

# Introduksjon – forskningsetikk og de berørte etter 22. juli

*Vidar Enebakk*<sup>1</sup>, *Helene Ingierd*<sup>2</sup> og *Nils Olav Refsdal*<sup>3</sup>

Denne antologien presenterer forskning på de berørte etter terrorangrepene 22. juli 2011. Formålet med boka er å løfte frem forskningsetiske spørsmål som denne forskningen reiser. Hvordan ivareta krav til fritt og informert samtykke fra overlevende og etterlatte? Hvilken risiko og nytte kan forskningen ha – for forskningsdeltakerne og for andre individer og grupper? Hvordan avgrense forskerrollen i møtet med mennesker i sorg? Og hvordan dele data som er svært sensitive, med andre forskere og forskergrupper? Mange av spørsmålene boka reiser, er relevante også for annen forskning. Problemstillingene settes imidlertid på spissen i mange av de prosjektene som omtales her.

- 
- 1 Sekretariatsleder for Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH)
  - 2 Sekretariatsleder for Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi (NENT)
  - 3 Koordinator for 22. juli-forskning og forskningskoordinator i Helsedirektoratet

I 2012 ble det opprettet en koordineringsgruppe for forskning etter 22. juli, med mandat fra Helse- og omsorgsdepartementet (HOD), for å minimere belastningen forskningen hadde for de berørte. Det dreide seg om å forhindre overlappende prosjekter, fremme god og ansvarlig forskning samt bidra til felles datainnsamling og deling av data. Sekretariatet for koordineringsfunksjonen ble lagt til De nasjonale forskningsetiske komiteene (FEK), og arbeidet ble ivarettatt av Nils Olav Refsdal.

De forskningsetiske perspektivene som tas opp i boka, er forankret i tre generelle prinsipper: a) respekt, b) gode konsekvenser og c) rettferdighet.

Helt grunnleggende er kravet om at personer som deltar i forskning, skal behandles med *respekt*. Det dreier seg om både menneskeverd og personvern, og i praksis betyr det at forskerne må innhente informert samtykke fra dem som skal delta. Men også andre hensyn spiller inn. Her er det snakk om mennesker som har gått gjennom rystende hendelser og tap, og dette krever særlig akt-somhet fra forskerens side. Av flere grunner kan det være særlige utfordringer knyttet til å innhente fritt og informert samtykke enten det er snakk om barn og unge eller personer med redusert eller manglende samtykkekompetanse. Videre kan det være snakk om behandling av svært sensitive opplysninger eller mulig reidentifisering av enkeltpersoner. Flere av bidragene reflekterer rundt hvordan respekten for den enkelte best kan ivaretas før, underveis og etter forskningsdeltakelsen.

Et annet grunnleggende prinsipp er at forskningen bør ha *gode konsekvenser* for dem som er involvert. Samtidig er det ofte en avveining mellom forskningens nytte og potensielle risiko. I medisinsk forskning omtales dette gjerne som proporsjonalitetsvurderinger, men også i annen type forskning er det ofte nødvendig å veie forskningens nytte mot ulike belastninger. Det dreier seg ikke bare om risiko for fysisk skade eller ubehag, men også om ulike psykiske

belastninger som faren for retraumatisering. Nytt, på sin side, handler ikke bare om forskningens generelle samfunnsnytte, for eksempel for forvaltningen og forbedringen av rutiner og regelverk, men også nytten for dem som deltar i forskning. Forskningens skal i prinsippet ha gode konsekvenser også for dem. Derfor blir det et paradoks, som noen av bidragene i boka tar opp, når de berørte ønsker å delta i forskning til tross for at det faktisk kan medføre store belastninger for dem personlig. Forskingen kan samtidig ha en direkte relevans for dem som opplever det som givende og meningsfylt i seg selv å bidra til forskning på dette feltet. Spørsmålet er om risikoen for et visst ubehag er akseptabel så lenge vi kan forvente en reell nytteverdi av forskningen.

Et tredje prinsipp er *rettferdighet*. Dette innebærer blant annet at alle grupper bør representeres i forskningen, og at kostander og nytte fordels likt. I forskningen på overlevende og etterlatte etter Utøya var det viktige diskusjoner rundt hvem man skulle inkludere og ikke.

Enkelte av leirdeltakerne var svært unge, og ble ikke invitert med av den grunn. Var det rettferdig? Og hvordan ivaretar man skilte foreldre uten daglig omsorg eller onkler, tanter eller besteforeldre som stod avdøde svært nær? Mange av dem som tilfeldigvis oppholdt i regjeringskvartalet, har aldri blitt invitert med i noen studier, til tross for at det har vært en betydelig kritikk av oppfølgingen av dem fra Oslo kommunes side fra Nasjonal støttegruppe etter 22. juli-hendelsene.

Det ble tidlig gitt oppdrag til enkelte forskningsmiljøer om å samle inn data fra de berørte, samtidig som det ble gitt ut et tydelig signal om å begrense belastningen på gruppen. Det medførte at noen forskere fikk bedre tilgang til data enn andre. Hvordan ivaretar man rettferdighetssynet i en slik situasjon uten å lempe på hensynet til de berørte? Svar på dette ble fra koordineringsgruppen å legge til rette for deling av data, noe som viste seg krevende, fordi det ikke var planlagt for fra starten av.

Vinteren 2013–2014 ble tematikken utvidet til å inkludere forskning på ekstremisme og ekstremister. Et knippe forskere mottok da invitasjoner fra Anders Behring Breivik, som stilte seg til rådighet for intervjuer, men på bestemte premisser med retningslinjer som var vanskelige å akseptere. Lars Gule var blant disse forskerne som fikk tilbud, men takket nei, og i bokas siste kapittel reflekterer han over «Etiske utfordringer i ekstremismeforskningen i Norge». Etableringen i februar 2016 av et eget Senter for ekstremismeforskning: Høyreekstremisme, hatkriminalitet og politisk vold (C-REX) ved Universitet i Oslo vil bidra med ytterligere forskning på dette området.

Ikke bare reiser selve forskningen ulike forskningsetiske spørsmål, også forvaltningen av forskningsetikk kan reise egne utfordringer og spørsmål. Mye av den forskningen som ble utført etter 22. juli, krevde forhåndsgodkjenning. Medisinsk og helsefaglig forskning som faller inn under helseforskningsloven, krever *forhåndsgodkjenning* fra én av de regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Samfunnsvitenskapelige prosjekter som behandler personopplysninger, krever tilråding fra et personvernombud, mens behandling av sensitive personopplysninger krever *konsesjon*. De nasjonale forskningsetiske komiteene er rådgivende instanser i forskningsetikk og dekker alle fagområder. Sluttrapporten fra koordineringsgruppen for 22. juli-forskning konkluderte med at plasseringen i sekretariatet FEK fungerte godt (FEK 2015:24). Selve koordineringsgruppen utgjorde en møteplass der forskere og aktører som påvirket forskningen, kunne utveksle erfaringer og ha et rom for å diskutere forskningsetiske spørsmål.

Vi håper denne antologien om forskningsetikk og 22. juli vil være nyttig for videre forskning på de berørte og på ekstremisme. Boka henvender seg også til forskere som mer allment forsker

med mennesker, og som kan møte noen av de utfordringene boka tematiserer. Ikke minst håper vi boka kan være til nytte i undervisning og opplæring av studenter og fremtidige forskere, og at den kan bidra til økt bevissthet og debatt om forskningsetiske spørsmål.