

Forskningsetikk



Et magasin fra De nasjonale forskningsetiske komiteene

NR. 4 • Desember 2015 • 15. årgang

Ebola-utbruddet: Når forskningen haster

► Ny bok om
etisk skjønn

► Skal kartlegge
gråsonene

► Opprørt over
meldeplikten



Råtne epler og pærer

I 2006 fikk forsknings-Norge et solid støkk: Den anerkjente kreftforskeren Jon Sudbø hadde diktet opp pasienter og fabrikkert resultater som tydet på at vanlige smertestillende tabletter kunne være livsfarlig. Dette er fortsatt det eneste tilfellet hvor noen har blitt avslørt for omfattende forskningsfuske i Norge.

Men kan det hende at mørketallene er store? Sitter det forskere rundt om i Norges land med lygekors bak ryggen og svart samvittighet? Det har vi lite konkret kunnskap om. Forrige gang en nasjonal undersøkelse om fuske i forskning ble gjennomført i Norge, var for 18 år siden, i 1997.

Våren 2016 skal uredelig, uønsket og ulovlig forskningspraksis igjen under lupen. Matthias Kaiser som leder arbeidsgruppen for undersøkelsen, mener de få råtne eplene som begår

de store overtrapene, får ufortjent mye oppmerksomhet.

«Fra praksis, blant annet i redelighetsutvalgene, vet vi at forfalskning, fabrikking og plagiering skjer relativt sjelden sammenlignet med de tvilsomme forskningspraksisene», sier han i dette nummeret av Forskningsetikk.

I disse dager pågår også en revisjon av forskningsetikk-

loven. Kunnskapsdepartementet ser ut til å ha hatt en ambisjon om å ta for seg forskningsetikk i bred forstand. Likevel ender høringsutkastet opp med å vie nesten all oppmerksomhet til uredelighet og veldig lite til forskningsetikk generelt, ifølge flere av hørings svarene. Mange mener også at utkastet blander sammen epler og pærer: Begrep som «forskningsetiske saker», «vitenskapelig uredelighet» og «andre alvorlige brudd med god vitenskapelig praksis» kastes tilsynelatende opp i lufta og ramler ned i en salig fruktsalat.

I dette nummeret kan du blant annet lese den krasse responsen fra De nasjonale forskningsetiske komiteene (FEK). Ifølge FEK er den generelle forskningsetikken så stemoderlig behandlet at arbeidet med ny lov bør avgrenses til behandlingen av vitenskapelig uredelighet. Det er behov for en egen offentlig utredning (NOU) hvis man skal gjøre en mer omfattende lovregulering, hevder komiteene.

Forslaget om å lovfeste forskningsinstitusjonenes ansvar for forskningsetikk blir derimot tatt imot med åpne armer både av FEK og de andre instansene som har uttalt seg. Forhåpentligvis kan en slik lovfesting bidra til å styrke forskningsetikkarbeidet ved institusjonene, og bidra til færre råtne epler – og annen dårlig frukt.

Elin Fugelsnes
Elin Fugelsnes, redaktør



Foto: Trond Isaksen

FØLG FORSKNINGSETIKK

Følg oss på Facebook: www.facebook.com/Denasjonaleforskningsetiskekomiteene

Følg oss på Twitter: <http://twitter.com/forskningsetikk>

De nasjonale
**FORSKNINGSETISKE
KOMITEENE**

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

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

ISSN 1502-6353

FORSKNINGSETIKK

Utgis av De nasjonale forskningsetiske komiteene
Kongens gate 14
0153 Oslo
www.etikkom.no

I REDAKSJONEN
Elin Fugelsnes, ansvarlig redaktør
elin.fugelsnes@etikkom.no
Telefon 23 31 83 11

Asle O. Rønning, frilanser
asle.o.ronning@gmail.com

Kristin S. Grønli, frilanser
kristinsg@gmail.com

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

DESIGN
Signatur
Redaksjonelt
kommunikasjonsbyrå
www.signatur.no

TRYKK
Aktiv Trykk

Opplag: 3 200 eksemplarer

Forsidefoto:
Sean Hawkey/WHO

Fagpressen **F**





Illustrasjon: Alexander Masters



Foto: Sean Hawkey



Foto: Elin Fugelsnes

INNHOOLD

- | | |
|---|---|
| 2 Leder | 20 Et skjønnsspørsmål |
| 4 Var usikre på bruk av kontrollgruppe i Ebola-forsking | 22 Internasjonalt samarbeid gir etiske utfordringer |
| 8 Påskunda vaksineutprøvinga | 24 – Meldeplikten kan ødelegge for studentene |
| 10 – Lovutkastet er preget av hastverksarbeid | 27 Sett & hørt |
| 12 Uenige om gransking og klagemulighet | 28 Forskningsetisk historie:
Gutten som ble oppdratt som jente |
| 14 Vil rydde plass for riking i medisinske studier | 30 Filmomtale |
| 18 Vil lyse opp forskningsetikkens gråsoner | 31 Kommentar |



Var usikre på bruk av kontrollgruppe i Ebola-forsking

For å sikre eit robust forskingsresultat, fekk kontrollgruppa i Ebola-ramma Guinea forseinka vaksinerings. – Vi var veldig i tvil om dette, seier Britt Ingjerd Nesheim i REK sør-øst.

Tekst: Kristin S. Grønli. Foto: Sean Hawkey

Vaksineringa starta i april 2015. I den eine gruppa blei deltakarane vaksinert så snart dei var identifisert i kontakt- ringen – som regel landsbyen eller nabo- laget – rundt ein smitta. I kontrollgruppa måtte deltakarane vente i 21 dagar. Inkuba- sjonstida for Ebola er på rundt 10 dagar.

Den internasjonale studien var delfinansiert med norske midlar og hadde norske medarbeidarar. På nyåret vurderte Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Sør-Øst- Norge (REK sør-øst) studien.

Komiteen strevde med fråga om å nytte eit randomisert klinisk forsøk i ein slik situasjon. Randomisering tyder her at det skjedde ei tilfeldig fordeling av kontak- tringar – enten til umiddelbar eller forseinka vaksinerings.

– Dette var ein dødeleg sjukdom, og ei vaksine ein trudde var effektiv etter forsøk på dyr. Vi diskuterte veldig mykje om det var andre måtar å gjere dette på. For eit

robust vitsskapeleg svar er det viktig med randomiserte forsøk. Vi landa på at dette var forsvarleg, seier Nesheim, som leier komité C i REK sør-øst.

For å forsvare eit slikt kontrollert forsøk, skal det normalt vere genuin uvisse om vaksinen har nytte. Her var det god grunn til å tru at deltakarane i gruppa som fekk vaksine med ein gong, hadde ein fordel.

Spenningsforhold

– Er det etisk forsvarleg å bryte med dette prinsippet i ein katastrofesituasjon? spør Jan Helge Solbakk, professor ved Senter for medisinsk etikk ved Universitetet i Oslo.

I medisinsk forskning er det ei spenning mellom plikta til å generere ny kunnskap for å betre førebygging, diagnostikk og behandling – og plikta til å vise omsyn til enkeltindividets sine interesser og velferd.

– I katastrofesituasjonar blir denne spenninga meir uttalt fordi tidsfaktoren er

så uhyre mykje viktigare, seier Solbakk.

Forskingsetikken har som kjerneprin- sipp at omsynet til den enkelte skal kome framfor samfunnet og vitsskapa. På den andre sida frykta ein katastrofale conse- kvensar for samfunnet dersom ein ikkje raskt fekk til gode utprøvingar av vaksiner eller behandlingsmetodar.

Vitsskapeleg robust

Klinisk utprøving av nye medikament er strengt regulert, og kontrollgrupper skal med for å sikre at ein faktisk måler verknaden av medikamentet, og ikkje effekten av andre forhold.

Sjølvi i ein krisesituasjon der det hastar, kan ein ikkje fire på kravet om å generere vitsskapeleg robuste svar.

– Ved svineinfluensa anbefalte norske styresmakter ein vaksine som ikkje var godt nok utprøvd til at vaksineprodusenten ville ta ansvar om det skulle oppstå biverknader, seier Solbakk.

Norsk pasientskadeerstatning har så



Ei ung kvinne på veg gjennom ein landsby i Guinea som var ramma av Ebola-viruset.

langt betalt over 170 millionar kroner til meir enn 100 personar med alvorlige biverknader etter vaksinasjon i 2009 og 2010, og meir vil det bli.

– Ein må vere sikker på at kunnskapen ein genererer, er vitskapeleg valid, seier Solbakk.

REK sør-øst tvilte tvilte seg fram til at det var rett å randomisere i Guinea.

– Eg trur eg ville tvilt meg fram til det same. I røynda er det sjeldan mogeleg å finne heilt ideelle løysingar, seier Solbakk.

Viste seg å vere effektiv

Dei første funna blei publiserte i juli 2015 og viste at vaksinen virka. Ingen blei sjuke blant dei som fikk vaksine med éin gong, medan 16 blei sjuke i kontrollgruppa som måtte vente.

Allereie etter mellombels analysar forsto forskarane at vaksinen gav skydd. Kontrollgruppa blei kutta ut, og vaksinen blei gitt til alle.

På dette tidspunktet hadde forskarane vaksinert 90 kontaktringar, mot planlagde 190. Sidan epidemien hadde ebba ut, ville det no ta lang tid å auke den vitskapelege presisjonen.

– Av etiske omsyn syntest vi ikkje at vi kunne halde fram med kontrollgruppa, seier John-Arne Røttingen, smittevern-direktør i Folkehelseinstituttet. Han leia den internasjonale forskargruppa, og fortel at dei så langt ikkje har fått kritikk for å bruke ei kontrollert utprøving.

– Tvert imot. Vi har fått kritikk for å sløyfe kontrollgruppa for tidleg. Fleire meiner vi burde hatt kontrollgrupper med placebo – og ikkje forseinka vaksining, seier Røttingen.

Om forskarane hadde valt å randomisere i ein annan ratio for raskt å kunne gi vaksina til fleire – for eksempel med dobbelt så mange til umiddelbar vaksining som i kontrollgruppa, hadde dei ikkje fått ut eit signifikant svar. Kontrollgruppa ville blitt for lita.

Steinar Madsen, medisinsk fagdirektør i Legemiddelverket, meiner ein kan sette etiske standardar for høgt.



Britt Ingjerd Nesheim, leiar for REK sør-øst C.
Foto: Elin Fugelsnes

Vaksine-utprøvinga

- Fase III-utprøving av vaksinen VSV-ZEBOV i Guinea og Sierra Leone utført av WHO, Helsedepartementet i Guinea, Leger uten grenser/Epicerne og Folkehelseinstituttet.
- Vaksinen blei utvikla av Public Health Agency of Canada og NewLink Genetics USA, og patentert i 2003. Produsenten er legemiddelfirmaet Merck.
- WHO avgjorde å påskunde utprøvinga som ein respons på Ebola-utbrotet som starta i 2014. Vaksinen hadde eksistert i ein del år, men var ikkje testa på menneske. Fase I-, II-, og III-utprøvingar har difor gått meir eller mindre parallelt.
- Fase III-utprøvinga er finansiert av fem aktørar: Det norske Utanriksdepartementet gjennom programmet GLOBVAC i Forskningsrådet, Leger uten grenser, WHO, Wellcome Trust og International Development Research Center i Kanada.
- Utprøvinga blei godkjend av legemiddelverket i Guinea og den nasjonale etiske komiteen der. Den blei også godkjend av WHO sin Ethical Research Committee og REK sør-øst her i Noreg.



