

Forskningsetikk

Et magasin fra De nasjonale forskningsetiske komiteene

NR. 1 • Mars 2016 • 16. årgang



TEMA Samtykke

► Forskningsskandale
i Sverige

► Miljøforskning
møter motstand

► EU slakker på
samtykkekravene



Forskning på liv og død

Andre verdenskrig la grunnlaget for en av de viktigste forskningsetiske prinsippene i dag: Et fritt og informert samtykke. Datidens hendelser kan virke fjernt for oss, men ferske hendelser understreker samtykkets betydning.

Under andre verdenskrig drev nazi-leger med grusomme eksperimenter i konsentrasjonsleirene. Josef «Dødsengelen» Mengele gjennomførte blant annet brutale operasjoner uten bedøvelse og forandret øynene deres.

I Nürnbergprosessene etter krigen ble mange tyske leger dømt for forbrytelser mot menneskeheten basert på eksperimentene de hadde gjort på krigsfanger. Betydningen det frie informerte samtykket har i dagens forskningsetikk, er i stor grad en følge av dette oppgjøret.

Skal vi delta i forskning som innebærer ubehag, risiko eller registrering av data, må vi først si ja. Vi må få nok informasjon og ingen skal presse oss til å delta. Selv om de fleste forskningsprosjekter ikke innebærer risiko for fysisk skade, viser et ferskt eksempel fra Sverige hvor ille det kan gå.

Kirurgen og forskeren Paolo Macchiarini, som er tilknyttet Karolinska Institutet og Karolinska Universitetssjukhuset, kan ha medvirket til flere dødsfall i forbindelse med operasjoner som involverte kunstige luftrør. Det er uvisst om pasientene underskrev noen samtykkeerklæring. Mye tyder i alle fall på at de ikke var informert om risikoen med inngrepene.

Heldigvis er slike tilfeller sjeldne i dagens forskning. Men ny teknologi og nye forskningsmetoder byr på andre utfordringer. Er det for eksempel mulig å forstå fullt ut hva man sier ja til når man deltar i kompliserte og omfattende genetiske prosjekter?

Samfunnsutviklingen påvirker også tankene rundt samtykke. Barn og unge har fått større rett til å bli hørt og bestemme selv på en rekke områder i samfunnet. Bør det også gjelde retten til å bestemme om de vil delta i forskning, uten foreldres godkjenning?

Samtykke er godt innarbeidet i dagens forskning, men det er ikke statisk. Et samtykke i utvikling er rett og slett nødvendig både for å sikre våre rettigheter og ivareta forskningens muligheter.

Elin Fugelsnes

Elin Fugelsnes, redaktør

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

Utgitt av De nasjonale forskningsetiske komiteene
Kongens gate 14
01 53 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

Det redaksjonelle arbeidet med denne utgaven ble avsluttet 25. februar

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

DESIGN
Oktan Oslo AS
www.oktanoslo.no

TRYKK
Aktiv Trykk

Opplag: 3 200 eksemplarer

Forsidefoto:
Shutterstock

Fagpressen F



12



Foto: Mari Hommedal / NTB scanpix

18



22

Foto: Shutterstock

Foto: Dokument infan: Experimenten / SVT / Conan Fitzpatrick

INNHold

- | | |
|---|---|
| 2 Leder | 22 Stjernekirurgen som falt til jorden |
| 4 Bekymret for stipendiateres holdninger | 25 Udødelige juksemerkere |
| 6 Overrasket over fuskevilje | 26 Sett & hørt |
| 8 Fra strengere til slakkere samtykkekrav | 28 Henrietta Lacks' hemmelige evige liv |
| 12 Lukk opp din celledør | 30 Bokomtale |
| 16 Mener barn bør få ta forskningsvalg selv | 31 Stipendiaten |
| 18 Gruveforskning i opprørt sjø | |

FØLG FORSKNINGSETIKK

Følg oss på Facebook: www.facebook.com/Denasjonaleforskningsetiskekomiteene
Følg oss på Twitter: <http://twitter.com/forskningsetikk>





” Det kan være stor fare for at noen av dem vil fuske i framtida. ”

Bjørn Hofmann

Bekymret for stipendiaters holdninger

Nesten ingen stipendiater innen medisin innrømmer å ha fusket. Likevel synes forskerne bak en ny studie om vitenskapelig uredelighet at resultatene er urovekkende.

Tekst og foto: Elin Fugelsnes

Rundt 200 doktorgradsstipendiater ved de medisinske fakultetene ved Universitetet i Oslo og Karolinska Institutet i Stockholm har deltatt i spørreundersøkelsen som ble gjennomført høsten 2014.

Ingen av stipendiatene svarer ja på spørsmålet om de har fabrikkert eller plagiert data. Én svarer at han/hun har forfalsket data i løpet av de siste tolv månedene, mens to innrømmer å ha presentert data på en villedende måte.

– Mange syntes det var akseptabelt å gjøre ting som faktisk blir sett på som alvorlige tilfeller av vitenskapelig uredelighet. Samtidig var færre enn halvparten kjent med avdelingens retningslinjer for forskningsetikk. Dermed kan det også være stor fare for at noen av dem vil fuske i framtida, sier Bjørn Hofmann.

Han er professor i medisinsk filosofi ved NTNU på Gjøvik og har ledet studien

sammen med Søren Holm ved Universitetet i Oslo.

Bidrar til usannhet

I 2010 og 2012 var Hofmann og Holm prosjektledere for en nesten tilsvarende undersøkelse blant stipendiater ved alle de medisinske fakultetene i Norge. Resultatene vakte stor oppmerksomhet da de ble publisert i 2013. Oppfølgingsstudien viser både at lite har endret seg siden sist, og at situasjonen i Oslo og Stockholm er mer eller mindre lik.

I en artikkel publisert i tidsskriftet *Journal of Empirical Research Ethics on Human Research* karakteriserer Hofmann og medforfatterne noen av funnene ved Universitetet i Oslo som alarmerende:

- 8 prosent syntes ikke det var galt å rapportere om eksperimentelle data uten å selv å ha gjennomført eksperimentet.
- 8 prosent mente det var greit å forfalske

eller fabrikkere data for å få en forskningsartikkel raskt på trykk hvis de var sikre på resultatene.

- 14 prosent syntes det var ok å se vekk fra motstridende funn (data som ikke støtter hypotesen) hvis de var sikre på resultatene.
- 32 prosent mente det var greit å prøve mange ulike analysemetoder for å få et resultat som var statistisk signifikant.

– En betydelig andel av stipendiatene er villige til å behandle og presentere forskningsresultatene sine på en misvisende måte så lenge de fremmer publisering. Følgene kan bli usanne resultater som får lov til å spre seg i forskningsverdenen, advarer Hofmann.

Én av fem har blitt presset

Forskerne mener det er interessant at stipendiatene tilsynelatende har et «ganske avslappet» forhold til fusk og

sjusk, men at de fleste likevel er villige til å varsle om uredelighet. Tre av fire ville rapportere det hvis en kollega eller en fagfelle fusket. Nesten like mange var innstilt på å melde fra om en veileder eller prosjektleder som fusket.

Studien spør ikke om stipendiatene allerede har varslet om fusk blant personer høyere opp i systemet. Mye tyder imidlertid på at noen av dem burde ha gjort det. Én av fem oppgir nemlig at de har opplevd uetisk press knyttet til en eller annen form for vitenskapelig uredelighet. Like mange var usikre på om de hadde opplevd et slikt press. Over fem prosent kjenner også til ulike former for vitenskapelig uredelighet ved egen avdeling fra de siste 12 månedene.

Spørsmål om medforfatterskap og forfatterrekkefølge trer fram som en spesielt stor utfordring, ifølge Hofmann.

– Stipendiater kommer i skvis når veiledere, instituttledere og andre tar kontroll over hvem som skal regnes som bidragsyttere til deres arbeider sier han.

– Ta tak i veilederne

Samtidig som det er utfordringer knyttet til veiledere og andre autoritetspersoner, kan disse også utgjøre deler av løsningen. Forskning viser at kurs i etikk ikke har så stor effekt på stipendiatene – men hva om man heller retter undervisningen mot veilederne?

– Når det kommer til stykket har veiledere og andre forbilder i forskningsmiljøet en sterkere formende kraft enn eksterne personer, deriblant slike som jeg som underviser i etikk. Da er det viktig å sørge for at veilederne har riktig kunnskap og overfører sunne holdninger, sier Hofmann.

Nulltoleranse ved universitetet

– Vi har nulltoleranse for vitenskapelig uredelighet, så for oss er dette resultater å gripe fatt i, sier Hilde Irene Nebb, prodekan for forskning ved Det medisinske fakultet ved Universitetet i Oslo.

Hun karakteriserer forekomsten av fusk og uredelighet blant de rundt 1500 stipendiatene ved fakultetet som «ekstremt lav». Likevel er det tydelig at forståelsen av uredelighet og hvilke konsekvenser det kan få, bør forandres,

fastslår hun.

Nebb forteller at universitetet i samarbeid med Oslo universitetssykehus og Akershus universitetssykehus planlegger ulike tiltak rettet mot hele det medisinske forskningsmiljøet.

– Dette er et langtidsarbeid og noe vi har jobbet med også før denne studien. Fra høsten av utvider vi det obligatoriske kurset i forskningsetikk for stipendiater med to dager. Men vi ser at det er viktig å jobbe med hele miljøet og planlegger også egne kurs for veiledere ■



– Resultatene i studien gir rom for ettertanke, mener Hilde Irene Nebb ved Universitetet i Oslo.

Om studien

- Spørreundersøkelsen «Scientific dishonesty: A Survey of Doctoral Students at the Major Medical Faculties in Sweden and Norway» ble gjennomført i 2014 og publisert i 2015.
- Omfatter rundt 200 stipendiater ved Universitetet i Oslo og Karolinska Institutet. De fleste hadde vært stipendiater i mindre enn ett år.
- Kartla holdninger til, erfaringer med og kunnskap om vitenskapelig uredelighet.
- En tilsvarende studie ble publisert i 2013: «Scientific dishonesty – a nationwide survey of doctoral students in Norway».

” Vi har nulltoleranse for vitenskapelig uredelighet. ”

Hilde Irene Nebb



Vitenskapelig uredelighet

Vitenskapelig uredelighet (fusk), defineres ofte som handlinger eller unnlatelser som fører til gale eller misvisende resultater eller som gir misvisende informasjon om bidrag til forskningen. En annen vanlig definisjon er fabrikkering, forfalskning og plagiering (FFP).

Kilde: Bjørn Hofmann og etikkom.no



Anett Hellebø Ottesen har ikke opplevd situasjoner som har satt redeligheten på prøve, men hun ser at enkelte sider ved forskningsmiljøet kan friste noen til å ta snarveier. Foto: Elin Fugelsnes

Overrasket over **fuskevilje**

Anett Hellebø Ottesen er overrasket over noen av holdningene til stipendiatene i fuskestudien, og spesielt at én person innrømmer å ha fabrikkert data. Hun tror stort press om å prestere er hovedårsaken.

