

Forskningsetikk

Et magasin fra De nasjonale forskningsetiske komiteene

NR. 3 • Desember 2017 • 17. årgang



Lovtolkning skaper forvirring:
Er dette helseforskning?

► EU gir forskere
mer ytringsfrihet

► Offentlig - men ikke
fritt vilt

► Lovløse skjeletter
skaper hodebry



Etikken er ikke en strek Den er et rom

I løpet av 2000-tallet har det skjedd en juridifisering av forskningsetikk. Den første forskningsetikkloven kom i 2006, og en ny sådan trådte i kraft tidligere i år. I 2009 kom helseforskningsloven som lovfestet krav om forhåndsgodkjenning av medisinsk og helsefaglig forskning.

Men jussen er en strek. En grense. Etikken er refleksjon. Et rom.

Etikken er rådgivende. Jussen feller dom.

Da helseforskningsloven kom var planen blant annet at mer forskning enn før skulle behandles av det medisinske og helsefaglige forsknings-etiske systemet bestående av syv regionale (REK) og en nasjonal (NEM) komité. Men en snever tolkning av loven har ført til det motsatte. I forrige nummer av Forskningsetikk sa Dag Bruusgaard, leder i NEM, at jussen ble ganske dominerende etter at loven kom. I dette nummeret kan du lese om frustrerte forskere som står på feil side av grensa for det som

defineres som innenfor loven, og som dermed ikke får godkjenningen de ønsker. Hvor etikken har havnet i det hele, er uklart.

Før Helseforskningsloven kom i 2009 var REKene først og fremst rådgivende,

som det øvrige forskningsetiske systemet. Med ny lov kom en ny standard: forhåndsgodkjenning. Men hva innebærer egentlig en slik godkjenning? Er forskningen mer etisk fordi den er forhåndsgodkjent? Er et prosjekt mer etisk fordi det er i tråd med loven?

De som ønsker behandling i REK-systemet fremholder at det viktigste er at de ønsker en etisk vurdering fra en uavhengig instans. For å beskytte forskningsdeltakere, og fordi etisk forskning er god forskning. Også er det en liten ting til. Nemlig at de som betaler for forskningen og de internasjonale tidsskriftene, krever en slik godkjenning. I hvor stor grad er behovet for forhåndsgodkjenning et ønske om ryggdekning fra ulike instanser? Forskere og forskningsinstitusjoner inkludert?

Idet dette nummeret av Forskningsetikk går i trykken, ser det ut som at tre prosjekter ved NTNU som trenger en forhåndsgodkjenning vil få medhold i klagen sin til NEM, og at REK dermed må behandle dem. Spørsmålet er om dette bare er en strek som flyttes, slik at noen få flere prosjekter av lignende karakter kan havne innafor. Eller om det åpner rommet for refleksjon.

«Vi må løfte blikket og spørre hva vi er til for», sier Berge Solberg, professor i medisinsk etikk og nestleder i NEM, på side 24. «Deretter kan vi tolke loven i lys av det svaret».

Ida Irene Bergstrøm, 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. Komitesystemet er hjemlet i Lov om organisering av forskningsetisk arbeid – 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

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

I REDAKSJONEN

Ida Irene Bergstrøm, ansvarlig redaktør
ida.bergstrom@etikkom.no
Telefon 23 31 83 11

Silje Pileberg
silje.pileberg@gmail.com

Ingrid S. Torp
Kommunikasjonsrådgiver
ingrid.torp@etikkom.no

Det redaksjonelle arbeidet med denne utgaven ble avsluttet 27. november 2017

ABONNEMENT

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

DESIGN: oktanoslo.no

TRYKK: Aktiv Trykk

OPPLAG: 3 700 eksemplarer

FORSIDEBILDE:

NIH/Emil Sollie

Forskningsetikk er medlem av Fagpressen. Redaksjonen arbeider etter Redaktørplakaten og pressens etiske regelverk, Vær Varsom-plakaten





Illustrasjonsfoto: Shutterstock



Foto: Gunnar Merander



Foto: Ida Irene Bergstrøm

INNHOOLD

- 4 Offentlig - men ikke fritt vilt
- 10 Forskere kan få større ytringsfrihet med EUs nye personvernforordning
- 12 Avslørte biskopens hemmeligheter
- 17 Hodebry i Bergen
- 20 Man skal ikke være redd for debatt
- 22 Mener forskning som kan løse Alzheimergåten, ikke er helseforskning
- 29 Sett & hørt
- 30 Forsøksdyr: Konsensus kan bremse for fremskritt
- 31 Stipendiaten:
Delte ut motgift mot overdose til brukere
- 32 Bokomtale: A Crack in Creation – Gene Editing and the Unthinkable Power to Control Evolution
- 34 Forskningsetisk historie: Sukkerkontroversen

Offentlig – men **ikke** fritt vilt

Du kan ikke uten videre forskes på på Facebook, men hva hvis du begynte å hetse folkegrupper i innleggene dine? Forskere sliter med grenseoppgangene når internett er kilde til data.