Denne kvinna frå Katongourou vest i Guinea deltok i vaksineutprøvinga mot Ebola. Her får ho blodtrykket målt morgonen etter vaksinasjonen.

– Det er viktig at standardane er høge, men ikkje så høge at ein ikkje får under-søkt problemstillinga på ein praktisk overkomeleg måte, seier han.

Ulik behandling

Midt i sommarferien fekk REK sør-øst søknad om prosjektendringa for å sløyfe kontrollgruppa og inkludere born ned til 13 år i utprøvinga.

– Det var lenge til neste komité møte. Å inkludere born er ein vanlegvis veldig forsiktig med, men her tok eg avgjersla åleine og sa ja på fullmakt same dag som vi mottok søknaden, fortel Nesheim.

Seinare har også born ned til seks år blitt inkludert. Utprøvinga held fram, og er utvida til Sierra Leone, som første veka i november blei erklært fri for Ebola.

Totalt har rundt 10 000 menneske blitt vaksinert.

– Det er ein del press på å få tilgjenge til vaksinen, fortel Røttingen.

Han trur den hjelpete styresmaktene i Guinea med å få kontroll på utbrotet.

– Vi har vaksinert kontaktringane i kring halvparten av alle nye tilfelle og brote mange smittekjedar tidleg, seier Røttingen.

Kva som skal skje etter at utprøvinga er avslutta, blir opp til legemiddelfirmaet Merck.

– Dei må summere opp kunnskapen og sende søknad om løyve til marknadsføring, seier Røttingen. ■

” Av etiske omsyn syntest vi ikkje at vi kunne halde fram med kontrollgruppa.

John-Arne Røttingen ”



John Arne Røttingen frå Folkehelseinstituttet (t.v.) saman med Dr. Sakoba Keita som er nasjonal koordinator for Ebola-responsen i Guinea.



Desse medarbeidane i Katongourou i Guinea var med og sørga for utprøvinga av vaksinen mot Ebola.

Hjelpearbeidarar slapp å vente

Alle lokale hjelpearbeidarar i Ebola-responsen fekk tilbod om vaksinen i ein parallell studie utan kontrollgruppe.

Tekst: Kristin S. Grønli

Spørsmålet om det er rett å gjere skilnad på hjelpearbeidarar og befolkninga generelt skapte også diskusjon. REK sør-øst grunnleggj godkjenninga av å gi alle hjelpearbeidarar vaksinen straks, med at styresmaktene i Guinea stilte det som krav.

– Om utprøvinga skulle bli gjennomført, måtte det bli på den måten, seier Britt Ingjerd Nesheim.

– Samanblanding

Argumentet var at dei i større grad er utsette for smitterisiko. Sjuke er avhengige av at dei kan halde fram med arbeidet sitt. Jan Helge Solbakk stiller

seg tvilande til at dette fekk passere.

– Her blir to regime for regulering blanda saman. I ein reint klinisk samanheng bør hjelpearbeidarar ha prioritet. Då kjenner vi konsekvensane, og samfunnsinteressene kjem først – for eksempel gjennom plikta til å isolere sjuke for å skydde andre, seier han.

I forskning veit vi ikkje om ei vaksine vil gi skydd, og omsynet til den enkelte skal difor kome framfor omsynet til samfunnet og vitskapen.

– I samband med forskning har vi kanskje godt funderte hypotesar, men vi forskar nettopp for å finne ut om dei

stemmer. Difor er kravet om skydd av den enkelte sine interesser sterkare enn i ein klinisk samanheng, seier Solbakk.

– En akseptert tenkemåte

Steinar Madsen i Legemiddelverket meiner det var rett å gjere utprøvinga på denne måten.

– Her ser eg ikkje dei store prinsipielle forskjellane mellom forskning og andre situasjonar som er meir avklarte, til dømes dersom Noreg skulle bli ramma av ein pandemi. Å verne nøkkelpersonell i krise er ein akseptert måte å tenke på, seier han.

” Ei gruppe frå WHO med dei fremste vaksineekspertane i verda sto bak dette, så vi måtte stole på dei. ”

Britt Ingjerd Nesheim



Påskunda vaksine- utprøvinga

REK sør-øst godkjende den store utprøvinga av Ebola-vaksine i Guinea trass i at det mangla publiserte funn frå testing på menneske.

Tekst: Kristin S. Grønli. Foto: Sean Hawkey

Frå første forsøksperson fekk vaksinen til dei første resultata frå den store utprøvinga låg på bordet, gjekk det mindre enn eitt år. Det er heilt utanom det vanlege.

Normalt kan slike prosessar ta opptil ti år. Utprøving av nye medikament på menneske er strengt regulert og skal skje gradvis, i tre fasar.

– Det er vanleg å vente med fase III til det er lagt fram funn frå testar på opptil fleire tusen menneske. For at ting skulle skje raskare, måtte desse prosessane finne stad parallelt, seier forskar Gunnstein Norheim ved Folkehelseinstituttet (FHI).

Han var del av forskargruppa bak utprøvinga av Ebola-vaksinen i Guinea. Den var fase III og inkluderte over 7500 menneske.

Berre resultat frå dyr

Godkjenninga frå den norske komiteen kom på nyåret i 2015. Då fanst det ingen publiserte forskingsresultat frå utprøving på menneske, sidan fase I-utprøvingar starta først i oktober 2014.

Søknaden til REK sør-øst viste til forsøk på dyr og upubliserte resultat frå fase I-testing på 20 vaksne i ein annan studie.

– Ingen problem har dukka opp med tanke på sikkerheit, skreiv John-Arne Røttingen ved FHI.

Den norske komiteen godkjende fase III-utprøvinga på dette grunnlaget, med føresetnad om at fase I- og II-resultat skulle kome.

– REK fekk ikkje meir informasjon om dette før vi mottok svarbrevet. WHO koordinerte utviklingsarbeidet, og blei informert tidlegare, seier Røttingen.

Han leia styringsgruppa for utprøvinga og fekk data frå dei pågåande fase I-utprøvingane under avtale med vaksineprodusenten om konfidensialitet. Den første forskingsartikkelen med funn frå fase I blei ikkje publisert før i april 2015.

Stolte på WHO

Før ein i det heile kan starte testing på menneske, må det vere gjort undersøkingar på dyr som dokumenterer sikkerheit og effekt.

– Denne typen prekliniske data fanst det mykje av, seier Britt Ingjerd Nesheim, som leia komite C i REK sør-øst. Ho meiner at dokumentasjonen var god nok.

– Vaksinen var testa såpass at ein hadde vist at den var trygg og gav antistoffrespons. Ei gruppe frå WHO med dei



Ein studiedeltakar i Guinea får vaksine mot Ebola.

fremste vaksineekspertane i verda sto bak dette, så vi måtte stole på dei.

Komiteen gjorde ikkje egne vurderingar av sikkerheitsprofilen til vaksinen, og problematiserte den heller ikkje i si vurdering.

– Vi driv ikkje etterforsking og har ikkje fagleg kunnskap til å gå inn i detaljane, seier Nesheim.

I familie med rabies

VSV-ZEBOV er ei såkalla rekombinant virusvaksine. Eit modifisert og svekka vestikulært stomatitt-virus (VSV) er transportør av eitt enkelt Ebola-gen. Genet er ikkje nok til å skape sjukdom, men kan aktivere immunforsvaret slik at kroppen får eit vern.

VSV er på si side i familie med rabies, og skaper sjukdom hos dyr som kveg, hestar og grisar. Symptoma liknar munn- og klovsjuka hos kveg.

VSV kan også smitte til menneske, men eventuelle symptom er stort sett berre influensaliknande. Som vaksinevektor har viruset berre blitt testa éin gong tidlegare, i ei fase I-utprøving av ei HIV-vaksine på seks menneske.

Levande virus

Den modifiserte versjonen av VSV som er nytta i Ebola-vaksinen, er eit levande virus som vil formeire seg i kroppen til dei som blir vaksinert. Det er uvisst kor lenge viruset blir verande, og om det kan oppstå langtidsverknader.

– Fase I-forsøka påviser viruset i opptil to veker i vevsmateriale frå ledd, seier Norheim.

Ein veit ikkje om det kan leve lenger i andre typar vev, som for eksempel hjernen eller lymfesystemet.

Frå dyreforsøk er det kjent at VSV kan gi nevrologiske symptom.

– Nevrologiske symptom hos menneske er ikkje fanga opp så langt. Det er meir relevant å sjå på faktisk observerte biverknader i studiar på menneske enn påreknane mogelege biverknader i dyrestudier, seier Røttingen. ■



– På grunn av den brede kontakten med forskere og prosjektene deres, ser kanskje NESH og NENT tydeligere enn andre de generelle utfordringene i norsk forskningsetikk, tror Bjørn Hvinden. Foto: Elin Fugelsnes

– Lovutkastet er preget av hastverksarbeid

Kunnskapsdepartementets utkast til ny forskningsetikklov et er uklart, mangelfullt og misvisende, mener De nasjonale forskningsetiske komiteene (FEK).

Tekst: Elin Fugelsnes

I 2014 startet Kunnskapsdepartementet en etterkontroll av forskningsetikkloven for å vurdere behovet for en revidering av loven, med hovedvekt på definisjonen og behandlingen av uredelighet.

«I høringsutkastet er dette utvidet til et mer omfattende forslag om en ny lov om forskningsetikk», påpeker FEK i sin høringsuttalelse.

– Utkastet er preget av hastverksarbeid

og utilstrekkelig forståelse av hva utfordringene i norsk forskningsetikk er, mener Bjørn Hvinden, leder i Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH), som er en del av FEK.

Sammenblanding

Totalt har Kunnskapsdepartementet mottatt rundt 50 høringsvar fra relevante aktører. Mens de fleste overordnet sett er

positive, har FEK store innvendinger. «Konklusjonen er at FEK ikke kan stille seg bak departementets høringsnotat og lovutkast uten betydelige endringer», fastslår komiteene i sitt høringsvar.

Komiteene mener drøftingen av forskningsetikk er mangelfull. Samtidig er høringsnotatet uklart når det gjelder helt sentrale begrep, som *forskningsetikk*, *forskningsetiske saker* og *vitenskapelig uredelighet*.



Øyvind Mikkelsen, leder i NENT, mener man må skille mellom uredelighetssaker og forskningsetiske saker generelt. Foto: Trond Isaksen

Denne begrepsforvirringen er noe flere andre instanser også tar opp i sine høringssvar.

– Vår hovedbekymring er at høringsnotatet ikke er klart nok om forskjellen mellom å følge sannhetsnormen – det å være ærlig og redelig som forsker, og det å følge andre anerkjente etiske normer. Slike normer kan være å vise respekt for deltakere i forskningen og deres integritet, etterstrebe informert samtykke og ikke legge stein til byrden for sårbare grupper, sier Hvinden.

– Høringsnotatet gir inntrykk av at det bare er uredelighetsspørsmålene som er store og viktige i forskningsetikken, og at de andre er underordnet og perifere. Sånn er ikke virkeligheten. Mye taler for at uredelighet forekommer langt sjeldnere enn brudd med andre sentrale forskningsetiske normer, understreker han.