Hellebø Ottesen forsker på hjertesvikt og er inne i sitt siste år som stipendiat ved Akershus universitetssykehus og Oslo universitetssykehus, Ullevål.
– Både for stipendiater og forskere ellers er det stort press om å prestere, produsere resultater og publisere. Konkurransen om stillinger og midler er høy. Jeg tror dette er hovedårsaken til at noen fusker, sier hun. I løpet av stipendiatperioden har Hellebø Ottesen vært gjennom flere etikkurs. Men i hverdagen snakker stipendiatene veldig lite om fusk og uredelighet, medgir hun.

– Vi burde kanskje bli flinkere til å ta opp usikkerhet rundt etiske vurderinger når vi kommer borti konkrete eksempler. Det kan virke forebyggende.

Interessant for PhD-forum

Hellebø Ottesen tror både stipendiater og veiledere trenger mer informasjon om forskningsetiske retningslinjer og lover – om hva juks er og hva som er konsekvensene. Gråsonene er spesielt viktige å belyse, mener hun. Stipendiaten er leder for PhD-forum ved

Ullevål, som arrangerer seminar opptil to ganger i året.
– Etter å ha satt meg inn i resultatene fra studien, tenker jeg at uredelighet kan være et aktuelt og interessant tema å ta opp, sier hun. ■

Et fritt informert samtykke er hovedregelen ved forskning på mennesker eller på opplysninger og materiale som kan knyttes til enkeltindivider. Samtykke er både lovfestet gjennom Personopplysningsloven og et viktig prinsipp i forskningsetiske retningslinjer. Det skal bidra til å hindre skade og ivareta frihet, selvbestemmelse og privatliv.

Men samtykke kan være en vanskelig balansegang hvor ulike verdier, normer og krav stadig må vurderes opp mot hverandre. Kan kravet om samtykke vike når forskningens nytteverdi overstiger ulempene for deltagerne? Hvordan kan barn og unges rett til å bli hørt gjennom forskning ivaretas samtidig som deres ve og vel voktes? Hvor går grensen mellom for mye, for lite og nok informasjon?

Og hvordan balansere retten til privatliv opp mot forskeres behov for tilgang til persondata?

I denne temadelen ser vi nærmere på samtykkets plass i dagens forskning.



Fra **strengere** til slakkere **samtykkekrav**

Flere fryktet at EUs personvernforordning skulle gjøre det vanskeligere å drive registerforskning. Nå tyder mye på at loven tvert imot kan gi en oppmyking av norske regler.

Tekst: Kristin S. Grønli

Det norske folk er gjennomregistrert, i alt fra Kreftregisteret og Medisinsk fødselsregister til databaser hos NAV og Statistisk sentralbyrå.

Forskere får ofte tilgang til slike data uten å innhente samtykke. I tidligere versjoner av forslaget til personvernforordning ble det stilt strengere krav til samtykke. I den endelige versjonen har innstramningen uteblitt.

– Det er en lettelse i europeiske forskningsmiljøer nå. Forordningen varsler om gode forhold for norsk forskning, sier Vigdis Kvalheim, avdelingsdirektør i NSD – Norsk senter for forskningsdata.

Begrunnelsen for registerforskning uten samtykke er at den fremskaffer så viktig og samfunnsnyttig kunnskap at det veier tyngre enn personvernulempen. Et vanlig argument er at innhenting av

samtykke ville gjøre forskningen for omfattende og kostbar. Dessuten ville resultatet bli mindre robust, siden ethvert avslag på forespørsel om samtykke betyr mindre representative data.

Spesielle regler for forskning

I tråd med denne tankegangen er forskningsformål satt i en særstilling i EU-forordningen. I deler av forhandlingsprosessen lå det ikke helt an til å bli slik. Kvalheim er blant de som nå gleder seg over alle unntaksbestemmelsene som kom på plass til slutt.

– Dette er et viktig signal om behovet for forskning og forskningens plass i samfunnet. Forordningen markedsføres med at man styrker individets rettigheter – blant annet kontroll over egne opplysninger. Samtidig formidler særbestemmelsene at forskning har stor verdi for samfunnet, og legitime krav om tilgang til

persondata. Så langt jeg kan se er det en god balanse mellom forskningsinteressene og personverninteressene, sier hun.



– Nå skal vi følge med på om den norske implementeringen blir like forskervennlig som EU-forordningen er, sier Vigdis Kvalheim, avdelingsdirektør i NSD. Foto: NSD

Kvalheim tror de nye reglene vil gi mer kontinuitet enn endring for forskere her hjemme.

– Det skal en del til for å få *mer* krav om samtykke i norsk sammenheng, for vi har strenge krav, sier hun.

Presset personvern

Akkurat den oppfatningen deles ikke av alle. Kjetil Rommetveit, førsteamanuensis ved Senter for vitenskapsteori ved Universitetet i Bergen, har et annet perspektiv.

– I både norsk og europeisk sammenheng, og særlig inn mot medisinske data, har det vært et voldsomt påtrykk de siste årene for å bygge ned samtykke og personvernreguleringer generelt. Formålet har vært å erstatte dette med vage og breie begreper som generelt samtykke, forutsatt samtykke, bredt samtykke eller kollektivt samtykke, sier han.

Rommetveit tror de fleste har forstått at samtykke ikke er en god reguleringsform når det gjelder store databaser.

– Spørsmålet vi burde stille med større kraft er: Hva slags alternative mekanismer kan ivareta de grunnleggende verdiene og hensynene som samtykke var ment å beskytte?

Rommetveit mener presset for å bygge ned samtykke er særlig knyttet til utviklingen av ny informasjonsinfrastruktur for å koble sammen eksisterende databaser. Ett eksempel er kobling av biobanker mot helseregistre, og videre kobling til lignende infrastruktur i Europa og globalt.

– I den første versjonen av forordningen var samtykkets rolle styrket. Så mobiliserte miljøer innen biomedisinsk forskning. De fikk også andre miljøer innen registerforskning og bruk av store databanker på banen, sier Rommetveit.

Frykter uheldige konsekvenser

Dana Irina Jaedicke, juridisk rådgiver i Datatilsynet, har fulgt EUs arbeid med å utarbeide forordningen og er sentral i Datatilsynets arbeid med implementering i Norge.

– Noen av unntaksreglene som har kommet med for forskning, kan gi uheldige konsekvenser for personvernet, mener hun.

Forordningen er i tråd med prinsippet i norsk lovgivning om at forskning uten samtykke kan godkjennes dersom vurderingen er at samfunnets interesse veier tyngre enn individets personvern.

Den forhåndsdefinerer også forskning som et legitimt, forenlig formål for gjenbruk av opplysninger. Forskere trenger altså ikke innhente nytt samtykke for å kunne forske på data som opprinnelig er innhentet til et annet formål.





” Forordningen har endt opp med å bli ganske forskervennlig. ”

Lee Bygrave

Den digitale utviklingen stiller nye krav til håndteringen av personopplysninger. En ny EU-forordning skal oppdatere regelverket og vil gjelde som lov i Norge fra 2018. Foto: Shutterstock

– Dette er en form for liberalisering. Datatilsynet vil fortsette å gå i fronten for individets personvern. Vi skal jobbe for at Norge benytter seg av alle mulighetene til strammere regulering av de typene behandling av personopplysninger som erfaringsmessig er knyttet til stor risiko for personvernet, sier Jaedicke.

Sensitive opplysninger

Jussprofessor Lee Bygrave ved Universitetet i Oslo tror heller ikke at samtykkekravet vil bli strengere for norske forskere.

– Forordningen har endt opp med å bli ganske forskervennlig, sier han.

Bygrave peker blant annet på at mange aktører fryktet et krav om uttrykkelig samtykke i forordningen. At et samtykke er uttrykkelig, betyr at forskningsdeltagere må gi det aktivt – for eksempel sende inn en svarslipp. Den norske Personopplysningsloven stiller krav om dette.

– Slik teksten i EU-forordningen er nå,

gjelder kravet om uttrykkelig samtykke bare opplysninger som er særlig sensitive. Forskning er unntatt fra dette kravet, så det vil faktisk være mulig å forske på sensitive opplysninger uten å innhente samtykke, påpeker Bygrave.

Opplysninger om rase og etnisitet, politisk ståsted, religiøse eller filosofiske oppfatninger, fagforeningsmedlemskap, helse, sexliv og seksuell legning, genetikk og biometri faller i denne kategorien.

Hva er personopplysninger?

Kvalheim i NSD viser til enda et punkt som kan bety oppmyking av de norske samtykkereglene. EU-forordningen definerer nemlig personopplysninger annerledes enn Personopplysningsloven.

Personopplysningslovens definisjon er «opplysninger og vurderinger som kan knyttes til en enkeltperson». EU-forordningen gjør en avgrensing: For å avgjøre om opplysninger er mulige å knytte til en enkeltperson, skal man vurdere alle midler som med rimelighet

kan bli tatt i bruk for å få det til.

– Formuleringen «med rimelighet» virker kanskje ubetydelig, men dette kan avgrense volumet av behandlinger av personopplysninger som faller inn under loven, sier Kvalheim.

Lettere å utveksle data

En stadig tilbakevendende diskusjon her hjemme er når et datamateriale er tilstrekkelig avidentifisert til å kunne leveres ut. Med andre ord: Hvor vanskelig må det være å re-identifisere?

Formuleringen i forordningen kan innebære at opplysninger som er vanskelige å re-identifisere, faller utenfor loven. Kvalheim mener for eksempel at definisjonen bør gjøre det mulig å utelukke datakilder som det vil kreve lovbrudd for å få tilgang til.

Dersom et forskningsprosjekt ikke omfattes av forordningen, vil det bare være forskningsetiske krav om samtykke som gjelder. Kvalheim sier den strenge, norske definisjonen av anonymitet gjør

det vanskelig å bruke våre registerdata i tverrnasjonale undersøkelser. Hun tror EU-forordningen kan bidra til at det blir lettere å utveksle data både nasjonalt og internasjonalt.

Flere spørsmål enn svar

Selv om forordningen inneholder punkter som kan medføre oppmyking av norske samtykkekrav, har den også flere bestemmelser som kan modifisere dette.

– Vi er i en tidlig fase, og det er mange usikkerhetsmomenter. Foreløpig har vi flere spørsmål enn svar når det gjelder denne forordningen, sier Jaedicke i Datatilsynet

Rommetveit mener det er fint at forordningen ikke bare fokuserer på samtykke.

– Man må gjøre en helhetlig vurdering av hele miljøet hvor databehandlingen skjer, og forordningen innfører en obligatorisk risikovurdering, sier han.