Av: Ida Irene Bergstrøm

Erfarne forskere kontakter meg og spør hva de får lov og ikke får lov å forske på på internett, forteller Birgitte Prangerød Haanshuus.

– Det er stor usikkerhet på tvers av forskningsmiljøer. Men jeg kan bare svare for min sak.

Tidligere i år ble artikkelen «Høyreklikk! En analyse av ytre høyre på sosiale medier i Norge» publisert i Tidsskrift for samfunnsforskning. Her kartlegger Haanshuus sammen med Anders Ravik Jupskås norske høyreekstreme grupper med åpne Facebook-sider. Fordi de holdt seg unna såkalt personidentifiserende opplysninger måtte det verken innhentes samtykke eller informeres om at forskningen pågikk. De holdt seg også unna kommentarfeltene.

– Jeg har blitt ekstra oppmerksom på at anonymisering og sikker lagring av data er viktig, men jeg er fortsatt litt usikker på hva som egentlig er lov når det gjelder å samle inn opplysninger, sier Haanshuus.

Lengst opp i SV-blokka på Blindern holder Senter for ekstremismeforskning til, også kjent som C-REX. Haanshuus

delers kontor med en rekke andre forskere, i et mellomstort rom fullt av skillevegger og datamaskiner. Maskinene er imidlertid ikke bare et arbeidsverktøy, det er også her forskningen foregår. For ekstremistene har flyttet seg fra gata til data, som de sier her på huset. Det er på internett det skjer.

Bak en av skilleveggene sitter kollega Jacob Aasland Ravndal og kartlegger høyreekstrem vold ved å registrere hendelser som omtales i nettaviser og andre åpne nettkilder. Han har nylig disputert på temaet, og får forespørsler fra forskere som gjerne vil se på datasettet hans. Det kan han imidlertid ikke la dem gjøre. Det er uklart om Ravndal får lov av personvernombudet å fortsette kartleggingen, og om han kan få slippe å ødelegge datasettet.

– Før internett var det ikke mulig å studere de mest ytterliggående gruppene direkte, de opererte under jorden og i hemmelighet, sier Ravndal.

– Internett gir en mulighet til å observere slike grupper på måter som tidligere ikke var mulig. Men vi får ikke bruke den.

Ting vi aldri kunne gjort før

– Forskning på internett er litt umodent, og utviklingen er rask, sier Elisabeth Staksrud.

Foruten å forske på barn og unges bruk av internett i EU kids online-prosjektet, er Staksrud også nestleder i Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora, NESH. Et omfattende arbeid med å revidere NESHs veileder for internettforskning, som kom i 2003, er snart klart.

– Det er lett for oss forskere å bli forelsket i dataene og mulighetene. Litt sånn oi, her kan vi finne ting som vi aldri hadde kunnet før, eller som ville kostet utrolig mye. Plutselig kan du sitte som phd-student og samle inn store mengder sensitive data om andre mennesker, som før bare kunne blitt utført gjennom store nasjonale prosjekter, eller kanskje ikke i det hele tatt. Det gir et enormt potensiale for å svare på samfunnsfaglige problemstillinger. Men det gjør også at mange står foran kompliserte forskningsetiske spørsmål, blant annet knyttet til informert samtykke, sier medieviteren.





Tore Bjørge, leder ved C-REX Senter for ekstremismeforskning, mener forskning på ekstremisme i Norge er underlagt strengere regelverk enn i mange andre deler av verden.

Foto: Ida Irene Bergstrøm

– Innenfor mitt felt har jeg ikke opplevd at det har vært noe stort problem. Det krever mye refleksjon og forarbeid. Vi bruker mye tid på å tenke gjennom konsekvenser, særlig for potensielt sårbare informanter. Men det finnes vanskeligere ting å forske på enn internett.

Juss og/eller etikk?

Hva er det da som gjør at forskere går rundt og synes det er fryktelig vanskelig å forske på internett?

– FFI-saken er et vannskille, konstaterer Tore Bjørge, en av Norges mest erfarne forskere på høyreekstremisme, og leder for C-REX.

Det var i 2015 at Forsvarets Forskningsinstitutt søkte om konsesjon fra Datatilsynet for å forske på norske fremmedkrigere, med bruk av åpne kilder på internett. FFI fikk unntak fra regelen om å innhente samtykke, men fremmedkrigerne måtte informeres om at de hadde blitt forsket på. Kravet gjorde forskningen umulig å gjennomføre, mente FFI, og droppet prosjektet.

