørreskjemaet inneholdt spørsmål om vanlig ungdomsliv, blant annet om erfaringer med rusmidler og sex. Forskerne planla å dele ut spørreskjemaene i skoletiden, og ungdommene skulle selv bestemme hvorvidt de ville fylle ut skjemaet. Prosedyren er godkjent i flere andre EU-land.

Barns alder

Norsk medisinsk og helsefaglig forskning reguleres av helseforskningsloven, og loven har hovedregel om aktivt samtykke for deltakelse. I § 17 defineres de samtykkekompetente som myndige personer og mindreårige etter fylte 16 år, med mindre annet følger av særlige lovbestemmelser eller av tiltakets art. Barns synspunkt skal tillegges økende vekt etter modenhet. De har normalt vetorett mot å delta på tross av foresattes samtykke, men kan derimot ikke delta uten at foresatte informeres og samtykker. Departementet kan i forskrift bestemme at for spesielle typer forskningsprosjekter kan barn mellom 12 og 16 år

I dag må barn og unge under 16 år ha foresattes samtykke for å kunne delta i spørreundersøkelser. Dette er uhensiktsmessig og kan i verste fall føre til skjevhet i forskningsresultater. Det er på tide at politikerne åpner for at personer mellom 12 og 16 år selv får avgjøre om de vil delta i visse helseforskningsprosjekter.

selv samtykke til forskning på helseopplysninger. Denne muligheten har ikke departementet benyttet seg av.

Konsekvensen er at barn og ungdom under 16 år ikke kan gi sitt selvstendige samtykke til forskningsdeltakelse. I mange tilfeller er dette uproblematisk, men det finnes forskningsfelt og temaer der barna, vitenskapen og samfunnet kan lide under at foresatte involveres. Dersom barna/ungdommene for eksempel tilpasser sine svar eller selektivt nektes å delta, kan det føre til skjevhet i forskningsresultatene.

På Storfellesmøtet ledet temaet om de unges manglende samtykkekompetanse til diskusjon. Synspunkter om at foresatte alltid skal involveres i beslutninger om forskningsdeltakelse ble fremholdt, men var i mindretall. På den andre siden anså flere det som i strid med normal oppfattelse av barn og unges generelle rettigheter til deltagelse i samfunnet.

Selvbestemmelsesrett

I etterkant av Storfellesmøtet mottok NEM et brev fra REK sør-øst med nærmere utredning av problemstillingen. Der argumenteres det for at både Barnekonvensjonen og den norske barneloven anerkjenner barn og unges selvbestemmelsesrett i større grad enn det som reflekteres gjennom helseforskningslovens krav om fylte 16 år. Ungdom er en heterogen gruppe der det varierer stort med hensyn på modenhet og evne til for eksempel å forstå hva forskningsdeltakelsen innebærer. Det er også stor forskjell på en elleveåring kontra en på 15. Helseforsk-

ningslovens hovedformål er å beskytte forskningsdeltakere mot krenkelse og skade. I denne sammenheng har muligens barnas rett til beskyttelse, ved krav om samtykke fra foresatte, trumfet barns rett til selvbestemmelse. Dette mener NEM er uhensiktsmessig og unyansert. Vi kommer derfor til å foreslå at Helse- og omsorgsdepartementet gir forskrift som åpner for situasjonsbestemt anledning til å anerkjenne unges rett til å bidra som forskningsdeltakere.

**REK påla forsker å fjerne spørsmål om rus og sex til de yngste deltakerne.*



Illustrasjonsfoto: Shutterstock

BOKSERIE

fra De nasjonale forskningsetiske komiteene



Alle bøkene kan bestilles på www.etikkom.no eller på telefon 23 31 83 00