Dette kobles til prinsippet om innebygd personvern og betyr at risikoen skal

vurderes i alle ledd i databehandlingen.

– Personvern skal ikke være noe man kommer på i siste liten, understreker også Bygrave. ■



– EU-forordningen har ganske romslige bestemmelser som er litt tvetydige og diffuse, mener Lee Bygrave ved UiO. Foto: Privat

Samtykke

Obligatorisk personvernombud

Ingen forskere vil måtte søke Datatilsynet om konsesjon etter at EU-forordningen trer i kraft. Konsesjonsplikten skal erstattes med meldeplikt til institusjonenes obligatoriske personvernombud.

Dette er en organiseringsform som allerede er utbredt i forskningssektoren i Norge. I dag slår konsesjonsplikten likevel inn blant annet for store helseundersøkelser.

Datatilsynet vil få en mer veiledende funksjon i prosjektenes tidligste fase, men beholder muligheten til å gjennomføre etterkontroll og gi pålegg.

Personvernforordningen

General Data Protection Regulation (GDPR) gjelder for alle som skal behandle personopplysninger. Det ble politisk enighet om teksten i desember 2015, og Europaparlamentet skal fatte sitt vedtak i vår.

Erstatter EUs gjeldende personvern-direktiv, som ligger til grunn for Personopplysningsloven.

Vil gjelde som lov i Norge når den trer i kraft i 2018 og vil kreve betydelige endringer i personvernregelverket. Den gir imidlertid store muligheter for strengere nasjonal regulering – hvis det ikke hindrer den frie flyten av personopplysninger i EU.

Etikken har vært innebygd fra begynnelsen av, sier Michael Parker om 100,000 Genomes Project i England.
Foto: Nuffield Department of Population Health



Lukk opp din celledør

Ville du gitt forskere nøkkelen til hjemmet ditt for så å la dem kartlegge alt du eier, koble funnene med andre opplysninger om deg og dele dataene med andre forskere?

Tekst: Elin Fugelsnes

I nstinktivt tenker du sannsynligvis nei. Men hva om vi ser for oss at nøkkelen er en blodprøve, og at med denne nøkkelen kan forskerne «låse seg inn» i kroppen din og kartlegge hele arvematerialet ditt?

I England har den nasjonale helse-tjenesten (NHS) som mål å åpne døren til cellenes innerste hemmeligheter hos 70 000 pasienter og pårørende. Flere enn 5 000 har allerede sagt ja til å delta i det som foreløpig er verdens største prosjekt innen såkalt genomsekvensering (se faktaboks side 15).

– Etikk har vært innebygd i prosjektet fra starten av. En av de viktigste problemstillingene vi har jobbet med, er å utvikle en passende modell for samtykke, forteller Michael Parker.

Han er professor i bioteikk ved

Universitet i Oxford og leder et uavhengig etikkråd tilknyttet 100,000 Genomes Project.

Skreddersydd behandling

Prosjektet skal blant annet finne ut mer om sammenhengen mellom gener og sykdom. Parallelt bygges tilgangen til avansert genteknologi opp. Ett av målene er at persontilpasset medisin skal bli en del av tilbudet til alle innbyggere i framtida. Det vil si at forebygging og behandling skal være tilpasset den enkeltes genetiske egenskaper.

I tillegg til å forske for en framtidig helsetjeneste er målet å gi deltagerne helsehjelp her og nå, basert på relevant informasjon som måtte komme fram.

De første suksesshistoriene har allerede dukket opp i media. BBC News forteller

om den lille jenta Jessica som har hatt uforklarlige epileptiske anfall. Nå har forskerne funnet en mutasjon som gjør at sukker ikke kommer fram til hjerne-cellene hennes. Hvis Jessica spiser mer fett, får hjernen en alternativ energikilde, og dermed kan Jessica ta mindre epilepsimedisin.

Aftenposten forteller om en datter av en pasient med en sjelden sykdom som ikke lenger trenger å gå til månedlig sjekk fordi hun ikke er bærer av de samme genvariantene.

Legemiddelfirma får tilgang

Det er lett å forstå at den personlige nytten pasientene kan ha i sikte, gjør det forlokkende å være med i prosjektet. Men de som deltar, samtykker også til at ulike helseopplysninger om dem kan

Cellene våre inneholder DNA, kromosomer, gener og store mengder annet arvemateriale. Ved å sammenligne arvemateriale og helseopplysninger fra mange tusen kan forskere få informasjon om hvordan sykdom og gener henger sammen. Foto: Shutterstock

kobles med resultatene fra genomsekvenseringen og til at legen kan få tilbakemelding om resultatene. Er det uproblematisk?

Deltagerne må også godta at legemiddelfirmaer får tilgang til dataene – ellers blir det vanskelig å utvikle nye medisiner og behandlinger.

Michael Parker beskriver prosjektet som en uvanlig hybrid. Dermed blir det spesielt viktig å sørge for en god samtykkeprosess og at folk forstår hva de eventuelt sier ja til å delta i.

– Prosjektet er i skjæringspunktet mellom klinisk praksis og forskning. I tillegg har prosjektet en kommersiell side. Vi har jobbet mye med å utvikle en så klar idé som mulig om prosjektet, forklarer Parker.

Vil ha mindre informasjon

På prosjektets nettsider ligger en rekke ulike skjemaer og dokumenter: faktaark for voksne med kreft, informasjon for barn mellom seks og ti år med sjeldne sykdommer, samtykkeskjema for voksne med kreft, skjema for tilbaketrekking av samtykke og så videre. Barn og ungdom kan også se videoer som forklarer prosjektet og hva det vil si å delta.

Men er informasjonen på nettsidene forståelig? Er det lett å skjønne hva deltagelse i prosjektet innebærer?

Er samtykkeskjemaene dekkende? Gjennom flere initiativ har etikkrådet som Parker leder, involvert pasienter og befolkningen i slike spørsmål. Han venter nå på tilbakemelding fra de ulike initiativene.

– Vi anser ikke samtykkeskjemaene

vi har nå, som endelige. Tanken er at dette er en første instans og at vi skal lære av erfaringer og tilbakemeldinger.

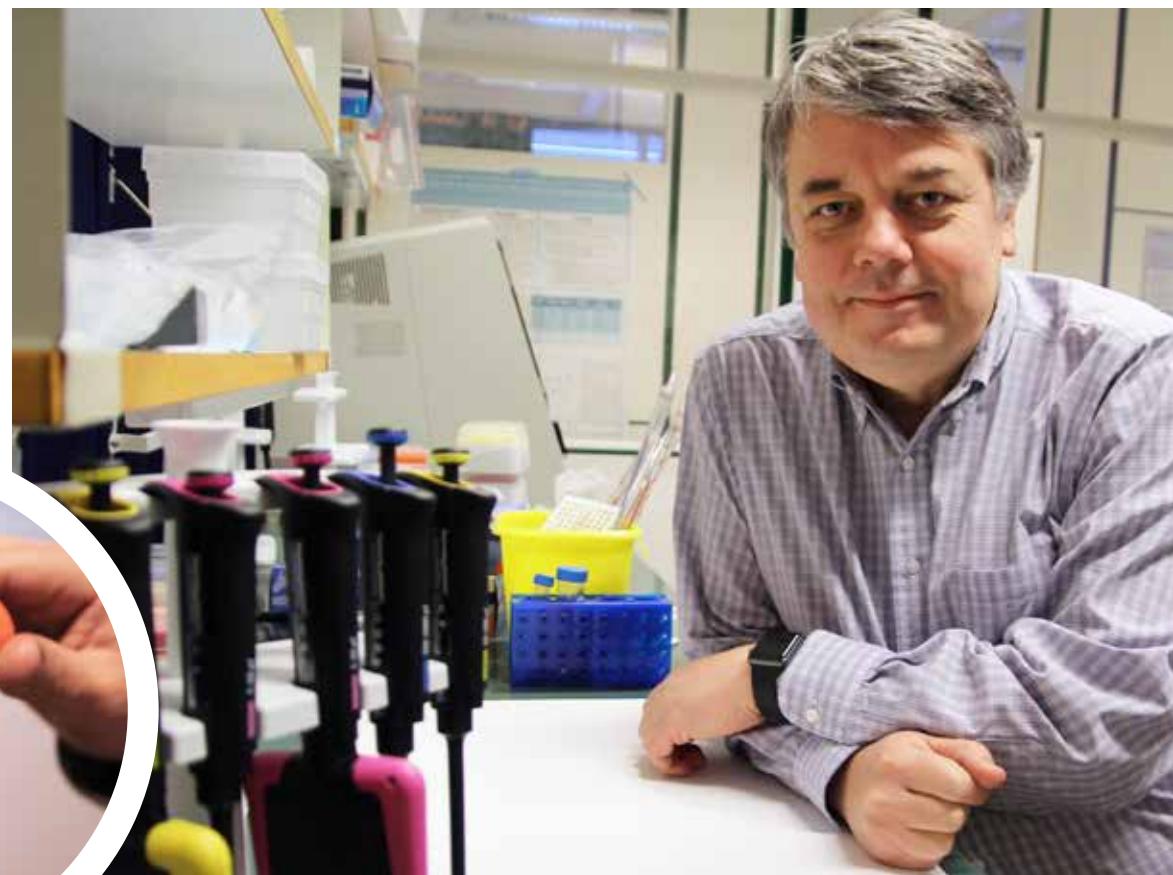
Foreløpig tyder responsen på at deltagerne faktisk vil ha mindre informasjon, ifølge Parker. Det tar for lang tid å sette seg inn i skjemaene og alle detaljene. Etikkesperten forklarer at prosjektet har vært opptatt av å tilfredsstille alle forskningsetiske krav og sørge for at alt er mer enn godt nok i oppstarten.

– Siden Helsinkideklarasjonen har den rådende holdningen vært at folk må være fullstendig informert for å få lov til å bestemme at de vil delta i forskning. Dette er en ganske paternalistisk holdning. Jeg mener folk kan ta en selvstendig avgjørelse som innebærer at de lar for eksempel en biobank håndtere og bruke dataene på en ansvarlig måte, fastslår han.





Her lagres blodprøver fra flere enn 5000 engelskmenn som hittil har sagt ja til å delta i 100,000 Genomes Project. Foto: UK Biocentre



Dag Erik Undlien ved Oslo universitetssykehus mener det er et økende behov for tettere kommunikasjon med både pasienter og eventuelle forskningsdeltagere. Foto: Elin Fugelsnes

100,000 Genomes Project

- Lansert i 2012 etter initiativ fra statsminister David Cameron
- Gjennomføres av selskapet Genomics England
- Omfatter pasienter med sjeldne sykdommer og deres familier, og pasienter med kreft.
- Skal sekvensere til sammen 100 000 genom: to fra hver pasient og ett fra slektninger

Stort og uoversiktlig

I Norge er genetisk forskning i stor grad knyttet til befolkningsundersøkelser, som omfatter folk flest og ikke bare syke. Regional forskningsetisk komité for medisin og helseforskning Midt-Norge (REK Midt) har behandlet mange søknader om forskning på genetisk materiale, spesielt med utgangspunkt i Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag (HUNT).