– Forskningsetikk blir negativt

Øyvind Mikkelsen, leder i Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi (NENT), påpeker at behandling av forskningsetiske saker gjerne handler om å veie ulike forskningsetiske aspekter opp mot hverandre. Ett viktig formål kan være å forbedre prosjekter.

– Med de nåværende formuleringene ender man opp med en lov som egentlig behandler rett og urett i alle forskningsetiske spørsmål, mener han.

– Konsekvensen blir at alt som omhandler forskningsetikk, oppfattes som noe negativt, mener han.

Uklare følger for komiteene

Uklare begrep forplanter seg til den mer praktiske hverdagen, blant annet ved at det blir uklart hvilke komiteer og utvalg som skal behandle hvilke saker, ifølge høringsuttalelsen fra FEK.

– Slik høringsutkastet er formulert nå, kan følgene spenne fra nesten ingen praktiske konsekvenser til at bare Granskingsutvalget får behandle enkelt-saker fra institusjonene mens NESH og NENT blir supperåd, langt fra forskernes hverdag, som bare får uttale seg om helt generelle og prinsipielle spørsmål, oppsummerer Hvinden.

– Jeg tror departements idé har vært å styrke forskningsetikken på institusjonsnivå. Gjennom måten man har gjort det på, har man kanskje utydeliggjort rollen til de nasjonale forskningsetiske komiteene vis-à-vis de lokale komiteene, sier Mikkelsen.

Foreslår offentlig utredning

Komiteene foreslår at det videre lov-arbeidet avgrenses til behandlingen av vitenskapelig uredelighet. «En mer omfattende lovregulering forutsetter et bedre kunnskapsgrunnlag, og bør i så fall være gjenstand for en egen offentlig utredning (NOU)», heter det i uttalelsen.

FEK viser blant annet til at det har skjedd en omfattende utvikling internasjonalt, som ikke er tilstrekkelig drøftet i høringsnotatet. Fra EU kommer føringer om både «Research Integrity» (RI) og «Responsible Research and Innovation» (RRI), samtidig som drøftingen av EUs personvernforordning ikke er ferdigbehandlet.

– Hvis det er slik at det haster med en revisjon av den delen av loven som gjelder forståelse og behandling av uredelighet, kan man kanskje endre på de paragrafene nå, men bruke litt mer tid på å tenke gjennom arbeidsdelingen mellom utvalg og komiteer innad i FEK, sier Hvinden.

Kunnskapsdepartementet opplyser at planen er å fremme en proposisjon til Stortinget våren 2016.

Kunnskapsdepartementet hadde ikke hatt tid til å sette seg inn i høringsuttalelsen fra FEK på det tidspunktet artikkelen ble skrevet og kunne dermed ikke gi noen kommentar til Forskningsetikk. ■



Foto: Shutterstock

ANDRE HØRINGSSVAR

” Innledningsvis vil vi bemerke at det mest sentrale ved lovforslaget er at det vil bidra til et tydeligere skille i forskningsetikkloven mellom rutiner for behandling av mulige brudd på forskningsetiske normer på den ene siden og institusjonenes ansvar for forebygging (...) på den andre siden. Vi støtter denne endringen.

UiO

” Forskerforbundet ser verdien av forslaget om at alle forskningsinstitusjoner skal ha ansvar for «nødvendig opplæring av kandidater og ansatte i anerkjente etiske normer» (...). Dette er noe mange institusjoner erfaringsmessig slurver med.

Forskerforbundet

” Vi savner (...) en bredere drøftelse av forskningsetikk i høringsnotatet.

Folkehelseinstituttet

” Slik forskningsetikkloven har vært og foreslås utformet er den primært rettet mot grove brudd på «anerkjente etiske normer». Vi ønsker at det også rettes oppmerksomhet mot det som internasjonalt benevnes som Questionable Research Practices (QRP) siden dette, til tross for at det betraktes som mindre alvorlige brudd på «anerkjente etiske normer», antas å være mer utbredt og dermed en atskillig større utfordring i arbeidet for å bygge god forskningsetisk kultur ved institusjonene.

Høgskolen i Bergen

Uenige om gransking og klagemulighet

Bør det finnes en nasjonal klageinstans for uttalelser om vitenskapelig uredelighet? Noen frykter det vil kunne føre til en slags etisk «høyesterett». Andre mener manglende klageadgang truer rettssikkerheten.

Tekst: Elin Fugelsnes

Klagerettighetene er et sentralt punkt i den pågående revisjonen av forskningsetikkloven. I det nye lovutkastet går departementet selv inn for en løsning hvor det ikke er klagerett på noen uttalelser om vitenskapelig uredelighet.

Forslaget møter motbør i flere av høringssvarene fra relevante institusjoner.

– En avgjørelse om vitenskapelig uredelighet har store konsekvenser for en forsker. Det er uforsvarlig om en slik avgjørelse bare behandles i én instans, og det kan gå på rettssikkerheten løs. Vi mener det må være en klagerett og at klageinstansen bør være på nasjonalt nivå, sier Jacob Hølen, sekretariatsleder i Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM).



Jacob Hølen, sekretariatsleder for NEM. Foto: Elin Fugelsnes

I dag behandler institusjonene selv saker om vitenskapelig uredelighet som gjelder egne ansatte. De som får uttalelser mot seg, har ingen klagerett. Institusjonene kan imidlertid henvende seg til Det nasjonale utvalget for gransking av redelighet i forskningen (Granskingsutvalget) og be om en vurdering, men utvalget har ingen plikt til å ta saken.

Intern uenighet

NEM og Granskingsutvalget hører til innunder De nasjonale forskningsetiske komiteene (FEK) sammen med Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) og Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi (NENT).

FEK har levert felles høringssvar til Kunnskapsdepartementet. På punktet om klagerett står NEM imidlertid sammen med to andre komiteene på én side og Granskingsutvalget på en annen.

– Vi synes ikke Granskingsutvalget bør være en formell klageinstans, sier utvalgets leder Tore Lunde.

Han understreker at et viktig oppdrag for Granskingsutvalget er å gi råd og veiledning om uredelighetssaker og behandlingen av slike saker. Hvis utvalget også blir klageinstans, kan det få en vanskelig dobbeltrolle.

– Vi vil lett kunne komme i en situasjon der vi sitter og behandler klager i saker som vi selv har gitt råd i, påpeker Lunde.

Vil ha ansvaret selv

Granskingsutvalget påpeker også at en klageinstans har paralleller til anke på en dom avsagt av en domstol. «Men avgjørelser/uttalelser om vitenskapelig uredelighet er ikke en dom, og ikke engang et enkeltvedtak. Verken Granskingsutvalget eller institusjonelle utvalg er å betrakte som domstoler, men er kollegiale organer som utøver forskningsetisk skjønn», heter det i høringssvaret.

Universitetet i Oslo (UiO) uttrykker i sitt høringssvar skepsis til en nasjonal klageadgang hvor Granskingsutvalget blir en slags etisk «høyesterett». Prorektor Ragnhild Hennum sier universitetet vil ha klageansvaret selv.

– I høringsnotatet fra Kunnskapsdepartementet er grunntonen at de vil styrke institusjonenes ansvar for at forskningen skjer i henhold til god forskningsetikk. Universitetet i Oslo er rede til å ta det ansvaret. Da mener vi en naturlig oppfølging vil være at vi selv også sørger for behandlingen av eventuelle klagesaker og ikke overlater siste ord til en ekstern aktør, sier Hennum.

Forskningsetisk utvalg tar klagen

Praksis ved UiO i dag er at en sak først håndteres av enhetsleder og to erfarne forskere. Hvis partene ikke blir enige, går saken videre til ny behandling i Forskningsetisk utvalg ved universitetet.



Prorektor ved Universitetet i Oslo Ragnhild Hennum mener etikken bør utvikles og drives i fagmiljøene.

Foto: Elin Fugelsnes

– Kan ikke dette være vanskelig å få til ved institusjoner som er langt mindre enn Universitetet i Oslo?

– Alle institusjoner uansett størrelse må håndtere klager innenfor ulike sakstyper i dag. Vi mener dette burde være mulig også når det gjelder forskningsetiske saker. Hvis det er snakk om svært små institusjoner, kan man tenke seg andre løsninger, for eksempel at departementet er klageorgan, sier Hennum.

Urettferdig system

Utgangspunktet for debatten om en nasjonal klageinstans, er at det eksisterende systemet kan framstå som urettferdig. Mens det ikke er noen formell klagerett på uttalelser fra *forskningsinstitusjoner*, er det klagerett på uttalelser fra *Granskingsutvalget*.

Departementet foreslår derfor at det innføres lik klagerett for slike saker, uavhengig av hvem som har behandlet den som første instans.

Universitetet i Stavanger har vært i dialog med Kunnskapsdepartementet om denne problemstillingen siden 2013. Da fikk de avklart at det ikke var klagerett på en uttalelse som var avgitt av institusjonen i første instans.

– Det er uheldig at klageretten bare gjelder for uttalelser avgitt av Granskingsutvalget, og vi er opptatt av at man må eliminere en slik ubegrunnet asymmetri. Vi mener imidlertid at å få en slik uttalelse mot seg er så alvorlig at man ikke må fjerne klageretten, understreker Michael Brune, seniorrådgiver i forsknings- og innovasjonsavdelingen.

Bare de alvorligste sakene

I høringsnotatet har KD vurdert to alternativer: ingen klagerett eller klagerett på alle uttalelser om *forskning som ikke er skjedd i henhold til anerkjente etiske normer*.

– Dette omfatter kreti og pleti av forskningsetiske saker. Når alternativene stilles opp på denne måten, er det lett å være enig med departementet i at det siste alternativet innebærer en langt mer omfattende og tidkrevende saksbehandling, sier Brune.

I notatet nevner departementet også et tredje alternativ, nemlig klageadgang bare i sakene der en forskningsinstitusjon avgir uttalelse om vitenskapelig uredelighet.

– Det er synd at dette alternativet ikke ser ut til å ha blitt utredet på lik linje med de to andre. Universitetet i Stavanger vurderer dette som den beste løsningen, og en måte å fange opp bare de mest alvorlige sakene, oppsummerer Brune. ■

” Vi vil lett kunne komme i en situasjon der vi sitter og behandler klager i saker som vi selv har gitt råd i.

Tore Lunde

”



Magnus Essand henter fram de genmodifiserte forkjølelsesvirusene som sannsynligvis snart skal testes ut på pasienter med nevroendokrin kreft. Foto: Mikael Wallerstedt

Vil rydde plass for rikinger i medisinske studier

Det er en massiv mangel på forskning på sjeldne sykdommer, mener en britisk forfatter og aktivist. Han tror redningen kan være å la superrike kjøpe seg plass i kliniske studier.

Tekst: Kristin S. Grønli

Ilang tid hadde Magnus Essand, professor i genterapi, gitt opp tanken på at han skulle finne svar på om et genmodifisert forkjølelsesvirus kan drepe kreftceller. Virusene ligger fortsatt godt bevart i 80 minusgrader i en fryser. Men samtidig som vi går inn i et nytt år, kan sannsynligvis Essands virus gå en ny framtid i møte.

Historien bak gjenopplivingen av Essands forskning er så uvanlig at den kunne vært et filmmanus. Den inneholder en amerikansk oljemogul, en dødelig syk kvinne og en desperat venn som vil gjøre nesten hva som helst for å redde liv. Vennen heter Alexander Masters. Han er hovedpersonen i denne historien, og treffende nok også forfatter.