Datatilsynet begrunnet sin avgjørelse

blant annet ved å henvise til NESHs retningslinjer for forskning på internett. I ett blogginnlegg om saken skrev direktør Bjørn Erik Thon om at det å bli registrert som fremmedkriger basert på feilaktige opplysninger ville kunne få dramatiske konsekvenser for enkelt individer.

– Vi hadde ikke hatt så mange saker som handlet om internettforskning, og det ble ansett relevant i saken, sier Camilla Nervik, seniorrådgiver i Datatilsynet, om hvorfor det ble henvist til etiske retningslinjer i konsesjonen.

– *Det er ikke gitt at etikken ville være enig i avgjørelsen?*

– Nei, det kan være.

Avgjørelsen fra Datatilsynet er uansett til syvende og sist juridisk.

– Utgangspunktet i personopplysningsloven er at alle har rett til informasjon når det behandles opplysninger om oss. I denne saken ble det ikke godtgjort at noen av unntakene fra dette kunne brukes, understreker Nervik.

Det er forskning på mennesker

Samme år som FFI-saken skapte over-

skrifter, behandlet NESH en sak om forskning på noe helt annet: ME-pasienter som debatterer sykdommen sin på ulike nettfora. NESH kritiserte forskningen fordi sitater fra en vitenskapelig artikkel om temaet lett kunne spores tilbake til forumdebattanter. I en uttalelse slo NESH derfor fast at forskerne burde ha informert administratorer og brukere på nettstedene, og innhentet samtykke før prosjektet ble påbegynt. NESH påpekte også at selv om forskerne bare undersøkte forum der administrator var over 16 år, er ikke det garanti nok for at ikke deltakere i forumet kunne være mindreårige.

Datatilsynet forvalter personopplysningsloven. NESH gir veiledning og rådgivende uttalelser om forskningsetikk og forebygger vitenskapelig uredlighet. I en artikkel i Morgenbladet samme år ble Datatilsynet og NESH fremstilt som uoverkommelige hinder for forskning på internett.

I artikkelen «Når etikken stopper forskningen» i Morgenbladet henviser journalistene til at flere forskere mener at «det norske etikkregimet er blitt en



” Vi må gå noen runder for å finne en god balanse her mellom forskeres, informanternes og samfunnets interesse. ”

hemske ved bruk av kildemateriale fra internett».

– Etikken har blitt omtalt som en hindring for forskning på internett, men det er misvisende. Etikken gir rom for refleksjon så forskere kan opptre ansvarlig. Det handler ikke om ja eller nei-svar, sier Vidar Enebak, sekretariatsleder for NESH.

Han peker på en dataskjerm.

– Dette er ikke bare tekst.

Og tar i maskinen.

– Og dette er ikke bare teknologi. Det er forskning på mennesker det er snakk om i etisk forstand. Forskere som sier at 'jammen det er ikke noe kult hvis de vet at jeg er der', at folk oppfører seg annerledes dersom de vet at en forsker følger med på dem – ja, da er det «stalkerforskning» de vil drive med da. Da handler det ikke om internett, egentlig, sier Enebak.

– Det er ikke greit for en forsker å tjuvlytte til samtaler i skolegården og så bruke det i forskningen sin. Dette er akkurat det samme.

Ekstremister og barnevernsbarn

FFIs ønske om å forske på fremmedkri- gere har ikke blitt vurdert av NESH, men behandlet av Datatilsynet. De fant at samfunnsnyttene var så stor at det ble gitt unntak fra å innhente samtykke. Men fremmedkrigerne måtte informeres.

Dessuten bestemte Datatilsynet at det å bli kalt fremmedkriger var sensitivt. Og behandling av sensitive opplysninger er konsesjonspliktig, i hvert fall frem til ny personvernlov trer i kraft i mai neste år. Dette har blant annet NSD reagert på, som i brev til Datatilsynet i september 2016 skriver at de mener «det kan diskuteres om det å bli kategorisert som «ekstremist» er like sensitivt som det å bli kategorisert som «barnevernsbarn», «pasient» e.l.». NSD skriver at i lys av Datatilsynets nye praksis på feltet kan redselen for å trå feil bli stor, og advarer til slutt mot at «Det vil være svært uheldig for samfunnet og forskningen om vilkårene for ekstremistforskning hindrer gjennomføring av gode og samfunnsnyttige prosjekter».

Camilla Nervik i Datatilsynet mener man skal være forsiktige med å påstå at FFI-saken satte en presedens som gjør det vanskelig å forske eller skaper usikkerhet.

– Det er snakk om én sak, med spesielle problemstillinger, som ingen har påklaget.

Hva gjelder sammenligningen fremmedkri- gere og barnevernsbarn er Nervik tydelig på at alle har samme rett til personvern, uansett.

– Det er ikke straffbart å reise til Syria og vi kan ikke slå fast kriminell adferd. Fremmedkri- gere har like personvernret- tigheter som alle andre mennesker, og vi må ha gode grunner og hjemmel i lov for å kunne gjøre unntak.