Sekretariatsleder Hilde Eikemo mener prosjekter som HUNT og 100,000 Genomes Project utfordrer kravet om at et samtykke skal være informert.

– Innenfor rimelighetens grenser må det være mulig å overskue følgene av et samtykke. Det er vanskelig når man holder på med analyser av omfattende genetisk materiale. Den teknologiske utfordringen går så fort og potensialet for bruk er så stort og uoversiktlig, sier hun.

Måtte sende ut 90 000 brev

HUNT fikk erfare konsekvensene av det da de ville samarbeide med National Institutes of Health (NIH) i USA. Planen var at noe av den genetiske informasjonen

fra HUNT skulle legges ut i en database i USA og være tilgjengelig for en rekke forskjellige forskningsprosjekter. De enkelte prosjektene ville aldri komme på REKs bord, men gjennomgå etisk vurdering i USA.

– Var dette en del av kontrakten med deltagerne? Vi syntes det var såpass nytt og annerledes at vi på HUNT å sende ut 90 000 brev for å informere deltagerne om at de kunne reservere seg, forklarer Eikemo.

Hun mener deling av data mellom ulike land og institusjoner kan være spesielt utfordrende når det gjelder genforskning. Genetisk informasjon er unikt for hvert menneske. Er det da mulig å anonymisere?

– Vi klør oss i hodet på hvert møte hvor dette er et spørsmål, men vi ønsker å være føre-var og har som utgangspunkt at biologisk materiale ikke kan anonymiseres, forteller Eikemo.

Ønsker dynamisk samtykke

Dag Erik Undlien, professor i medisinsk genetik ved Oslo universitetssykehus har i mange år forsket på ulike arvelige

sykdommer. Nå bruker han mye tid på å utvikle løsninger for å ta i bruk ny sekvenseringsteknologi også i klinisk diagnostikk.

Nasjonalt konsortium for sekvensering og persontilpasset medisin, som han leder, har nettopp kjøpt inn avanserte analysemaskiner. Foreløpig finnes det ikke forskningsprogrammer øremerket for å stimulere til økt bruk av genomsekvensering, men Undlien håper myndighetene lar seg inspirere av storsatsingen i England.

Mens 100,000 Genomes Project innhenter et engangssamtykke på papir, mener Undlien imidlertid det er på tide å utnytte mulighetene teknologien byr på også i samtykkeprosessen.

– Verden begynner å bli kompleks, og det er et økende behov for tettere kommunikasjon med både pasienter og eventuelle forskningsdeltagere. Vi må bort fra disse gamle papirgreiene, sier han.

Oslo universitetssykehus jobber med en elektronisk løsning for å innhente dynamisk samtykke basert på Min journal som er sykehusets web-applikasjon for pasienter. Ideen er at deltagerne for

eksempel får beskjed på sms om at det ligger ny informasjon i Min journal om et forskningsprosjekt de deltar i, og som de må ta stilling til.

Hva vil pasientene vite?

For å holde så mange dører som mulig åpne, bruker genforskere vanligvis såkalt bredt samtykke. I for eksempel 100,000 Genomes Project samtykker ikke deltagere til bestemte forskningsprosjekter, men til at data legges inn i en database og gjøres tilgjengelig for forskning generelt.

Dermed er det mye deltagerne ikke vet om hvordan dataene deres kommer til å brukes. Dynamisk samtykke kan ivareta både forskernes og deltagernes interesse, mener Undlien.

– Da kan vi faktisk ha et enda bredere samtykke som utgangspunkt. Deretter kan vi underveis informere om spesifikke studier og gi deltageren mulighet til å si at nå er det nok, eller akkurat denne studien vil jeg ikke være med på.

– Deltagerne kan også kontinuerlig justere ønskene for tilbakemelding om ulike resultater fra egne prøver, påpeker han. ■

Helgenomsekvensering

Noen få genvarianter gir sykdom eller økt risiko for sykdom. Hittil har gentesting vanligvis gått ut på å undersøke ett og ett gen. Men genene utgjør bare fem prosent av arvematerialet vårt, og de resterende 95 prosentene spiller også en viktig rolle. Avanserte maskiner gjør det nå mulig å kartlegge hele arvematerialet på en gang.

Befolkningsundersøkelser

I Norge pågår flere store befolkningsundersøkelser som blant annet samler inn genetisk materiale. Materialet brukes i folkehelseforskning hvor man studerer gjennomsnitt i hele populasjoner. Dermed kan man for eksempel se om de som dør av hjerteinfarkt, har andre gener enn de som ikke gjør det. I klinisk forskning ser man derimot på gener hos enkeltpersoner med mål om å behandle akkurat den personen.

Mener barn bør få ta forskningsvalg selv

I dag må barn og unge under 16 år ha foreldres samtykke for å kunne delta i helseforskning. Snart kan de få slippe til på eget ansvar.

Tekst: Elin Fugelsnes

Barns rettigheter er veldig sentrale i en rekke forhold i samfunnet, for eksempel når det gjelder hvor de vil bo når foreldrene skilles. Når det kommer til forskning, virker det derimot som om rettighetene deres ikke blir tatt på alvor, mener Grete Dyb.

Hun er forsker ved Nasjonalt senter for vold og traumatisk stress (NKVTS) og leder i Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK)

Sør-Øst B.

– Regelverket fører til at det blir et vakuum når det gjelder forskning på yngre barn, sier Dyb.

Hvilke studier skal omfattes?

Hun forteller at forskere ofte velger å utelate de som er under 16 år, fordi det er den enkleste løsningen.

– Ved NKVTS gjennomførte vi nettopp en telefonstudie hvor vi satte grensa til

16 år. Det kunne være like naturlig å sette den ved 14 år, men på grunn av lovverket forholder alle forskere seg til 16 år

Helseforskningsloven åpner for å utforme en forskrift som gjør det mulig for barn mellom 12 og 16 år selv å samtykke til spesielle typer forskningsprosjekter. REK og Den nasjonale forskningsetiske komiteen for medisin og helsefag (NEM) har bedt departementet om å bruke denne muligheten.

” En vanlig utviklet 12-åring vil være i stand til å se seg selv utenfra. ”

Borgunn Ytterhus

I sitt svar skriver Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) at de vil vurdere behovet for en forskrift, men først trenger de mer informasjon. Ett spørsmål er hvilke forskningsprosjekter som bør omfattes av en eventuell forskrift.

Det er et viktig spørsmål, mener Jacob Hølen, sekretariatsleder i NEM.

– Ønsker vi å åpne for at barn selv kan samtykke til å delta i alle typer studier? Eller vil vi begrense det til studier som det vil være vanskelig å gjennomføre hvis foreldrene må samtykke, med spørsmål om for eksempel rus og vold i hjemmet? Utgangspunktet for arbeidet vårt var den siste typen studier, men vi må utrede dette nærmere, sier han.

NEM/REK har opprettet en arbeidsgruppe som skal utarbeide et forslag til forskrift. Grete Dyb er en av representantene i arbeidsgruppen.

Støtte fra Barneombudet

Barneombudet har engasjert seg i saken og støtter i utgangspunktet forslaget om at det utarbeides en slik forskrift.

«Barns deltakelse i forskningsprosjekter forteller oss noe om hvor samfunnet bør iverksette tiltak for å fange opp de barna som har store utfordringer og som sliter, enten hjemme eller på andre arenaer», skriver Barneombudet i et brev til HOD.

Barneombudet påpeker også at jo flere barn som har mulighet til å delta i prosjekter uten å være avhengig av foreldrenes samtykke, jo større er sjansen for å få et representativt utvalg av barnebefolkningen.

Grete Dyb mener risikoen er større for at barna som er i en vanskelig hjemme-

situasjon, ikke får delta i studier med sensitive temaer.

– Dermed kan man sitte igjen med inntrykket av en rosenrød situasjon og store mørketall, fastslår hun.

Er 12-åring modne nok?

Å la et barn på 12 år selv bestemme om det vil være med i medisinsk og helsefaglig forskning, er imidlertid ikke uproblematisk, understreker Barneombudet og HOD. Er barnet modent nok til å forstå konsekvensene av hva et eventuelt samtykke til forskning innebærer? Og bør et barn pålegges et slikt ansvar?

Borgunn Ytterhus som er sykepleier og professor i helsevitenskap ved NTNU, har forsket på barn og velferd/helse i nesten 20 år.

– En vanlig utviklet 12-åring vil være i stand til å se seg selv utenfra og kunne snakke for seg selv om det som angår dem «her og nå», mener hun

Men det må stilles krav om spesiell kompetanse til forskerne, blant annet når det gjelder kunnskapsteoretisk posisjon og kommunikasjon med barn, understreker Ytterhus.

– Den type funksjon og kompetanse må forankres i ledelsen, og må måles og følges opp. Ellers kan det ende opp som en uforpliktende setning i en prosjektbeskrivelse, advarer hun.

NTNU-professoren hilser debatten om barn og samtykke velkommen. Hun mener imidlertid spørsmålene må drøftes i ulike fagmiljøer og at en eventuell endring må samkjøres på tvers av fagfelt.

– Medisin er et felt med mange vanskelige etiske valg som kan ha store konsekvenser. Det vil være litt spesielt

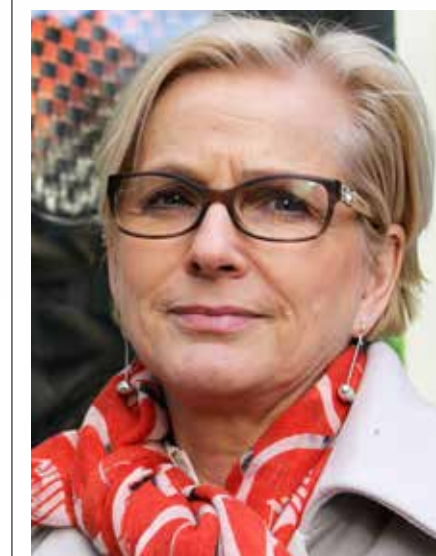
hvis samtykkegrensen senkes her, men ikke på andre felt hvor konsekvensene ikke er like dramatiske.

Ferdig før sommeren

Jacob Hølen forteller at arbeidsgruppen skal svare på spørsmålene departementet stiller, blant annet om hvordan barnets ve og vel og rettigheter blir godt nok ivaretatt. Deretter vil NEM ta stilling til rådene fra arbeidsgruppen før departementet får et endelig svar.