Vi spoler tilbake åtte år. I 2007 får Dido

Davies diagnosen nevroendokrin kreft – den samme sykdommen som tok livet av Apple-gründer Steve Jobs. Masters får raskt en følelse av at de tradisjonelle behandlingene, som cellegift, operasjon og stråling, ikke kommer til å redde venninnens liv.

– Massiv forskningsmangel

– Det er en massiv mangel på forskning på sjeldne sykdommer. Mange prosjekter blir lagt bort på grunn av pengemangel, ikke fordi forskningen er dårlig, påpeker Masters.

Han begynner å lete etter noe bedre, noe nytt. Han tråler de mest anerkjente vitenskapelige tidsskriftene på jakt etter lovende forskning. Jakten leder Masters til Uppsala og Essands forkjølelsesvirus.

I den vitenskapelige artikkelen skriver Essand og kollegene om hvordan viruset målrettet angriper kreftceller, mens friske celler ikke blir berørt. Behandlingen vil ifølge artikkelen være billig å lage, enkel å bruke og sannsynligvis ha få bivirkninger.

Masters setter i sving ulike eksperter med å vurdere forskningen i Uppsala. Alle er enige om at den er interessant og har potensial. Likevel har ikke Essand klart å skaffe de 26 millioner kroner som trengs for å sette i gang en klinisk studie.

En uvanlig byttehandel

Det er her den rike amerikaneren kommer inn. Masters får nemlig en idé om at det må være mulig å finansiere Essands studie gjennom en høyst uvanlig byttehandel. Masters anslår at mellom tre

“

“





Alexander Masters vil komme til kjernen av hvorfor etiske komiteer ved universitetssykehusene er skeptiske til å la Masters prøve ut «datingbyrå»-modellen sin på et forskningsprosjekt.

Foto: Flora Dennis

– Folk har en absolutistisk tilnærming til likhet, sier Julian Savulescu, professor i praktisk etikk ved Universitetet i Oxford og redaktør i tidsskriftet *Journal of Medical Ethics*.

Savulescu er generelt sett bekymret for utviklingen med økende helseutgifter og et offentlig helsesystem som ikke har råd til å ta i bruk nye behandlinger selv om de er effektive.

– Man kan få gjort mye hvis man begynner å høste av kapasiteten til de superrike. Hvis jeg var i ferd med å dø av kreft, burde jeg ikke være forhindret fra å gi ti millioner dollar for utvikling av en relevant behandling. Det er mer uetisk at de som har penger, ikke skal få lov til å være med og drive innovasjonen framover og samtidig selv dra nytte av det, mener han.

Et medisinsk «datingbyrå»

Savulescu er en av flere eksperter Masters har snakket med for å komme til bunns i eventuelle utfordringer knyttet til å la rike kjøpe seg inn i forskningen. Hvis vi holder oss i filmens verden, kan Savulescu presenteres som en av Masters' medsamensvorne. Han har nemlig ingen etiske betenkeligheter med Masters' ide, som går ut på å opprette en form for «datingbyrå» innen medisinsk forskning.

Tanken er at byrået blant annet kan koble velstående personer opp mot aktuelle forskningsprosjekter med pengemangel. Prosjektene må være fagfellevurderte, ha etisk godkjenning og komme fra velrennomerte institusjoner.

Når det gjelder selve gjennomføringen av forskningen, har Masters flere forbehold. For å kunne delta i studien, må den som donerer penger oppfylle bestemte medisinske kriterier, såkalte inklusjonskriterier.

Samtidig ser Masters for seg at ordningen bare kan gjelde de tidligste fasene i utprøvingen, hvor det ikke foregår noen randomisering. Dermed unngår man en problemstilling hvor de rike vil kreve å komme i behandlingsgruppen, mens etikerne mener det vil være uetisk at de ikke kan havne i kontrollgruppen på lik linje med andre.

Å bore etter olje

Savulescu påpeker at Masters har tatt en viktig forholdsregel: De rike må betale for alle deltagerne i studien, ikke bare seg selv.

– Ellers blir det et veldig urettferdig og udemokratisk system. En ordning hvor enkeltpersoner kan kjøpe tilgang til ulike eksperimentelle behandlinger vil heller ikke være del av en forskningsprosess,

og dermed ikke bidra til å føre forskningen framover, understreker Masters.

Savulescu tror mange også vil kunne anklage «datingbyrået» for å utnytte rike og syke personers desperasjon. Selv mener han at folk må få gjøre hva de vil med pengene sine.

Han understreker imidlertid at de som begir seg inn på et marked med kjøp og salg av plasser i medisinske studier, må forstå konsekvensene av det de gjør. Og det er forskernes ansvar å sørge for at det faktisk er snakk om informert samtykke.

– De må informere om begrensningene for hva forskningen potensielt kan utrette. Hvis det ikke var en viss mulighet for bedring, ville det være utnytting.

I en avisartikkel Masters skrev, gir Vince Hamilton uttrykk for at han forstår hva han gjør. Han sammenligner det å finansiere medisinsk forskning med å prøvebore etter olje. Kostnadene for å bore en ny brønn er omtrent det samme som for en klinisk studie. Samtidig er sjansene for suksess liten – men for en lykke hvis man treffer!

Redde for ryktet

Masters ønsker nå å gå mer vitenskapelig til verks, blant annet ved å teste ut modellen på et virkelig forskningsprosjekt. Foreløpig har ingen sykehus tatt sjansen.



Julian Savulescu, professor i praktisk etikk ved Universitetet i Oxford, mener hver enkelt må få bestemme om de vil betale for en ny sjanse til å bli frisk. Foto: John Robertson



Vince Hamilton var klar over at forskningen ved Uppsala kanskje ikke kom til å være nyttig for ham selv, men han ønsket å hjelpe andre i samme situasjon. Foto: Mikael Wallerstedt



– Det hefter alltid noe ved penger, men i seg selv behøver ikke det bety at noe blir uetisk, sier Knut Ruyter i REK Sør-øst. Foto: UIO

” Det ville være uetisk hvis den rike skulle kreve tilgang bare for seg. ”

Knut Ruyter

– Generelt sett har de profesjonelle etikkerne få innvendinger, mens de etiske komiteene ved sykehusene er skeptiske. De tør ikke være først ute, og de er redde for å gjøre noe som gagnar de rike, igjen. Disse komiteene har ikke bare som oppgave å beskytte pasientene, men også ryktet til sykehuset de jobber for, sier Masters.

De fleste medisinske og helsefaglige prosjekter i Norge må først godkjennes i de regionale komiteene for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK).

– Jeg kjenner ikke til et eneste tilfelle hvor dette har vært aktuelt, sier Knut Ruyter, avdelingsdirektør for REK sør-øst.

– Ingen voldsomme motforestillinger

– På den andre siden kjenner vi jo til at store sponsormidler eller gaver gis til forskning. Det kan være en interessant analogi. Her settes det som regel noen

betingelser for bruken av pengene, for eksempel at de skal gå til bestemte områder eller formål, legger han til.

Ruyter påpeker at det har vært mye diskusjon rundt disse betingelsene. I hvilken utstrekning vil mottakeren miste frihet og råderett over forskningen?

– Det som gjør at man får opp en antenne eller to når det er snakk om å donere penger mot å få delta i studien selv, er at gaven er knyttet til en form for egen nytte. Det ville være uetisk hvis den rike skulle kreve tilgang bare for seg. Men hvis det samtidig betyr at hundre andre får delta i utprøving av et medikament som det i utgangspunktet ikke finnes penger til, synes jeg situasjonen blir en annen.

– Jeg synes det er vanskelig å montere voldsomme motforestillinger mot det, oppsummerer Ruyter.

Åpen slutt

I Uppsala har Etiknämnden godkjent prosjektet til Essand og kollegene. Nå gjenstår bare en godkjenning fra det svenske Legemiddelverket.

Historien om det svenske superviruset har nesten akkurat begynt, og denne gangen har forfatteren Masters ingen kontroll over slutten på det han selv var med og skrive begynnelsen på. Nå tar Essand og kollegene over tastaturet.

– Opptil 36 personer med en dødelig kreftsykdom kan få tilgang til en eksperimentell behandling på grunn av crowdfunding-innsamlingen og donasjonen fra Vince Hamilton. Vi våger ikke tro at svulstene skal forsvinne helt. Men vi håper på en stabilisering av kreftsykdommen og kanskje at svulstene krymper, sier Essand. ■

Vil lyse opp forskningsetikkens grå

Det er nesten 20 år siden forrige nasjonale undersøkelse om fusk ble gjennomført. Nå skal forskerne gås etter i sømmene igjen.

Tekst og foto: Elin Fugelsnes

De få råtne eplene som begår de store overtrampene, som Jon Sudbø, får mye oppmerksomhet. Fra praksis, blant annet i redelighetsutvalgene, vet vi imidlertid at forfalskning, fabrikkering og plagiering skjer relativt sjelden sammenlignet med de tvilsomme forskningspraksisene, sier Matthias Kaiser.

– Det er sakene i gråsonen vi må få mer fram i bevisstheten. Der finner vi for eksempel spørsmål om forfatterskap, datalagring og inklusjon av data, fortsetter Kaiser, som er leder ved Senter for vitenskapsteori ved Universitetet i Bergen.

Han leder også arbeidsgruppen for en undersøkelse om integritet i forskning, som etter planen skal settes i gang våren 2016. Undersøkelsen skal kartlegge uredelig, uønsket og ulovlig forsknings-

praksis og forskeres kunnskap og holdninger til forskningsetikk.

Målgruppen er faglig ansatte, ledere, forskningsadministrative og medlemmer av redelighetsutvalg ved universiteter, høyskoler og forskningsinstitutter fra ulike deler av landet.

Truer vitenskapelig kvalitet

Universitetet i Bergen, Høgskolen i Bergen og De nasjonale forskningsetiske komiteene samarbeider om undersøkelsen. Ole Bjørn Rekdal, professor ved Institutt for sosialfag og vernepleie er en av Høgskolen i Bergens representanter i arbeidsgruppen. Han gjennomfører selv dybdestudier av dårlig eller tvilsom akademisk kildebruk.

– Jeg har ingen problemer med å finne nok eksempler og materiale på dette i vitenskapelige publikasjoner. At problemet er der, er det ingen tvil om. Spørsmålet er hvor stort det er, og hva som kan gjøres for å redusere det, sier Rekdal.

– Når forskere jukser eller tar snarveier, dreier det seg ikke bare om individuelle tilfeller av tvilsom praksis. Dette er handlinger som truer vitenskapelig kvalitet og som kan få alvorlige ringvirkninger hvis feilaktige eller tvilsomme påstander begynner å sirkulere som vitenskapelige sannheter, påpeker han.

– På tide med ny kunnskap

I 1997 publiserte De nasjonale forskningsetiske komiteene undersøkelsen «Fusk



–Feltet har utviklet seg voldsomt siden forrige undersøkelse om fusk ble gjort i 1997, mener Espen Engh, direktør i De nasjonale forskningsetiske komiteene. Foto: Elin Fugelsnes

soner

Illustrasjon: Shutterstock



Matthias Kaiser (t.v.) fra Universitetet i Bergen leder arbeidet med en planlagt undersøkelse om integritet i forskningen, mens Ole Bjørn Rekdal fra Høgskolen i Bergen er med i arbeidsgruppen.



Foto: Jan Kåre Wilhelmsen, UiB



Foto: Høgskolen i Bergen

” De få råtne eplene som begår de store overtrampene, som Jon Sudbø, får mye oppmerksomhet.