NEM kommer også til å involvere både Barneombudet og Nasjonal forskningsetisk komité for humaniora og samfunnsvitenskap (NESH) i arbeidet.

– Planen er at et forslag til forskrift skal være ferdig før sommeren, sier Hølen. ■



– Forskere har et ansvar for at barn ikke ekskluderes fra deltagelse i forskning, mener Grete Dyb.

Foto: Elin Fugelsnes

Gruveforskning i opprørt sjø

Interessekonfliktene står i kø når forskning, næringsliv og politikk møtes i norske fjorder. Forskning på deponering av gruveavfall i fjordene kritiseres fra flere hold. Forskningsrådet mener at kritikken ikke holder vann.

Tekst: Asle Olav Rønning

SAVE THE FJORD

Forskning på miljøeffekter av gruveavfall på havbunnen går rett inn i en tilspisset debatt flere steder på kysten. Bildet er fra Vevring i Førdefjorden i Sogn og Fjordane der motstandere av sjødeponi har markert sitt syn. Foto: Ilja Hendel / NTB scanpix

Gruveindustri og annen mineralindustri kan gi viktige arbeidsplasser i distriktskommuner. Gruver og dagbrudd utgjør imidlertid også store inngrep i naturen. Ikke minst er deponering av knuste steinmasser i havet svært omstridt.

Både i Førdefjorden i Sogn og Fjordane og i Repparfjord og Bøkfjorden i Finnmark har det vært sterke protester mot sjødeponi. Forskningsresultater brukes aktivt av både tilhengere og motstandere av utbygging.

Et pågående forskningsprosjekt i regi av Norges forskningsråd kan gi klarere svar om miljøeffekter av sjødeponi. Kritikere mener prosjektet mangler legitimitet fordi det blir delfinansiert av gruveindustrien.

Norges forskningsråd avviser kritikken og viser til at deltagelse fra industrien har en vesentlig rolle i prosjektet for å sikre at resultatene blir relevante for næringen.

Politisk initiativ for forskning

Den rødgrønne regjeringen ville ha økt fart i norsk gruveindustri og la i 2013 fram en mineralstrategi der mer forskning var et av virkemidlene. Næringsminister Monica Mæland og H-/FrP-regjeringen fulgte opp og bevilget senere samme år 22,4 millioner kroner til forskningsprosjektet Ny kunnskap om sjødeponi (NYKOS).



Forsker Sonnich Meier ved Havforskningsinstituttet trakk seg som ekstern rådgiver til prosjektet NYKOS. Foto: Jan M. Lillebø/Bergens Tidende

Dette er et såkalt kompetanseprosjekt for næringslivet i regi av Norges forskningsråd. Gruveindustrien plusser på med fem millioner kroner til prosjektet og har også innflytelse på utformingen av det femårige programmet. Prosjektet koordineres av SINTEF, og en rekke norske forskningsinstitusjoner er med.

Det vakte oppsikt da Bergens Tidende i fjor skrev at gruveindustrien hadde påvirket utvelgelsen av forskningsinstitusjoner som skulle delta. Norsk institutt for vannforskning (NIVA), som har bred erfaring på feltet, kom med. Et annet institutt, International Research Institute of Stavanger (IRIS) fikk redusert sin rolle og ville da ikke lenger delta i NYKOS.

Svekker forskningens legitimitet

– Denne typen miljøforskning burde ikke være brukerstyrt. Når forskningen er organisert på denne måten, svekkes legitimiteten til forskningen, sier forsker Sonnich Meier ved Havforskningsinstituttet (HI).

Meier var opprinnelig med i en ekstern rådgivningsgruppe knyttet til NYKOS, men valgte å trekke seg fra prosjektet da endringene i rollefordeling mellom NIVA og IRIS ble kjent. Meier påpeker nå at modellen med stor deltagelse fra industrien allerede fra starten av gjorde prosjektet sårbart for interessekonflikter.

Han mener at flere av delstudiene som inngår i NYKOS, blant annet kartlegging av ny teknologi, egner seg godt i et brukerstyrt program. Delstudien som angår miljøeffekter av deponi, burde etter hans syn imidlertid ikke vært del av NYKOS-pakken. Den burde heller inngått i Forskningsrådets ordinære havmiljøprogrammer, der industrien ikke har ansvar for finansiering.

HI-forskeren, som er ekspert på

miljøeffekter av oljevirkksomhet, understreker at han stor respekt for forskerkolleger som deltar i NYKOS. Han avviser at forskerne har delt seg i en leir som sier OK til sjødeponi og en annen leir som er kritisk.

– På et faglig plan er det ikke så stor uenighet om sjødeponi. Alle er enige om at det er mye vi ikke vet og at hver fjord må vurderes individuelt. Det er også enighet om at det er vanskelig å hente kunnskap om effekter fra tidligere deponier fordi disse ble utført på måter som ikke brukes i dag, sier Meier.

Trenger miljøforskningen

Administrerende direktør i Forskningsrådet Arvid Hallén avviser kritikken. Han viser til at regjeringen i sin mineralstrategi slår fast at det er et mål å utvikle gruveindustri, men at det trengs mer kunnskap for å gjøre dette på en økonomisk og miljømessig forsvarlig måte.

– Målet med NYKOS er jo nettopp å undersøke miljøeffekter av ulike teknologivalg. Dersom man mener at det ikke skulle være en miljømessig komponent her, har man misforstått hva slags prosjekt dette er, sier Hallén.

Han legger til at gruveindustrien er med i prosjektet fordi det skal være relevant for næringen, men det betyr ikke at prosjektet er brukerstyrt i «snever forstand».

Ifølge Hallén er Forskningsrådet opptatt av at etiske retningslinjer følges i all forskning og at faglig usikkerhet og interessekonflikter krever stor aktsomhet. I prosjekter der næringsinteresser deltar, er kravet at det er forskerne som skal velge metode og tolke resultatene etter beste vitenskapelige skjønn.

Forskningsrådet viser til at det forskes på ulike påvirkninger på livet i havet i en lang rekke prosjekter der næringsinteresser

ikke har noen rolle. Når det gjelder forskning direkte rettet mot miljøeffekter av sjødeponi er imidlertid NYKOS det eneste større offentlig finansierte prosjektet som pågår.

Har behandlet flere saker

Den nasjonale forskningsetiske komite for naturvitenskap og teknologi (NENT) har i vinter behandlet flere saker om forskning på miljøeffekter av næringsaktivitet i kystsonen. En av sakene gjelder NYKOS-prosjektet.

Bakgrunnen er en henvendelse fra miljøvernorganisasjonen Natur og Ungdom. De ba komiteen vurdere om føre-var-prinsippet var lagt til grunn for NYKOS-prosjektet og om det kunne være mulige interessekonflikter. Natur og Ungdom er spesielt kritiske til at NIVA kom inn i prosjektet etter industriens ønske og påpeker at NIVA har gjort oppdragsforskning for gruveselskaper.

I sin uttalelse ser ikke NENT det som spesielt problematisk at NIVA kom inn i prosjektet. Komiteen viser til at NIVA har bred kompetanse på området og at det er rimelig at oppdragsgivere har mulighet til å påvirke sammensetning av et forskerteam.

«På et mer overordnet nivå etterlyser NENT en gjennomtenkt strategi for industriens rolle i forskningsprosjekter med særlig sterke samfunnsinteresser og konsekvenser, som dette prosjektet er et eksempel på,» heter det i uttalelsen.

NENT tar også til orde for at Norges forskningsråd vurderer virkemidler for å styrke design av prosjekter der temaet kan ha stor grad av samfunnsmessig konflikt i seg. Komiteen peker spesielt på behovet for åpenhet og inkludering av lokalsamfunn. ■

” Målet med dette prosjektet er jo nettopp å undersøke miljøeffekter. ”

Arvid Hallén



Foto: Trond Isaksen

– Må formidle usikkerhet

NENT-medlem Kjellrun Hiis Hauge er leder ved Senter for utdanningsforskning ved Høgskolen i Bergen og arbeider blant annet med forskningsetikk. Hun sier at både NYKOS-saken og andre saker komiteen har behandlet nylig, viser at det er tydelige interessekonflikter rundt resultater av forskningen.

– Det vil alltid være usikkerhet knyttet til hva slags effekter uheldige utslipp har på plante- og dyreliv i økosystemer, påpeker hun.

– Håndtering av usikkerhet når det gjelder interessekonflikter blir veldig viktig, og det samme gjelder åpenhet rundt usikkerheten. Vi vil aldri få en perfekt kartlegging av tilstand og effekter. Derfor bør man diskutere hvilke prosesser som trengs for å formidle og håndtere usikkerhet best mulig for å ivareta forskningsetiske problemstillinger, sier Hiis Hauge.



Foto: Natur og ungdom

Stoler ikke på forskningen

– Vi mener dette er et forskningsprosjekt som ikke er særlig fritt, sier Tina Andersen Vågenes, sentralstyremedlem i Natur og Ungdom (NU).

I sitt brev til NENT skriver organisasjonen at det fra utsiden kan se ut som om prosjektet har fått et mandat fra myndighetene og gruveselskapene om å ende opp med en konklusjon som er positiv til deponering av gruveavfall i sjø.

– Når disse selskapene får være med og bestemme hvem som skal være med i prosjektet, da er vi redde for at resultatene blir styrt, sier Andersen Vågenes.

NU har ikke fått støtte hos NENT for sitt syn på prosjektet, og ville resultatene er relevante og at bedriftene kan bruke dem i sitt utviklingsarbeid. Man kan ikke være for forskning, men mot kritiske røster. Da kan man like godt la være, sier Hallset.

– Nei. Det er jo hyggelig å være enige. Men det som er viktig er om resultatene er relevante og at bedriftene kan bruke dem i sitt utviklingsarbeid. Man kan ikke være for forskning, men mot kritiske røster. Da kan man like godt la være, sier Hallset.

– Vi er selvfølgelig en part i saken. Men selskapene har kapital til å kjøpe inn rapporter. Vi har aldri mulighet til å være betalende oppdragsgiver, sier Andersen Vågenes.



Foto: Norsk Bergindustri

Vil ha nyttige resultater

Forskningen på sjødeponi er ikke politisert, selv om temaet er omdiskutert. Det mener Olav Hallset, kommunikasjonsansvarlig i Norsk Bergindustri som organiserer gruveindustrien i Norge.

– Det viktigste for bedriftene er at det forskes på områder som er nyttige og at resultatene kan brukes, sier Hallset.

Han sier at målet med NYKOS-prosjektet er å finne deponiløsninger som gjør miljøpåvirkningen så liten som mulig.

– Bruker industrien helst forskere som er enige med dere når oppdrag tildeles?

– Nei. Det er jo hyggelig å være enige. Men det som er viktig er om resultatene er relevante og at bedriftene kan bruke dem i sitt utviklingsarbeid. Man kan ikke være for forskning, men mot kritiske røster. Da kan man like godt la være, sier Hallset.