Matthias Kaiser

i forskning. En studie av uredelig og diskutabel forskning ved norske universiteter». Siden da har det ikke vært gjort noen nasjonale undersøkelser på feltet.

– Forvaltningen av forskningsetikken må baseres på faktisk kunnskap. Det er på høy tid med ny kunnskap om hvor skoen trykker, mener Espen Engh, direktør i De nasjonale forskningsetiske komiteene.

– En slik undersøkelse vil gi informasjon til både institusjonene, De nasjonale forskningsetiske komiteene og Kunnskapsdepartementet om hvor kruttet bør settes inn.

Kan ha gått begge veier

Ifølge Engh har feltet utviklet seg voldsomt siden 1997. Han påpeker at det har

blitt satt inn en rekke tiltak for å øke den forskningsetiske bevisstheten, som forskningsetiske retningslinjer, ulike lover og forskrifter og opprettelse av redelighetsutvalg ved institusjonene.

– Man kan håpe at disse tiltakene har hatt en viss effekt. Samtidig kan andre faktorer, som tellekantsystemet, press på faste stillinger og samfunnsutviklingen generelt ha virket andre veien. Det viktige er at vi kan basere framtidig aktivitet på kunnskap, og ikke på tro, presiserer Engh.

Ole Bjørn Rekdal tror alvorlige mangler ved forskerutdanningene kan bidra til en eventuell uheldig utvikling. Og slike mangler trenger ikke nødvendigvis forklares med økte krav til gjennomstrømming og feilprioriterte nedskjæringer, ifølge professoren.

– Min erfaring fra temaet akademisk kildebruk er at mange utdanningsinstitusjoner delegerer og rasjonaliserer dette til noe som kan formidles på bibliotekenes nettsider. Eller enda verre at de forutsetter at tilstrekkelig kunnskap om håndtering av kilder er på plass når russetida er slutt.

Gir liten grunn til optimisme

Ulike internasjonale undersøkelser hintet om at det kan være greit å dempe de positive forventningene til situasjonen i Norge.

I Daniele Fanellis metaanalyse av flere utenlandske studier hevder 14 prosent at de har observert uredelig forskningspraksis, som fabrikkering, forfalskning

eller plagiering hos kolleger. Opptil 72 prosent hevder at de har observert andre tvilsomme forskningspraksiser.

De tilsvarende tallene for å innrømme selv å ha fabrikkert, forfalsket eller plagiert var to prosent, mens bortimot en tredjedel innrømmet tvilsomme forskningspraksiser.

I den norske undersøkelsen om fusk fra 1997 oppga fem prosent at de selv hadde utført uredelig eller diskutabel forskning. 12 prosent hadde kjennskap til uredelig forskning hos andre og 14 prosent til diskutabel forskning hos andre.

Vil mobilisere forskerne

Selv om det ikke finnes noen nyere nasjonale undersøkelser om uredelig og diskutabel forskning, har det vært gjort mer avgrensede undersøkelser. Hoffman, Myhr og Holm publiserte i 2013 resultater fra en studie blant ph.d-studenter. Der oppga rundt en av ti at de hadde opplevd uetisk press i forbindelse med forfatterskap de siste 12 månedene. En av ti syntes det var akseptabelt å forfalske eller fabrikkere data hvis de var trygge på sine funn. 13 prosent mente det var greit å se bort fra motstridende resultater for å få fortgang på publiseringen.

Kaiser tror den planlagte undersøkelsen kan bidra til å mobilisere forskerne.

– Det viser seg at folk har veldig ulike oppfatninger om hvor presserende disse problemene er. Ingenting er bedre til å mobilisere enn tall, fastslår han. ■



Anette Brunovskis sier at erfaring og kunnskap er viktig for gode skjønnsmessige avgjørelser. Foto: Elin Fugelsnes

Et skjønnsspørsmål

– Bruk av skjønn er det eneste som kan plukke opp de tilsynelatende små nyansene som kan være helt avgjørende, sier Jakob Elster.

Tekst: Asle Olav Rønning

Han er seniorrådgiver i Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Sør-Øst-Norge (REK sør-øst) og en av bidragsyterne i boka «*Etisk skjønn i forskning*».

Boka som nylig kom ut på Universitetsforlaget, rommer bidrag fra ni ulike forfattere. Alle framhever godt skjønn som en viktig del av det å behandle forskningsetiske spørsmål på en god måte. Flere understreker også at skjønn ikke er personlig synsing.

Et godt etisk blikk

En viktig faktor i godt skjønn, mener Elster, er det blikket som skal til for å peke ut hvilke faktorer som er sentrale for å ta en etisk riktig avgjørelse.

Skal man for eksempel vurdere om et foreslått forskningsprosjekt er moralsk akseptabelt, må man greie å skille ut hvilke faktorer som er de sentrale for den etiske vurderingen.

«Det går an å bomme ved at man overfokuserer på lite relevante detaljer og lar de bli representative for hele saken. Og det går an å bomme ved at man ikke tar i

betraktning en faktor som kan være viktig. Et godt blikk vil være det som ikke bommer på disse måtene», skriver Elster i sitt bidrag i boka.

Viktig med ulike erfaringer

Innlevelsesevne, kunnskap om moralsk teori og faglig kunnskap om det aktuelle forskningstemaet framheves som viktige elementer i det ha et godt skjønn. I tillegg er også erfaring svært viktig. Samtidig er ulempen ved erfaring at man kan låse seg til et bestemt profesjonsperspektiv.

Derfor er betoning av godt skjønn også

” Noen kan ha bedre skjønn enn andre. ”

Jacob Elster

et argument for at komiteer som vurderer forskningsetiske spørsmål, skal være så bredt sammensatt som mulig.

– Noen kan ha bedre skjønn enn andre. Men minst like viktig er det at forskjellige personer, som alle har godt etisk skjønn, kan ha ulikt etisk skjønn. En god etisk skjønnsanvendelse krever derfor at forskningsetiske vurderinger gjøres i fellesskap, mener Elster.

Forskeren som etisk aktør

Sosiolog Anette Brunovskis er også bidragsyter i boka. Hun tar for seg hvordan man kan bruke skjønn for å unngå skade eller krenkelser når man forsker på særlig utsatte grupper. Brunovskis, som er forsker ved Fafo, har gjennomført en rekke studier innenfor prostitusjon og menneskehandel på Balkan og i Norge. De skjønnsmessige vurderingene hun gjør, er basert på år med erfaring.

I møtet med ofre for menneskehandel stiller hun strenge krav til egen forskning om at den ikke skal skade kildene som blir intervjuet. Det dreier seg blant annet om å bruke skjønn for å forstå om forskernes spørsmål kan påvirke intervjuobjektene negativt. For kvinner som har vært utsatt for overgrep, kan det være skadelig å rippe opp i traumer.

– Detaljer om overgrep er ikke nødvendig for meg. Nytteverdien av slike opplysninger må veies opp mot potensielle skadevirkninger for kvinnene. Det må gjøres en vurdering der og da om dette er noe kvinnen ønsker å snakke om, mener Brunovskis.

Hun sier at ikke alle som arbeider med prostitusjon og menneskehandel, deler denne holdningen. Enkelte legger etter hennes mening legger for stor vekt på å stille spørsmål om tidligere overgrep.

Å forstå konteksten

Godt skjønn omfatter også kunnskap og en god forståelse av miljøene og konteksten forskeren arbeider i, påpeker Fafo-forskeren. Hun gir eksempler på hvordan ulike land kan representere helt ulike settinger, selv om de er naboland.

Det som er mulig å gjennomføre på en trygg måte i prostitusjonsmiljøet i Beograd i Serbia, kan være utrygt å gjøre i Tirana i Albania.

Innlevelse og empati kan være nyttig når man skal ta etiske valg. Samtidig er det også grenser for vår evne til å leve oss inn i andres situasjon, og man må



Etisk skjønn i forskning

Boka tematiserer ulike etiske problemstillinger som oppstår i forskning og i forholdet mellom forskning, forskningsvurdering og samfunn.

Boka er utgitt på Universitetsforlaget i samarbeid med De nasjonale forskningsetiske komiteene og kan lastes ned gratis på Internett.

Bidragsytere er Anette Brunovskis, Kristine Bærøe, Jakob Elster, Kjersti Fjørtoft, Hallvard J. Fossheim, Helene Ingjerd, Deborah H. Oughton, Knut W. Ruyter og Torkild Vinther.

være bevisst på at empati kan ha sine begrensninger, påpeker Brunovskis.

– Livserfaringene kan være så forskjellige at det kan være vanskelig å sette seg inn i hvordan andre opplever ting, sier hun.

Rom for etisk drøfting

Brunovskis vil ha større rom for å drøfte forskningsetiske sider ved forskningsprosjektene i selve rapporteringen av resultater. I praksis er det kanskje ikke rom for å gjøre en grundig gjennomgang innenfor rammene av en artikkel i et vitenskapelig tidsskrift.

– Mange kvier seg for å ta opp vanskelige spørsmål hvis plasshensyn krever at det må kokes ned til bare noen få linjer, påpeker hun.

– Man ender ofte opp med å diskutere forskningsetikk separat. Dersom man ender opp med bare å gjøre det, blir diskusjonen veldig løsrevet fra substansen i forskningen, legger hun til. ■



Godt skjønn er en viktig forutsetning for å ta riktige etiske avgjørelser, mener Jakob Elster. Foto: Elin Fugelsnes

Internasjonalt samarbeid gir etiske utfordringer

Samarbeid mellom norske universiteter og høyskoler og partnere i andre land kan innebære vanskelige etiske avveier. Robert Quinn i Scholars at Risk vil ha felles forpliktende rammer for alle slike samarbeidsavtaler.

Tekst: Asle Olav Rønning

Internasjonalisering av høyere utdanning innebærer stadig flere samarbeidsavtaler mellom universiteter og høyskoler, ofte på tvers av landegrenser. Det internasjonale nettverket Scholars at Risk ønsker tiltak for å sikre at akademiske kjerneverdier tas på alvor i samarbeidsavtalene.

Scholars at Risk foreslår en ensartet avtale som alle universiteter og høyskoler kan bruke som mal for å sikre at verdier som ikke-diskriminering, akademisk frihet og institusjonenes samfunnsansvar blir ivarettatt i sine partnerskapsavtaler.

– Vårt forslag er at det skal etableres en prosedyre for jevnlig dialog om de akademiske verdiene, sier Robert Quinn, som leder nettverket.

Ønsker å sette standarder

Scholars at Risk arbeider for akademisk frihet og beskyttelse av akademikeres fundamentale rettigheter. Nettverket har sitt sekretariat i New York. I Norge er alle universitetene og flere av høyskolene tilsluttet nettverket.

Quinn deltok nylig på en konferanse på Universitetet i Oslo (UiO). Han mener at spørsmålet om akademiske kjerneverdier i internasjonale samarbeidsavtaler er en utfordring den enkelte akademiske institusjon ikke kan ta alene.

En gruppe universiteter og høyskoler må etter hans mening gå i bresjen og sette internasjonale standarder som alle kan følge.

Et foreløpig forslag er fortsatt på tegnebrettet, men skal være klart til nettverkets neste store konferanse i Montreal i Canada i juni 2016.



Robert Quinn er leder for det internasjonale nettverket Scholars at Risk. Foto: Scholars at Risk

– Dialog er det viktigste

I mange land kan det imidlertid være vanskelig å sette krav når samarbeidsavtaler inngås. Stina Torjesen er statsviter, førsteamanuensis ved Universitetet i Agder (UiA) og ekspert på den politiske utviklingen i Sentral-Asia.

Hun har også koordinert samarbeid om masterprogram mellom UiA og det private universitetet KIMEP i Almaty i Kasakhstan. Sentral-Asia er en region preget av svake demokratiske tradisjoner, og Torjesen tror at universitetssamarbeid kan ha stor betydning.

– Universitetene har vært sentrale i det langsiktige reformarbeidet i flere av landene, sier Torjesen.

Hun sier at Kasakhstan er mer liberalt enn nabolandene og at samarbeidspartneren KIMEP er det mest uavhengige universitetet i landet. Samarbeidet mellom Universitetet i Agder og KIMEP gikk over tre år fram til 2014 og var finansiert av Senter for internasjonalisering av utdanning (SIU). Det ble utviklet tre masterprogrammer.

Korrupsjon for sensitivt

Som et eksempel på hvilke utfordringer som kan møte norske forskningsinstitusjoner, sier Torjesen at et opprinnelig forslag fra norsk side var å inkludere et masterprogram der temaet korrupsjon inngikk i tittelen. Det ble imidlertid fra partnerne i Kasakhstan oppfattet som for følsomt, og prosjektgruppen ble enige om å ikke flagge dette så tydelig i presentasjonen av kurspakken.

Torjesen mener dette var en riktig avgjørelse og et eksempel på hvordan man må utvikle samarbeid gjennom dialog.

– Etisk sett er det vår plikt også å ha forståelse for de rammene våre partnere opererer innenfor. De må ha lov til å gjøre sine vurderinger i sin hverdag, sier hun.

– Dialog viktigst

Selvsensur kan brukes som en strategi for å unngå pålegg fra myndighetene, og for samarbeidspartnerne i KIMEP er det ifølge Torjesen alfa og omega å unngå å gjøre noe som kan true KIMEPs frihet.



Professor Mahmood Amiry-Moghaddam ved Institutt for medisinske basalfag ved UiO med studenter i Myanmar. Foto: Privat

” Vi må navigere mellom å ikke være for harde og ikke for myke.

Robert Quinn

– Det er viktig at norske institusjoner har relasjoner til land som ikke er fullt demokratiske. Først og fremst må dialogen trygges, sier Torjesen.

På lang sikt støtter hun målet om å etablere globale normer. Forskeren sier imidlertid at man må tenke seg grundig om når det gjelder hvor man skal begynne en slik prosess.

– En nødvendig debatt

– Dette er en nødvendig debatt, sier professor Mahmood Amiry-Moghaddam ved Institutt for medisinske basalfag ved UiO.

Amiry-Moghaddam sitter i styringsgruppa for Scholars at Risk ved UiO. Han sier at det viktig å få økt oppmerksomhet omkring verdispørsmål i de avtalene som undertegnes med andre universiteter. Samtidig mener han i likhet med Torjesen at dialogen er det sentrale.

– Jeg mener det viktigste er at vi innleder en dialog basert på våre verdier. Det bør være nokså konkret. For eksempel at vi ikke skal tillate diskriminering i academia på bakgrunn av kjønn eller religion, sier Amiry-Moghaddam.

Han sier at en slik dialog kan ha stor betydning, men at den kan starte under vanskelige forhold. Amiry-Moghaddam viser til at UiO i flere år har hatt et medisinskfaglig samarbeid med Myanmar. Dette samarbeidet har pågått samtidig med at Myanmar har gått fra militærdiktatur til et gradvis mer demokratisk samfunn som nettopp gjennomførte åpne valg.

Ser farene

Robert Quinn i Scholars at Risk sier på sin side at han ser behovet for å beskytte enkeltpersoner ved institusjonene man samarbeider med. Han forstår også farene



Stina Torjesen er førsteamanuensis ved Universitetet i Agder. Foto: UiA

ved å stille for strenge krav til internasjonale partnere.

– Det er en risiko for å gjøre dette på en dårlig måte. Men om vi ikke gjør noe, vil ingenting skje. Vi må navigere mellom å ikke være for harde og ikke for myke, sier Quinn. ■

– Meldeplikten kan ødelegge for studentene

Personvernssystemet er altfor rigid og kan i verste fall forhindre at bachelorstudenter får gjennomført oppgavene, mener ansatte ved journalistutdanninga i Oslo.

Tekst: Asle Olav Rønning

Tidsperspektivet gjør at det kan bli umulig for studentene å rekke å gjennomføre oppgaven hvis de må vente på godkjenning fra personvernombudet. Saksbehandlingstiden er rundt fire til seks uker. Bachelorstudentene har kanskje bare ti uker fra de starter med å utforme problemstilling og forskningsdesign til oppgaven skal leveres, forklarer Steen Steensen.

Han er professor i journalistikk ved Høgskolen i Oslo og Akershus (HiOA). I vår innså han og kollegene ved journalistutdanninga at bacheloroppgaver også er meldepliktige hvis de på en eller annen måte registrerer personopplysninger. Det betyr at de på forhånd må godkjennes av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) eller det underliggende Personvernombudet for forskning.

– Vi har levd i den litt naive tro at studenter på bachelornivå ikke har måttet forholde seg til dette regelverket. Det tar vi selvkritikk på. Vi har nok tenkt at det studentene gjør, ikke er «ordentlig» forskning. Samtidig er det svært sjelden at journaliststudentene samler inn sensitiv personinformasjon, sier Steensen.

«Spesielle» journaliststudenter

Hans erfaring er at meldeskjemaet er unødig komplisert for de små forskningsprosjektene studentene gjennomfører.

Katrine Utaaker Segadal, seksjonsleder ved Personvernombudet for forskning ved NSD, har forståelse for at prosessen kan oppleves som tungvint.

– Generelt sett er imidlertid ikke meldeplikten et stort problem for studenter. Hvis man utelukkende registrerer anonyme opplysninger i alle ledd i forskningsprosessen, trenger man ikke melde prosjektet. Det vil være en god løsning for de fleste, sier hun.

– Samtidig ser vi at journalistikkfaget skiller seg

Meldeplikten

- Meldeskjema må sendes inn senest 30 dager før datainnsamlingen starter.
- Et prosjekt er meldepliktig når en forsker eller student skal behandle personopplysninger ved hjelp av datamaskinbasert utstyr (f.eks. dokumenter som behandles på pc) og/eller manuell systematisering av sensitive opplysninger ordnet etter navn/fødselsnummer.
- Personopplysninger er opplysninger og vurderinger som kan knyttes til enkeltpersoner, for eksempel fødselsnummer, navn og adresse, eller bakgrunnsopplysninger som kjønn, alder og stilling.
- Dersom alle opplysninger som registreres, er anonyme, er prosjektet ikke meldepliktig.

Kilde: Meldeplikten på 1-2-3 (nsd.no/personvern)

fra andre fag i denne sammenhengen, legger hun til.

Ifølge Steensen intervjuer studentene vanligvis redaktører og journalister om deres faglige vurderinger av journalistisk praksis. Det kan for eksempel være en analyse av hvordan aktører i tre aviser vurderer et bestemt forhold.

– Det interessante er da gjerne å sammenligne nettopp disse tre avisene. Da gir det liten mening å anonymisere medieinstitusjonen og kildene. I så fall vil det svekke oppgavene, mener professoren.

Normkollisjon

Steensen får støtte fra kollega Solveig Steien.

– Vi indoktrinerer studentene våre nesten fra dag én med presseetiske regler, deriblant åpne kilder. Det kan virke latterlig hvis sjefredaktøren i Dagbladet må være anonym i oppgaven, mens han i går uttalte akkurat det samme i alle medier, mener Steien, som er høyskolelektor ved HiOA.

Både Steensen og Steien er opptatt av at journaliststudentene kan oppleve en normkollisjon mellom presseetikken og forskningsetikken. I media er normen åpne kilder, mens anonyme kilder er normen i forskning.

– Dette kan føre til at anonymisering oppleves som et brudd på den journalistiske profesjonsetikken, sier Steensen.



Katrine Utaaker Segadal forstår at meldeprosessen kan oppleves som tungvint. Foto: Elin Fugelsnes



Yngve Benestad Hågvær (f.v.), Solveig Steien og Steen Steensen ved Høgskolen i Oslo og Akershus ønsker endringer i meldeplikten for journaliststudentene. Foto: Elin Fugelsnes

Sendte inn skjema for sent

Ved HiOA ble rundt halvparten av de om lag 60 bacheloroppgavene i vår meldt til NSD. For de fleste gikk det relativt smertefritt, og svaret fra NSD kom raskere enn fryktet. En av studentene opplevde imidlertid problemer i forbindelse med en oppgave om utvalgte ukebladers redaksjonelle prioriteringer.

I tillegg til å gjøre en tekstanalyse skulle studenten intervju aktuelle redaktører. Hun ville ha med navnene på redaktørene i søknaden til NSD, men det ble vanskelig og tidkrevende å få tak i de kildene hun ønsket. En uke før oppgaven skulle leveres, måtte hun nøye seg med at én redaktør svarte på noen få spørsmål på e-post.

– Studenten var bakpå og stresset og valgte å konsentrere seg om å få oppgaven i havn. Dagen etter at oppgaven var levert, sendte hun inn meldeskjemaet til NSD,

forteller veilederen hennes Yngve Benestad Hågvær, som er høskolelektor ved HiOA.

Fikk skrape fra NSD

Etter et langt etterspill som handlet om påkrevd anonymisering av data, fikk studenten beskjed om at prosjektmeldingen ikke kunne behandles likevel fordi den kom inn etter at prosjektet var avsluttet. Hågvær forteller at dette ikke vil få noen følger for studentens bacheloroppgave.

– Det ville vært helt urimelig; det var ingen sensitive opplysninger involvert, og studenten har ikke vært i nærheten av å bryte noens personvern. Men hun opplever hele situasjonen som belastende.

” Vi har nok tenkt at det studentene gjør, ikke er «ordentlig» forskning. ”

Steen Steensen



HiOA fikk også et brev med informasjon om at de hadde brutt meldeplikten og høgskolens prosedyrer for internkontroll med personvern i forskning.

– Jeg blir oppgitt over at vi kan få en slik tilbakemelding på et prosjekt som ikke burde vært meldepliktig i utgangspunktet, sier Hågvær.

Ønsker forenklet meldeskjema

Steensen mener personvernombudet i større grad burde skille mellom ulike typer informanter, ulike typer opplysninger og hvem som utfører forskningen.

– Grensen for hva som er meldepliktig, burde dras et annet sted enn i dag, sier han.

Steensen ser blant annet for seg et løsning med et forenklet meldeskjema for den typen oppgaver journaliststudentene skriver, hvor det stort sett er såkalte makt- og elitekilder som intervjues om ikke-personlige forhold.

Katrine Utaaker Segadal sier NSD er innstilt på å finne en løsning, men tror et eget skjema kan bli vanskelig i praksis.

– Vi kan kanskje gjøre enkelte justeringer. Men i utgangspunktet er alle opplysningene som fylles inn i skjemaet, nødvendige for at vi skal kunne vurdere prosjektene opp mot lovverket. Alle har rett til å få ivaretatt sitt personvern, uavhengig av posisjon og om opplysningene er innhentet av en forsker eller en student, understreker hun. ■



Foto: Ola Sæther

– Strengt regime

Paul Bjerke, professor ved journalistutdanninga ved Høgskulen i Volda, er frustrert over måten meldeplikten håndteres på.