Stjernekirurgen som falt til jorden

Italiensk-sveitsiske Paolo Macchiarini var en ettertraktet kirurg verden over. Karolinska Institutet og Karolinska Universitetssjukhuset feiret da han valgte dem. Seks år senere er champagnen erstattet med gravøl.

Tekst: Elin Fugelsnes

Første gang vi møttes, spurte han meg: Hva har du tenkt å gjøre med meg? Jeg fortalte ham det, og hans første reaksjon var «Du er gal!». Jeg sa «Ja, jeg er det, men dette er din eneste sjanse».

Året er 2011 og Macchiarini har akkurat operert inn et kunstig luftrør på sin første pasient. Smilende og entusiastisk forteller han om det på en pressekonferanse. Pasienten, eritreiske Andemariam Beyene, som er doktorgradsstipendiat på Island, har strupekreft. Legen hans har henvist ham til utredning på Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm fordi han har hørt om Macchiarini og håper han kan hjelpe.

Før ansettelsen ved Karolinska har kirurgen transplantert luftrør fra donorer. Med Andemariam går Macchiarini et langt skritt videre og gir ham et luftrør i plast, dekket med pasientens stamceller.

Forskningsfusk og død

Hendelsen skildres i den kritiske dokumentaren «Dokument inifrån: Eksperimenten» som ble sendt på tv-kanalen SVT i Sverige i januar. Macchiarini har gått fra å være i medienes rampelys verden over som en suksessrik og innovativ «stjernekirurg» til å bli endevendt av gravejournalistene.



På en klinikk i Krasnodar i Russland fikk flere pasienter som ikke var livstruende syke, operert inn kunstige luftrør. En av dem var Julia Tuulik. Foto: Dokument inifrån: Experimenten / SVT/ Conan Fitzpatrick

Nå står han i sentrum for det som kan vise seg å være Sveriges største forskningsskandale noen gang. Macchiarini utredes for alt fra forskningsfusk og CV-forfalskning til legemsbeskdigelse med døden til følge. I februar fikk han beskjed om at han må avvikle forskningsvirksomheten sin i Stockholm i løpet av året.

Etter stort press fra flere hold sa også rektor Anders Hamsten opp sin stilling ved Karolinska Institutet (KI), og et eksternt utvalg gransker nå KIs

håndtering av saken. Mens granskningen pågår, trekker fire professorer fra Nobelforsamlingen ved KI seg ut av Nobel-arbeidet.

Mange snakker nå om at «Macchiarini-affæren» og «KI-skandalen» har ødelagt tilliten til både medisinsk forskning og KI. Hva skjedde på veien?

En enorm utstråling

Nyheten om det medisinske gjennombruddet i Sverige spres verden over etter operasjonen i 2011. Flere tusen kan få

„ Jeg har ikke gjort noe galt.
Jeg gjorde bare jobben min. „

Paolo Macchiarini



Eksperter antydte at flere tusen kunne få hjelp av Macchiarinis metode. Som pioner og frontfigur for den banebrytende forskningen oppnådde Paolo Macchiarini nesten stjernestatus. Foto: Dokument inifrån: Experimenten / SVT/ Conan Fitzpatrick

hjelpe av Macchiarinis metode, antydte det – og snart kan kanskje alle organer lages i laboratoriet! Tidsskriftet The Lancet rangerer forskningsartikkelen om operasjonen på Andemariam som en av de ti viktigste det året.

Macchiarini er rekruttert som gjesteprofessor til KI for å drive grunnforskning innen regenerativ medisin/stamcellebiologi og jobber samtidig som overlege og kirurg på Karolinska Universitetssjukhuset. Kollegene og samarbeidspartnerne er fra seg av begeistring over

kirurgen: Han er «the one». Han er fargerik, kraftfull og har en enorm utstråling!

Til sammen får tre pasienter operert inn luftrør i plast ved Karolinska Universitetssjukhuset, fra 2011 til 2012. Parallelt arbeider Macchiarini med å bygge opp et verdensledende senter innen transplantasjon ved et universitet i Russland. Der setter han i gang den første kliniske studien på transplantasjon av luftrør, der pasienter skal opereres i forskningsøyemed. Gjennom en slags

Seks av de åtte pasientene som fikk kunstige luftrør, er døde.

Foto: Dokument inifrån: Experimenten / SVT/ Lars Granstrand



audition får småbarnsmoren Julia Tuulik æren av å være første pasient ut.

Kollegene varsler

«Eksperimenten» viser hvor lite ære det egentlig var snakk om – pasientene i Russland brukes mer eller mindre som forsøkskaniner. Vi får se hvordan Macchiarini fortsetter å operere inn luftrørene både i Sverige og Russland selv om de ikke ser ut til å fungere som de skal, og hvordan han skjønner resultatene av operasjonene.



I 2014 varslet fire av Macchiarinis kolleger KIs rektor om at kirurgen hadde omtalt operasjonsresultater på en altfor positiv måte i en rekke artikler. En ekstern gransker fra Universitetet i Lund ble hyret inn for til å gå gjennom saken. Han konkluderte med uredelighet: Beskrivelser av pasientenes helsetilstand etter at de hadde fått kunstige luftrør, stemte ikke overens med informasjonen i journalene deres.

I dag er seks av åtte pasienter som har fått kunstige luftrør, deriblant Andemari-am på Island og Julia i Russland, døde. Den eneste overlevende som ble operert i Sverige, har ligget på intensivavdeling siden operasjonen.

Men Macchiarini innrømmer ingen skyld.

– Jeg har ikke gjort noe galt. Jeg gjorde bare jobben min, sier han i «Eksperimenten».

– Siden media kaller meg superstjerne, blir jeg alltid svarteper, en skurk. Om man er berømt, er man lett å angripe, resonnerer han.

– Livreddende behandling

Inntil nylig stod KIs ledelse ved stjernekirurgens side. De satte den eksterne granskerens konklusjon til side og slo fast at Macchiarini ikke hadde bedrevet forskningsfusk. Dessuten hadde han heller ikke drevet forskning, men livreddende klinisk behandling hevdet de.

Det har blåst friskt rundt «stjernekirurgen» i noen år, men i januar 2016 står han fortsatt støtt. «Eksperimenten» sender imidlertid sjokkbølger gjennom Sverige.

Anklagene og spørsmålene rundt kirurgens virksomhet er nå overveldende: Hadde han etisk godkjenning for operasjonene ved KI? Var pasientene faktisk så syke at en slik transplantasjon var nødvendig? Og hva drev han egentlig med – forskning, behandling – eller rett og slett eksperimentering?

Usunn akademisk kultur?

Macchiarini må ikke ta all skylden alene. For hvordan kunne han få holde på som han gjorde? Hvor var de medisinsk-etiske og forskningsetiske systemene som skulle forhindre at noe sånt kunne skje?

I en kronikk i Dagens Nyheter skriver Hamsten at KI må gå i seg selv for å finne ut om universitetet har en usunn akademisk kultur preget av elitisme og prestisjetankegang, slik kritikerne hevder.

Han innrømmer at KI burde vært grundigere i utredningen av fuske-mistankene og at det kanskje var feil å ansette Macchiarini i det hele tatt. En rekke utredninger og granskinger er nå i gang, både internt på universitetet og sykehuset og i ulike organer, helt opp til regjeringensnivå.

Hovedpersonen selv er stort sett taus. I en e-post til tidsskriftet Nature hevder han imidlertid at operasjoner på pasientene ble tatt av et stort team, og at pasientene også var bevisst på de avgjørelsene de selv tok.

Framtida vil vise om Macchiarini er en «superstjerne» eller om han rett og slett er en «skurk». ■

Kilder: svt.se, dn.se, ki.se, vg.no, nature.com

Macchiarini ble lenge hyllet for oppfinnelsen av luftrør i plast. Foto: Staffan Larsson



Terskelen er høy for å våge å melde en prestisjefyllt forsker, og det kan være vanskelig å bli tatt seriøst, sier Torkild Vinther. Foto: Elin Fugelsnes

– Kunne skjedd i Norge også

«Macchiarini-saken» kunne skjedd i Norge også. Men den ville kanskje blitt tatt tak i på et tidligere tidspunkt, mener ekspert på forskningsetikk.

– Forutsatt at det faktisk dreier seg om forskning, er dette en svært alvorlig uredelighetssak. Den vedrører forskning på mennesker og med mulige drastiske konsekvenser, sier Torkild Vinther.

Han er sekretariatsleder for Nasjonalt utvalg for gransking av redelighet i forskning (Granskingsutvalget). Ifølge Vinther kan «Macchiarini-saken» vise seg å komme i samme kategori som de verste fuskesakene i Europa.

I Norge bidro den såkalte Sudbø-saken i 2006 til at Granskingsutvalget ble opprettet året etter. Hvem som helst kan melde en sak til utvalget, eller utvalget kan velge å ta en sak på eget initiativ. Utvalget kan også stille spørsmål til en forskningsinstitusjon som behandler en sak.

– I Sverige må en sak alltid innom forskningsinstitusjonen først. Den kan bare sendes til et nasjonalt organ hvis rektor gir klarsignal. Dermed kan man få en ond sirkel. I Macchiarini-saken kan man lure på om rektor har tatt saken tilstrekkelig seriøst, sier Vinther.

– Vi kan ikke utelukke at saken også kunne skjedd i Norge. Men her er det i alle fall en mulighet for at man kunne gått inn i saken på et tidligere tidspunkt, fastslår han.

«Udødelige» juksemakere

Personer som tar sjansen på å jukse selv om de vet at fallhøyden er stor, har en følelse av at de er usårbare og «udødelige», mener spesialist i psykologi.

– De mister rett og slett realitetssansen og tror de komme unna med alt, sier Svenn Torgersen.

Han er professor emeritus ved Psykologisk institutt ved Universitetet i Oslo og har gjennom nesten hele karrieren fordypet seg i personlighet og personlighetsavvik.

Torgersen vil ikke begi seg ut på karakteristikk av enkeltpersoner, som Paolo Macchiarini. Han kan derimot si noe om hva som kjennetegner de som jukser på arbeidsplasser med stor konkurranse, høye krav til redelighet og med stor fallhøyde om de avsløres.

Føler forakt

– De tåler ikke kritikk og blir nærmest opprørt over at «vanlige, simple mennesker» kan si noe negativt om dem, forteller Torgersen.

Reaksjonen er ofte barnslig: Juksemakerne slår altfor hardt tilbake og avslører forakten de føler. Ofte idealiserer og devaluerer de også veldig sterkt, både når det gjelder overordnede og underordnede.