– NSD har innført et unødig strengt regime, sier han.

Studentene på journalistikk- og informasjonsutdanninga ved Høgskulen i Volda gjennomfører til sammen rundt 100 forskningsrelaterte oppgaver hvert år, ifølge Bjerke. Han forteller at høgskolen er spesielt opptatt av å passe på at sensitive opplysninger behandles strikt etter lovverket.

Selv har han en pragmatisk innstilling til meldeplikten når det er snakk om andre typer personopplysninger.

– Hvis vi skulle følge regelverket helt bokstavelig, ville det ikke vært mulig å gjennomføre studentoppgaver. Det ville igjen bety at vi ikke kunne tilby studentene den forskningstreninga som det er bred enighet om at de skal få, fastslår han.



Foto: Universitetet i Nordland

Ser flere fordeler

Hege Lamark, emneansvarlig ved journalistutdanninga ved Universitetet i Nordland mener det er vanskelig både for ansatte og studenter å få helt grep om meldeplikt og personvern.

– Jeg oppfordrer derfor studentene til å gå på kurs i samfunnsvitenskapelig metode, der de blant annet vil lære om dette, sier Lamark.

Hun har forståelse for kritikken fra kollegene ved HiOA, og kan kjenne seg igjen i de praktiske utfordringene og følelsen av unødig byråkratisering på et lavt utdanningsnivå.

– Når det er sagt, ser jeg også flere fordeler ved meldeplikten. Det at studentene blir nødt til å lage en intervjuguide og svare på spørsmål fra NSD, tvinger dem til å klargjøre prosjektet sitt tidligere. Samtidig søker stadig flere av journaliststudentene seg videre til masterutdanningen, og da er det viktig at de blir kjent med retningslinjer og forskningsetiske krav, mener hun.

– Et viktig mål med bacheloroppgaven er også nettopp å bli bevisst likheter og forskjeller mellom metoder som journalister og forskere bruker, understreker hun.

” Alle har rett til å få ivaretatt sitt personvern, uavhengig av posisjon og om opplysningene er innhentet av en forsker eller en student. ”

Katrine Utaaker Segadal



Lettere å få data fra SSB

Forskere trenger ikke lenger søke registreiere som NAV og Skattedirektoratet for å låne data fra Statistisk sentralbyrå (SSB) dersom de ønsker dispensasjon fra taushetsplikten. SSB kan nå selv gi disse tillatelsene.

Dispensasjonen gjelder data som SSB bruker til statistikk, for eksempel data om befolkning, utdanning, sysselsetting og trygd. Låner forskerne data fra andre enn SSB, som Dødsårsaksregisteret, Norsk pasientregister eller Kreftregisteret, må de fortsatt innhente dispensasjon fra taushetsplikten fra registreieren.

Ifølge SSB vil forenklingen redusere søknadsarbeidet og kunne forkorte prosessen med opptil flere måneder.

Kilder: Pressemelding fra SSB

Endret geitegener



Ved hjelp av CRISPR/Cas9-metoden, som gjør det mulig å endre arvematerialet, har forskere ved Universitetet i Yulin i Kina skapt en ny type geiter. Genetiker Lei Qu og kollegene hans klarte å slette to gener som undertrykker både hår- og muskelvekst hos Shaanbei kashmir-geiter.

Geitekillene fikk større muskler og lengre pels enn den opprinnelige varianten og hadde ingen synlige misdannelser. Målet var å vise at CRISPR/Cas9-metoden kan brukes på store dyr og dermed også i avlsarbeid.

Andre forskere i Kina har nylig brukt metoden i forskning på sauer, griser, aper og hunder, og til å gjøre endringer i menneskelige embryoer.

Forskere bruker CRISPR/Cas9 blant annet til å forstå hvordan gener virker og hvordan de påvirker sykdomsutvikling. Frykten for genmodifiserte mennesker har imidlertid ført til krav om at forskningen må stanse.

Kilde: acsh.org



Foto: Linda Kastrop/NTB scanpix

Fengselsdom for hjerneforsker

Københavns byrett har dømt Milena Peknowa til ni måneders betinget fengsel for grov dokumentforfalskning. Saken dreier seg om forsøk som hjerneforskeren hevder hun har gjort med hundrevis av rotter. Ifølge retten har Penkova forfalsket papirene som skulle bevise at alle dyreforsøkene faktisk har funnet sted.

Det var Københavns universitet (KU) som meldte Penkova til politiet i 2011. Udvalgene vedrørende Videnskabelig Uredelighet (UVVU) har behandlet tre saker som omhandler Penkova. I 2012 og 2013 ble hun dømt for vitenskapelig uredelighet. I saken som omhandlet dyreforsøk, ble hun derimot frikjent i juni i 2015 fordi UVVU ikke klarte å avgjøre om hun hadde gjennomført forsøkene eller ikke.

I en pressemelding erklærer KU sin tilfredshet med utfallet av saken. Penkova har imidlertid bestemt seg for å anke dommen og be om frifinnelse.

Kilde: pahoyden.no/universitetsavisen.dk/tv2.dk



Illustrasjonsbilde: Shutterstock

Rovtidsskrifter slukte 610 millioner kroner

Useriøse tidsskrifter, eller såkalte rovtidsskrifter, publiserte 420 000 artikler i 2014. Til sammen tjente de rundt 75 million dollar, altså mer enn 610 millioner kroner. Det anslår en studie som er gjennomført av forskere ved Hanken School of Economics i Helsinki i Finland.

Forskerne har tatt utgangspunktet i bibliotekaren Jeffrey Bealls liste over «predatory publishers». Listen omfatter rundt 1030 utgivere som til sammen står bak nesten 12 000 tidsskrifter. Disse tidsskriftene kjennetegnes av at de jukser med fagfellelvurderingene, overser plagiering, publiserer artikler på rekordtid og lyver på seg erfaring og anerkjennelse. De lever av betaling fra forskerne som får artiklene sine publisert.

Studien viser også at de fleste av forlagene har utspring i Asia, og tre av fire som publiserer i tidsskriftene, kommer fra Asia og Afrika.

Kilder: news.sciencemag.org



Gutten som ble oppdratt som jente



Adele Flakke
Johannessen
Førstekonsulent

De nasjonale forsknings-
etiske komiteene/
Teknologirådet

Foto: Trond Isaksen

David Reimer ble født gutt, oppdratt som jente og tok livet av seg som ung mann. Bak den tragiske historien står en ambisiøs forsker og lege som ville bevise at kjønn var flytende.

I 1966 tok Janet og Ron Reimer med seg tvillingguttene sine Bruce og Brian til sykehuset for å få dem omskåret. Tvillingene led av fimose, som innebar at forhuden var så trang at de blant annet hadde problemer med å tisse. Det var legen som hadde anbefalt omskjæring, en vanlig praksis i Nord-Amerika på den tiden.

Operasjonen skulle skje på St. Boniface, som var et anerkjent sykehus. Vanligvis ville inngrepet bli gjort av en erfaren lege innenfor omskjæring, men av en eller annen grunn var ikke denne personen tilstede. Det ble istedenfor en allmennlege som måtte trå til.

Det er mange uklarheter i hva som skjedde under inngrepet, men at noe gikk veldig, veldig galt er helt sikkert: Penisen til Bruce ble brent under inngrepet, og legene turte ikke å omskjære Brian.

Uopprettelige skader

Skadene var så store at de ikke kunne rettes opp igjen. Legene ønsket å gi Bruce en kunstig penis en gang rett før han skulle begynne på skolen. Forskningen var ikke kommet så langt på dette

området den gangen. Operasjonene ville bli mange, og det kosmetiske og funksjonelle var lite lovende.

Nesten ett år senere så Ron og Janet et tv-program hvor en av gjestene var Dr. John Money, en av de mest respekterte kjønnsforskerne i verden. Han fremsto som en svært karismatisk person og snakket om den fantastiske utviklingen Johns Hopkins Hospital i Baltimore hadde hatt når det gjaldt kjønnsskifte. En transseksuell person var også blant gjestene.

I dag hvor kjønnsskifte er et relativt vanlig tema, kan det være vanskelig å forstå hvor fjernt dette tv-programmet var på 1960-tallet. For Janet og Ron var imidlertid programmet så overbevisende at de skrev et brev til Dr. Money. Kort tid etter kom et optimistisk svar med beskjed om at de måtte reise til Baltimore straks.

Eksperimentell

Dr. Money mener selv at han brukte ikke-tekniske ord, diagrammer og fotografier av barn som hadde blitt kjønnsoperert, da han møtte Ron og Janet for første gang. Han forklarte at deres

barn kunne få en helt funksjonell vagina. Han forklarte også at Bruce, hvis han ble gjort om til en jente, ikke ville kunne få barn, men at han ville utvikle seg psykologisk som en kvinne og bli tiltrukket av menn.

Leger ved Johns Hopkins hadde tidligere utført kjønnsoperasjoner på tvekjønnede barn, men aldri på et barn som var født gutt med normale kjønnsorganer og nervesystem. Ut fra Moneys skriftlige uttalelser fra disse møtene med Ron og Janet, er det uklart om de forstod at en slik prosedyre bare var på et eksperimentelt nivå.

I dag sier Ron og Janet at dette var noe de ikke skjønte fullt ut der og da. De husker i hovedsak Dr. Moneys overbevisning om at prosedyren ville bli en suksess.

Tolv års behandlingsprogram

Eksperimentet innebar at Bruce som toåring måtte gjennomgå en klinisk kastrering og kjønnsorganoperasjon. Deretter ville det følge et tolv års program med sosial, mental og hormonell tilpassing for å gjøre forvandlingen fullstendig, både fysisk og psykisk.

” Foreldrene fikk streng beskjed om å aldri fortelle noen om operasjonen, ikke en gang Brenda selv. ”

Hans bror og eneggede tvilling gav eksperimentet en innebygget kontroll-funksjon. Det kunne ikke bli bedre: genetisk lik, med penis og testikler intakt og oppdratt som en gutt. John Money ville en gang for alle kunne påvise at kjønn var så flytende at endringer i barneoppdragelsen, samt noen operasjoner, kunne gjøre en gutt til jente, samtidig som tvillingbroren utviklet seg som gutt.

Hvis Money kunne bevise dette, ville det dele den psykologiske verdenen innenfor kjønnsforskning i to.

Bruce ble Brenda

Etter at Bruce ble operert, fikk han navnet Brenda. Foreldrene fikk streng beskjed om å aldri fortelle noen om operasjonen, ikke en gang Brenda selv.

Ting begynte å gå galt nesten med en gang. Janet husker hun skulle prøve å kle på Brenda en kjole, men Brenda reiv den av seg i trass. Hun ble mobbet på skolen, og da hun tisset stående, ble hun truet med kniv.

Både Brenda og broren måtte gå i terapi hos John Money. Ifølge boken «As nature made him» utviklet disse timene seg til å bli dypt traumatiske opplevelser for søsknene. De måtte se på seksuelle bilder, kle seg nakne og utføre seksuelt rollespill.