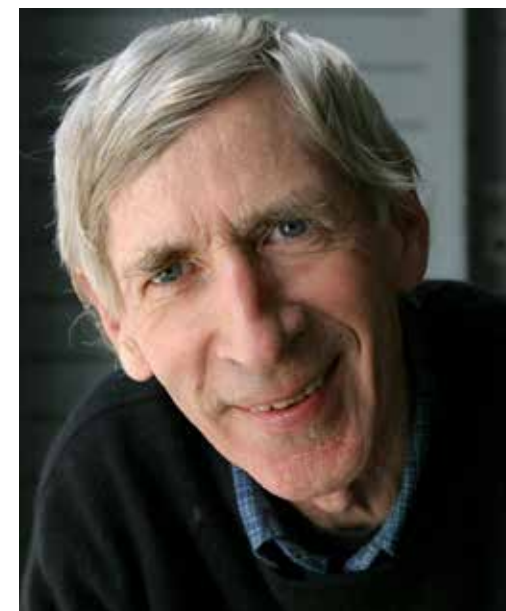
– De kan for eksempel knytte sterke bånd til yngre kolleger. Disse vil på sin side nærmest gå i ilden og i krigen for sin sjef. De kan ha helt andre personligheter, men likevel være med på galskapen fordi de er så knyttet til sjefen.

Psykologen forklarer at det ligger i juksemakernes natur å «gå over lik». De ser kanskje de

uheldige konsekvensene av det de gjør, men mener konsekvensene er nødvendige for å få til de store gjennombrudd.

– Dette kan nok ofte også stemme. Men andre folk som mener det er nødvendig, gjør det likevel ikke, fastslår Torgersen.

Svenn Torgersen er ekspert på personlighet og personlighetsavvik. Foto: Universitetet i Oslo



Sudbø-saken

Kreftforskeren og tannlegen Jon Sudbø fabrikerte pasient-opplysninger og resultater som tydet på at vanlig smertestillende medisin kunne beskytte mot kreft i munnhulen. En ekstern forsker varslet om at en av Sudbøs artikler måtte være basert på juks. En internasjonal kommisjon ble nedsatt for å vurdere saken, og konklusjonen var at Sudbø hadde bedrevet omfattende juks helt fra doktoravhandlingen.



Universiteter selger **oljeaksjene**

Rundt to tusen institusjoner verden over, deriblant 37 universiteter, har kvittet seg med aksjer i selskap som driver med olje, kull og gass. Ved Universitet i Stockholm er det ikke lenger lov å investere i fossile brennstoffkilder.

Leder for Grønne Studenter ved Universitetet i Bergen, Eline Aaresdatter Haakestad, mener UiB bør følge Stockholms eksempel og bidra til at samfunnet tar skiftet fra fossil til fornybar energi.

– UIB har også et etisk ansvar, noe NENT-uttalelsen gjorde tydelig, sier hun.

Uttalelsen fra NENT (Den nasjonale komiteen for naturvitenskap og teknologi) kom i 2014. Den understreker at det er forskningsetisk uforvarlig hvis petroleumsforskningens rammebetingelser og forskningsaktiviteter står i veien for FNs klimamål.

Kilder: pahoyden.no



Foto: Shutterstock

Venter i **årevis** på **publisering**

En undersøkelse besvart av 3600 av tidsskriftet Natures lesere antyder at enkelte må være svært tålmodige før de får se forskningen sin på trykk: Flere enn én av ti har ventet i minst tre år på å få publisert en artikkel i et tidsskrift. På den andre siden har tre av ti aldri ventet mer enn ett år.

Nettundersøkelsen ble gjennomført i forbindelse med en reportasje om forskeres frustrasjon over hvor lang tid det tar å få publisert artikler.

Nature spurte også leserne om hva de mente kunne forbedre situasjonen. Fire av ti foreslo at fagfeller burde slutte å be om unødvendige endringer i manuskriptene. To av ti oppfordret tidsskriftredaktører om å ta raskere og tydeligere avgjørelser.

Kilde: Nature.com



Foto: Chimp Haven

Pensjonerer de siste **forsøksapene**

Etter en avgjørelse i 2013 om å slutte å bruke menneskets nærmeste slektning i forskning, har National Institutes of Health (NIH) i USA pensjonert flere hundre sjimpanser.

NIH, som er et slags medisinsk forskningsråd, holdt imidlertid igjen 50 sjimpanser i tilfelle det skulle bli bruk for dem i forbindelse med en folkehelsekrise eller en annen ekstrem situasjon. Nå får også disse slippe ut av laboratoriene.

– Det er på tide å si at vi har nådd et punkt i USA hvor invasiv forskning på sjimpanser ikke lenger er fornuftig, sier Francis Collins, direktør ved NIH.

Enkelte private legemiddelfirmaer, deriblant Merck, har også gått med på ikke å bruke sjimpanser i forskning de siste årene.

Sjimpansene får tilbringe pensjonisttilværelsen i reservatet Chimp Haven i Louisiana.

Professorer i **plagieringsskandale**

Nesten 200 professorer fra 110 universiteter i Sør-Korea er involvert i en uvanlig plagieringsskandale. Flere av dem risikerer nå fengselsstraff. Professorene skal ha gjenuttitt andres bøker i sitt eget navn ved å endre forsidene og gjøre små justeringer i teksten for deretter å sette dem opp på pensumlisten til studentene sine.

Plagieringen skal ha vært et samarbeid mellom forlagene, de opprinnelige forfatterne og de tiltalte professorene. Ifølge tiltalen skal hovedmotivasjonen til professorene ha vært å framstå som mer produktive i forbindelse med regelmessige vurderinger av ansettelse og stillinger.

Universitetene betrakter plagieringen som vitenskapelig uredelighet og varsler strenge reaksjoner for de involverte.

Påtalemyndighetene har også varslet at de vil samarbeide med utdanningsdepartementet om å finne tiltak som kan styrke forskningsetiske reguleringer ved universitetene.

Kilder: www.universityworldnews.com og www.retractionwatch.com



Foto: Shutterstock

Vitenskapsombud skal hjelpe **forskerne**

Universitetet i Oslo skal opprette to vitenskapsombud. Hovedargumentet er at det finnes områder og tema som ikke blir omfattet av arbeidsoppgavene til hovedverneombudet, Forskningsetisk utvalg eller fagforeningene.

Ombudene skal ta seg av saker som har å gjøre med for eksempel maktmisbruk og krav om medforfatterskap innen forskning.

Det skal være lett å komme i kontakt med vitenskapsombudene for en uformell og uforpliktende samtale. Ombudet kan for eksempel gi råd om forskeren bør gå videre med en sak eller ikke.

Å forebygge vitenskapelig uredelighet, verne akademisk frihet og fremme god vitenskapelig kultur var noen av argumentene fra professor Kristian Gundersen da han fremmet forslaget høsten 2014.

Kilde: www.uniforum.uio.no



Etikkfilm på Cinemateket i Oslo

Teknologi, forskning og etikk får plass på kinolerretet på Cinemateket i Oslo i vår. Visningene arrangeres i samarbeid med De nasjonale forskningsetiske komiteene og Teknologirådet. I forbindelse med filmvisningene blir det foredrag om aktuelle problemstillinger. Dokumentaren «Unmanned: America's Drone Wars» er første film ut 19. april.

Kilde: www.etikkom.no

Feil journalist

I Forskningsetikk nummer 4, 2015 ble feil journalist oppgitt i to av artiklene. Både «Vil rydde plass for rikinger i medisinske studier» og «– Meldeplikten kan ødelegge for studentene» er skrevet av Elin Fugelsnes.



Adele Flakke
Johannessen
Førstekonsulent

De nasjonale forsknings-
etiske komiteene/
Teknologirådet

Foto: Trond Isaksen

Henrietta Lacks' hemmelige evige liv

Henrietta Lacks døde av kreft for 65 år siden, men cellene hennes lever den dag i dag uten hennes samtykke. Hvilken kontroll har vi egentlig over vår egen kropp etter at vi har gått bort?

I januar 1951 fikk Henrietta Lacks diagnosen livmorhalskreft og ble innlagt på Johns Hopkins-sykehuset i Baltimore. Kreften spredte seg unormalt raskt, og Henrietta døde samme året bare 31 år gammel.

Forskeren George O. Gey arbeidet på denne tiden med å få menneskeceller til å leve og formere seg utenfor kroppen. Da han hørte om den raske kreftspredningen hos Henrietta Lacks, begynte han å forske på vevsprøvene som ble hentet ut fra kreftsvulstene hennes.

Kreftcellene vokste raskt i reagensrørene, de kunne fryses og vekkes til live igjen. Denne oppdagelsen var et enormt fremskritt i forskningen. Cellene (i dag kjent som HeLa-celler) blir betegnet som de første udødeliggjorte menneskecellene.

Ukjent for familien

Cellelinjen har spilt en stor rolle i kreftforskningen både når det gjelder undersøkelse av kreftcellers egenskaper og virkningen av mulige kjemiske stoffer i behandling av kreft. I dag blir de kjøpt og solgt over hele verden, og de har generert flere millioner dollar i fortjeneste.

Henrietta fikk aldri vite at det ble tatt vevsprøver av henne, og først 20 år etter hennes død fikk familien høre om HeLa-cellene. Familien var fattig, manglet utdanning og helseforsikring. Det var en tilfeldighet at Henriettas svigerdatter møtte noen fra det nasjonale kreft-instituttet, som gjenkjente etternavnet hennes og kunne fortelle at de jobbet med cellene fra en kvinne som het Henrietta Lacks. Svigerdatteren løp hjem og fortalte mannen sin at «en del av din mor er fortsatt i live!».

Henriettas barn ble veldig stolte da de hørte at deres mors celler hadde vært med på å redde liv. Samtidig følte de seg forvirret og utnyttet. Det hadde ikke falt noen inn verken å be om lov til å ta vev fra moren deres eller fortelle familien om at cellene hadde endret forskningshistorien. Noen økonomisk godtgjørelse var det heller aldri snakk om.

Ikke mer kontroll i dag

I boken «Henrietta Lacks' udødelige liv» stiller Rebecca Skloot spørsmål rundt hvordan Henrietta og hennes familie ble behandlet av forskere, om pasienter burde

ha større kontroll selv og eventuelt kunne kreve kompensasjon for vev tatt fra deres kropp.

Ifølge Skloot har forståelsen av informert samtykke endret seg de siste 65 årene. I skjemaene som blir gitt til pasienter i dag, står det eksplisitt at vev som blir fjernet, vil kunne bli brukt til forskning. Skloot mener at til tross for dette skjemaet har ikke folk i dag noe mer kontroll over biologisk materiale som er blitt fjernet, enn det Henrietta Lacks hadde. Det er forventet at folk skal signere skjemaet.

Saksøkte legen sin

Og slik burde det være, ifølge flere forskere. De argumenterer med at de udødelige cellene var en biologisk tilfeldighet, og ikke noe som Henrietta Lacks fant opp eller lagde selv. Dessuten fikk uendelig mange nytte av dem. Det ville også vært for komplisert og hindret fremdriften hvis pasientene skulle ha noe eierskap og måtte få noen form for kompensasjon.

Dette området har lenge befunnet seg i en gråson. Hittil har retten holdt med

Henrietta Lacks fikk aldri vite at legene tok celleprøver av henne. Her er hun sammen med ektemannen David rundt fem år før hun ble syk.

Foto: The New York Times / NTB scanpix

forskerne – til og med i en sak på 1970-tallet hvor vev fra en pasient med leukemi viste seg å være en biomedisinsk gullgrube. En lege søkte om patent på en pasients celler og noen proteiner de produserte. Legen etablerte en cellelinje med en markedsverdi på tre millioner dollar. Pasienten, John Moore, saksøkte legen sin, men tapte rettsaken.

Retningslinjer for cellelinjer

I 2012 ble Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM) i Norge bedt om å utvikle retningslinjer for etablering og bruk av humane cellelinjer. Komiteen kom frem til at studier der man skal høste eller bruke humant materiale for å etablere cellelinjer må forhåndsgodkjennes av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK).

Personen cellene er hentet fra, donoren, må også informeres om og samtykke til at det skal etableres cellelinjer. Donoren fraskriver seg alle rettigheter til fremtidige permanente, eller udødelige, linjer og får ikke noe mer informasjon om bruken av cellene.

Hvis vi tenker oss at de samme retningslinjene hadde gjeldt i USA på 1950-tallet, måtte Henrietta ha samtykket til at cellene hennes kunne brukes til å etablere en cellelinje. Men ville hun hatt noen reell mulighet til å si nei? Ville hun i så fall gjort det, og dermed uvitende sørget for at verken historien eller cellene hennes ble udødelige i medisinen og vitenskapens verden? ■

Kilder: «Henrietta Lacks' udødelige liv», Rebecca Skloot, Crown 2012
Forskning.no: Fra Henriettas celler til vaksiner mot kreft
Tidsskriftet.no: Forskning på cellelinjer
Nytimes.com: Lasting Gift to Medicine That Wasn't Really a Gift



Cellelinjer

Celler fra dyr eller mennesker har vanligvis svært begrenset evne til å vokse i laboratoriet. Forskerne må derfor stadig isolere nye celler, noe som er tidkrevende og gir uønsket variasjon i forskningsresultatene. Derfor lages i stedet såkalte cellelinjer som kan dele seg uendelig mange ganger. Cellelinjene kan fryses ned og lagres i lang tid.

Kilder: Bioteknologirådet



Hvordan behandle de **verste** i klassen?

Hva er plagiering? Hva kan man gjøre med det? Against Plagiarism er en svært grundig guide, men andre som er mye kortere, er kanskje vel så nyttige – med mindre man er tidsskriftredaktør.

Tekst: Torkild Vinther, leder i Nasjonalt utvalg for gransking av redelighet i forskning (Granskingsutvalget)

Det finnes en del bøker, artikler og retningslinjer om plagiering. Noe av det som gjør denne boken spesiell er at den er utgitt på engelsk i Vesten mens forfatteren Yuehong Zhang til daglig er ansvarlig redaktør for et kinesisk tidsskrift. En av problemstillingene som undersøkes, er da også om det kan påvises holdningsforskjeller mellom engelskspråklige og ikke-engelskspråklige tidsskrifter.

Boken innledes med å beskrive hvordan en kort artikkel i Nature (Zhang) skapte en del røre ut fra overskriften: «Chinese journal finds 31 % of submissions plagiarized». Er det virkelig så galt fatt i Kina?

Selvplagiering og språkbarrierer

Forfatteren viser hvordan vitenskapelig uredelighet, herunder plagiering, de seneste år har fått stigende oppmerksomhet i Kina: Hvis Kina forskningsmessig vil hevde seg internasjonalt er man tvunget til å ta redelighet særdeles alvorlig.

Men boken har bestemt også verdi sett med vestlige briller. Hva er plagiering? Hva kan man gjøre med det? Hvordan skal man ikke behandle mistanke om plagiering?

Publisering på forskjellige språk er én av mange problemstillinger som diskuteres, deriblant språkbarriere som unnskyldning for å plagiere når man ikke skriver på morsmålet sitt.

Såkalt selvplagiering er helt åpenbart et betydelig problem for tidsskrifter. Zhang likestiller det i grove trekk med plagiering når det gjelder alvorlighetsgrad. Det er et synspunkt man kan stille spørsmål ved.

Elektronisk plagiatavsløring

Bruk av tekstgjenkjennelsesprogrammet

«Cross Check», som eksponent for slike verktøyer, står sentralt i boken. Det er blitt mye enklere å plagiere, men det er også langt enklere å oppdage. Forfatteren understreker dog flere ganger at tekstlikhet kun er en indikasjon. Enhver mistanke må vurderes konkret, setning for setning så å si.

I tillegg er det ikke alt som kan avsløres elektronisk. Fagfeller spiller fortsatt en viktig rolle i å påpeke plagiering ut fra detaljkjennskap til det aktuelle fagfeltet.

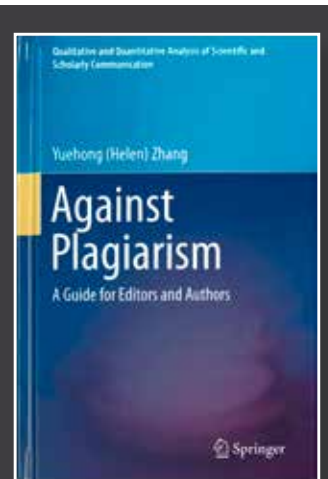
Zhang fikk i 2010 et stipend fra COPE (The Committee on Publication Ethics) for å studere plagiering innenfor forskjellig disiplin og bruk av «Cross Check». En av bokens styrker er at den bygger på disse undersøkelsene, og ut fra dem kommer Zhang med en rekke lærdommer og råd. Likevel er det kanskje også svakheten ved boken: De empiriske undersøkelsene er publisert tidligere (naturligvis med tillatelse) og har dermed ikke helt nyhetens interesse.

Uklar målgruppe

I tillegg er det litt uklart hvem boken primært er skrevet for. Tittelen «A guide for Editors and Authors» sikter bredt. Når man har lest boken, vet man mye om hva man skal gjøre for å unngå å plagiere. Det er naturligvis viktig for forfattere. Boken vil kanskje være enda viktigere for de som jobber mye med fagfellevurdering.

Men det er absolutt redaktører og forleggere i tidsskrifter som vil ha størst nytte av å bruke boken som inspirasjon til å bekjempe plagiering på en nyansert og avbalansert måte.

Er man interessert i plagiering er boken uansett leseverdig. Den inneholder mange gode og praktiske råd. ■



Against Plagiarism - A guide for Editors and Authors

Forfatter: Yehong (Helen) Zhang
Utgiver: Springer
Årstall: 2016
Antall sider: 162
ISBN: 978-3-319-24158-6



– Jeg måtte **trøste** og **forklare**

Irmelin Kjelaas hadde forberedt seg godt på de etiske utfordringene hun kunne møte på omsorgssenteret for enslige mindreårige. Men virkeligheten var ikke helt som i boka.

Tekst og foto: Elin Fugelsnes

Imer enn ett år var hun deltagende observatør på omsorgssenteret. Målet var å finne ut hva som kjennetegner samtaler mellom nyankomne asylbarn og miljøarbeidere i barnevernet. Hvordan deltar barna i disse samtalene? Og i hvilken grad klarer de ansatte å legge til rette for deltagelse?

Hun fulgte med på uformelle samtaler ved kjøkkenbordet eller i bilen på vei til trening, og formaliserte samtaler, som kartleggings- og informasjonssamtaler.

Møtte du noen forskningsetiske utfordringer underveis?

Hele avhandlingen min kunne egentlig handlet om de etiske dilemmaene jeg ble stilt overfor. For eksempel var samtykke en stor utfordring. Hvor informert kan et samtykke være når man forsker med barn som har veldig lite skolebakgrunn og dårlig forutsetning for i det hele tatt å forstå hva forskning er? De slet også med å skjønne min rolle og å skille meg fra andre voksne de møtte, selv om jeg var veldig tydelig på det. Det viser at man ikke kan tro at fritt informert samtykke er en engangshendelse – det er en prosess hvor man kontinuerlig må svare på spørsmål og prøve å oppklare misforståelser.

Hvordan forberedte du deg før du skulle ut i «felten»?

Jeg hadde lest mye om etnografisk feltarbeid og forskningsetiske problemstillinger knyttet til det. Men virkeligheten er ikke alltid som beskrevet i boka. På dag to i mitt feltarbeid kom det to helt nye barn til omsorgssenteret. Det var sommerferieav-

vikling og sykdom blant de ansatte, og de hadde ikke kapasitet til å ta seg av de nyankomne. Den ene gutten var full av angst og helt desperat. Jeg hadde en idé om at jeg tydelig skulle vise disse barna at jeg var forsker, men det nyttet ikke i en slik situasjon. Da måtte jeg være medmenneske og trøste og forklare.

Er det noe du vil gjøre annerledes neste gang?

Jeg brukte både skriftlig og muntlig samtykke. Jeg hadde prøvd å formulere innholdet i samtykkeerklæringen i en ganske barnevennlig form, men jeg hadde ikke kontroll på språket i den oversatte versjonen. Flere forstod lite av det som stod der, og de forstod kanskje heller ikke hva en underskrift innebærer eller hva den skulle brukes til. Et skriftlig samtykke føltes derfor nesten mer krenkende og uetisk enn etisk i den sammenhengen. I et lignende prosjekt ville jeg vurdere kun å innhente muntlig samtykke.

Hvilke råd vil du gi til andre?

Man må være veldig sensitiv overfor deltagerne i denne typen forskning. Jeg hadde for eksempel planlagt å ta opp alle de formelle samtalene på bånd, men jeg oppfattet noen av barna som for utrygge til at jeg kunne gjøre det. Forskningssituasjonen min ble mye vanskeligere, men for meg er det grunnleggende ikke å gå i fella og sette egne forskningsbehov foran deltagerens behov. ■



Irmelin Kjelaas

Irmelin Kjelaas
Ansatt ved Høgskolen
i Sørøst-Norge og NTNU.

Disputerte 29. januar med avhandlingen «Barns deltakelse i institusjonelle samtaler. En studie av samtaler mellom enslige asylbarn og miljøarbeidere på omsorgssenter».

Et hovedfunn er at barna er svært lite deltagende i de formaliserte samtalene og at de bidragene de har, i liten grad blir fulgt opp og anerkjent av miljøarbeiderne.

Er nå i gang med post.doc-prosjekt om unge flyktninger i skolen.



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.