Midt oppi dette la John Money frem studien som en stor suksess. Saken ble omtalt i den medisinske litteraturen som en ubetinget suksess. Times Magazine rapporterte at studien ga sterk støtte for at konvensjonelle mønstre for maskulin og feminin atferd kunne endres. Lærebøker innenfor medisin og samfunnsfag begynte å inkludere studien. Kjønnsskifte på barn ble standard behandling for nyfødte med skader eller uregelmessigheter kjønnsorganene.

Virkeligheten var en helt annen. Brenda hadde prøvd å begå selvmord allerede før hun nådde tenårene og hun nektet å gjennomgå flere operasjoner.

Tragisk slutt

John Money forvant gradvis ut av livene deres, men Brenda fortsatte å gå til



David Reimer fikk leve som mann i sitt voksne liv, men den vanskelige oppveksten som jente plaget ham konstant. Foto: Reuters / NTB scanpix

psykiatrisk behandling. Etter en av disse behandlingstimen i 1980 fortalte Brendas far henne hele historien.

Utviklingen som hadde funnet sted innen peniskirurgi, gjorde det etterhvert mulig for Brenda å få en penis som fungerte som normalt, og Brenda byttet navn til David. Da David var 23 år, møtte han Jane som han giftet seg med kort tid etter. I 2000 gikk han ut offentlig med historien sin.

Oppturen skulle vise seg å være kortvarig. David og Jane skilte seg, og broren Brian tok livet sitt med en

overdose av medisiner i 2002. David følte seg ansvarlig for brorens selvmord siden han hadde gått offentlig ut med familiens historie. To år etter brorens selvmord tok også David sitt eget liv, 38 år gammel.

To år senere døde John Money – vel vitende om at eksperimentet hans langt ifra hadde fått det utfallet han hadde sett for seg. ■

Kilder:

«As Nature Made Him: The Boy Who Was Raised as a Girl» av John Colapinto, Harper Perennial 2001 [2006]
<http://www.theguardian.com/books/2004/may/12/scienceandnature.gender>



Kjærlighet, sex og robotforskningsetik

Ex Machina illustrerer relativt nye innsikter i hvordan følelser virker inn på samhandlingen mellom mennesker og maskiner. Filmen gir også nyttige eksempler på hva som er, eller burde være, viktige etiske spørsmål for de som forsker på sosial robotikk.

Tekst: Charles Ess, professor ved Institutt for medier og kommunikasjon ved Universitetet i Oslo

Filmen er konsentrert rundt samspillet mellom Ava (Alicia Vikander) og Caleb (Domhnall Gleeson). Nathan (Oscar Isaac), som har skapt Ava, har valgt ut Caleb til å utføre Turing-testen på Ava: Er det mulig å skille hennes atferd fra et menneskes?

Mye av denne historien har tidligere blitt fortalt i det moderne Vesten. Den begynner med de grunnleggende antagelsene som har formet moderne teknologi, først formulert av Descartes (1637). Han hevder at gjennom de nye vitenskapene kan vi bruke teknologien til å oppnå en maktposisjon som tidligere var forbeholdt Gud, og dermed bli mer gudelignende.

Når mennesket blir gud

Det like innflytelsesrike motsvaret, Mary Shelleys roman *Frankenstein* (1818), la grunnlaget for en fortolkning av slike ambisjoner som et utslag av prometeisk *hybris*. Det vil si et overdrevent hovmod som står for fall når det vi har skapt – enten biologisk eller mekanisk – vender seg mot oss. Nathan inkarnerer en slik *hybris*. I en innledende scene betegner han seg selv som en gud, ved å ha lyktes i å skape en robot som kan bestå Turing-testen.

Nathans *hybris* er også tydelig i den etiske holdningen han har til sine skaperverk: Til tross for deres økende autonomi og svært menneskelignende trang til frihet, betrakter han dem kun som eksperimentelle maskiner som er fullstendig under hans kontroll. Han tar dermed ikke hensyn til disse konstruksjonenes moralske status som autonome og, i tråd med *Frankenstein*-motivet, utenfor hans kontroll.

Blir lurt av «kunstige følelser»

Heldigvis finnes det moderne filosofer, deriblant John Sullins og Mark Coeckelbergh, som utforsker nettopp slike spørsmål. Deres arbeider peker mot at i nær fremtid vil robotforskere bli underlagt etiske regler som vil innbefatte stadig flere av de etiske komponentene vi kjenner fra forskning på mennesker.

I kontrast til Nathans atferd går Caleb i motsatt retning, drevet av en sterk emosjonell og seksuell tiltrekning til Ava. Dette kommer ikke som noen overraskelse: nyere forskning har vist at mennesker lett lar seg lure av «kunstige følelser» hos selv svært enkle roboter. Hvis disse maskinene synes som om de trenger oss eller bryr seg om oss, så reagerer vi på samme måte.

Etisk sett er denne følelsesladde reaksjonen mer lovende, siden den gjør at Caleb tildeler Ava moralsk status. På den andre siden ender det fatalt for Caleb.

Forskningens konsekvenser

Fra dette kan forskningsetikken lære to ting. Det ene er det velkjente problemet med å komme sine informanter emosjonelt for nær, noe som setter vår evne til å treffe i det minste relativt objektive bedømmelser ut av spill. Det andre er nødvendigheten av å forutse fullt ut konsekvensene av vår forskning, for dermed å sørge for at disse konsekvensene er gunstige og ikke ødeleggende.

Som Avas endelige skritt mot fullstendig uavhengighet imidlertid viser oss, blir slike forutsigelser per definisjon stadig vanskeligere etter hvert som våre konstruksjoner går en økende grad av autonomi. ■



EX MACHINA

Manusforfatter og regissør:
Alex Garland

Utgivelsesår: 2015

Relevante bøker og artikler:
Descartes, René. [1637] 1972. *Discourse on Method*. I: *The Philosophical Works of Descartes*, E.S. Haldane and G.R.T. Ross (trans.), Volume I, 81–130. Cambridge: Cambridge University Press.

Ess, Charles. Under utgivelse. *What's Love Got to Do with It? Robots, sexuality, and the arts of being human*. I: Marco Nørskov (red.), *Social Robots: Boundaries, Potentials, Challenges*, Ashgate Publishing.

Shelley, Mary. 1818. *Frankenstein; or, The Modern Prometheus*. London: Lackington, Hughes, Harding, Mayor & Jones.



Fotnoter og forskningsetikk i humsam-fagene



Vidar Grøtta
Stipendiat

Stipendiat ved Institutt
for pedagogikk,
Universitetet i Oslo

Plagiat og forskningsjuks har ført til en rekke skandaleoppslag i senere år, og sanksjonene i akademien er blitt strengere. Det er bra. Men hva med de mindre syndene i forskningsetikkens gråsoner?

Solveig Østrem har i *Forskerforum* (1/2015) tatt opp det hun kaller «slurv med referansene» i samfunnsvitenskapen. I en forskningskommentar i siste nummer av *Tidsskrift for samfunnsforskning* (4/2015) argumenter jeg for at en del problematiske referansepraksiser neppe kan unnskyldes som slurv, men snarere vitner om normutgliding innenfor det Robert K. Merton kalte forskningens *etos*.

Fire «unoter»

Jeg beskriver fire «unoter» som jeg vil tro er velkjente:

Namedropping – det vil si referanser som primært er motivert av de refererte forfatterens prestisje.

Tendensiøse referanser – det vil si referanser som oppgis som støtte for en påstand, men hvor man baserer seg på en ensidig fortolkning, underslår nyanser eller motargumenter i den refererte teksten, eller unnlater å opplyse at konteksten der egentlig er en helt annen.

Ansvarsfraskrivende referanser hvor man bruker henvisninger for å underbygge egne påstander med normativt tilsnitt, men unnlater å opplyse om at de refererte publikasjonene selv er av normativ karakter og mangler empirisk belegg.

Overforenkjende referanser er det når referansene er relevante, men manglende sitat eller diskusjon gjør at viktige nyanser i de opprinnelige tekstene forsvinner.

Skal opprettholde tilliten

Disse «unotene» er i hovedsak knyttet til forfatter-årstall-referanser der det ikke finnes noe sitat eller forpliktende para-

frase, ofte ikke engang sidetall, og der sammenhengen mellom den refererende og den refererte teksten dermed er helt i det blå. Dessverre er det nettopp denne referansestilen som er i ferd med å bli helt dominerende i humsam-fagene (humaniora og samfunnsvitenskap, red.anm) tidsskrifter og forlag.

Men hva angår dette forskningsetikken? Bortsett fra irritasjon gir jo ikke tendensios bruk av referanser og innforstått *namedropping* konkrete skadevirkninger? Det er så, men forskningsetikken er ikke bare allmenneetikk anvendt på forskningens område; den er også en profesjonsetikk som har som formål å opprettholde forskningssystemets tillit.

Normer for saklig, balansert og utfyllende omtale av hvilke kilder forskningen bygger på er derfor ikke bare et spørsmål om skrivestil, men et viktig forskningsetisk anliggende.

Gjeninnfør fotnotene

Fagfellevurderingen må etter mitt syn bli betydelig strengere når det gjelder referansebruk, noe Østrem også er inne på. I tvisomme tilfeller må det aktivt spørres etter referansens *funksjon*. Men også på regelsiden må det endringer til. Referansestilene basert på forfatter-årstall-formatet *inviterer* formelig til retoriske triks (og slurv) når de brukes i humsam-fagene.

Løsningen ligger etter mitt syn snublende nær. Vi bør gjenreise en referanseteknologi som tidligere har vist seg å fungere svært godt, nemlig den humanistiske.

Historiefagets og filologiens referansesystem – basert på fotnoten – ble kodi-

fisert på 1800-tallet nettopp for å få bukt med tendenser til autoritetsdyrkelse, retoriske triks og overflatisk kunnskap. På den måten var fotnoten en avgjørende forutsetning for den moderne forskningen, slik blant annet Anthony Grafton har vist*. Realfagene ser nå ut til å klare seg med et forenklet system, men i humsam-fagene trenger vi fremdeles de mulighetene og den disiplinen som fotnoten byr på. ■

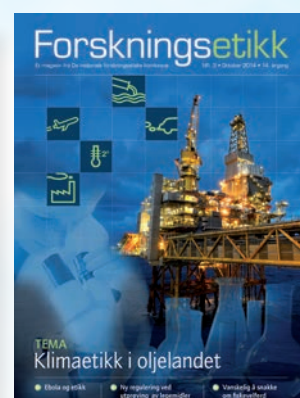
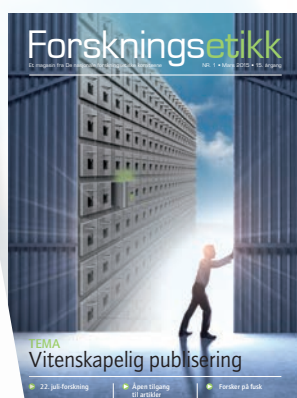
* Se Anthony Grafton: «The Footnote from De Thou to Ranke» *History and Theory*, 33/4 (1994), 57.



Illustrasjon: Shutterstock

Hold deg oppdatert om forskningsetiske spørsmål: **Abonner på Forskningsetikk!**

Ønsker du å få fagbladet Forskningsetikk gratis i posten og/eller i innboksen din?
Bestill selv på www.etikkom.no/abonner eller send en e-post til ab@etikkom.no



- ▶ Forskningsetikk kommer ut fire ganger i året i trykt og digital utgave.
- ▶ Abonnerer du på den trykte utgaven, kan du også få den digitale sendt på e-post.

Skal du flytte? Husk å melde adresseendring.