Må anonymisere offentlige aktivister

I et pågående prosjekt har Tore Bjørgos forskergruppe fått konsesjon til å forske på konspirasjonsteorier gjennom å intervju politiet, men er underlagt svært strenge regler for anonymisering av informasjon om tredjepart.

– Det betyr at hvis jeg skulle omtale

Fjordmann, en av de store nettaktivistene som alle vet hvem er, så må jeg anonymisere han. Eller lederen for Soldiers of Odin, som står frem i media med fullt navn.

Noen forskere velger å skrive populær- vitenskapelige bøker, i stedet for fors- kningsartikler, forteller Bjørgo.

– Du skal bare flytte deg litt bort fra formell forskning og over til å skrive sakprosa, så er du plutselig utenfor lov om personopplysninger og kan skrive hva du vil.

– Pressen, som gjerne er interessert i persondata, er unntatt lov om person- opplysninger. Vi forskere, som ikke er ute etter Per og Pål som sådan, men heller kunnskap på et høyere abstraksjonsnivå, vi må konsesjonsbehandles og underleg- ges strenge regler, sier Bjørgo.

– Det blir ofte praktisk ugjennomfør- bart, og fører til at en del forskning ikke blir gjort. Det er ikke personvernet som vinner på at vi holdes utenfor. Et sam- funnsområde blir overlatt til journalister, som har en mye svakere bevissthet om personvern enn vi har.

– Det er et paradoks at det er på grunn av deres ytterliggående politiske tilhørighet at det å forske på ekstremister vurderes som sensitivt, sier Jacob Ravndal fra C-REX.

– Det er greit å skrive om stortingspoli- tikere, men jo mer ytterliggående aktivistene er, jo mer sensitivt. Og da får vi ikke lov til å samle inn informasjon om dem. Jo mer ulovlig og ekstrem aktivite- ten er, jo større skulle man tro samfun- nets interesse var for å få vite om det.

Bjørgo frykter det kan bli verre med ny personvernlov fra neste år, som truer med store bøter til institusjoner som ikke følger reglene.

– Når man er redd for å gjøre feil legger man gjerne lista enda litt høyere, for å være på den sikre siden.

NESH skal behandle en sak som berører ekstremismeforskning og internett i desember i år. I de reviderte retningslin- jene er det uttrykt mer i klartekst at viktig og kritisk samfunnsforskning må kunne forekomme, forteller sekretariatsleder

Forskningsetikkvett på nett:

Ifølge NESHs veileder for internett- forskning, er det særlig fire faktorer som er relevante for forskningsetiske vurderinger av forskning på internett:

- Ytringens offentlighet
- Informasjonens sensitivitet
- De berørtes sårbarhet
- Forskningens interaksjon og konsekvenser

Fire aspekter til pekes ut som særegne ved kommunikasjon på eller via internett:

Informasjonen

- Blir lagret
- Er søkbar
- Kan kopieres
- Har uklare publikum



– Det er et stort sprang fra det å forstå at det du legger ut på nett kan sees av andre, og forstå eller forvente at en forsker kan bruke det for å analysere deg og din kommunikasjon, og så publisere en artikkel om det, sier Elisabeth Staksrud. Foto: Ida Irene Bergstrøm

Vidar Enebakk.

– Det finnes gode grunner til å forske uten samtykke, men det brukes ikke så mye i Norge. I Canada og Storbritannia har man vært mer eksplisitte på at personvern kan bli et hinder for kritisk forskning. Da må man tenke annerledes om hvem som har krav på beskyttelse.

Et digitalt torg?

Både personopplysningsloven og etiske retningslinjer omtaler forskeres ansvar for å informere de som forskes på. I NESHS retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora er det unntak for regelen «når forskningen blir gjennomført med observasjon på åpne arenaer, på gater og torg».

– Hvor er den allmenne offentlighet i dag? Den er på Facebook, sier Tore Bjørgo.

– Der har vi helt åpne sider der vi får lov til å være. Men så er det mye aktivitet på vårt felt som er flytta til halvoffentlige sider. Du må være medlem, men det er ikke hemmelig.

En sånn side er «Fedrelandet viktigst», gruppa som oppnådde internasjonale overskrifter da medlemmene trodde tomme buss-seter var burkakledde kvinner.

– Gruppa har over 14 000 medlemmer,

det tilsvarer en ganske stor norsk by. Et kjempetorg der folk roper ut sine meninger. Men vi får ikke lov til å være der, med mindre vi går inn og sier hei, vi er her! Og da er det 5000 av dem som kaster seg over oss. Hvis jeg hadde gått inn som enkeltperson og sagt jeg er Tore Bjørgo, jeg er her for å forske på dere, hadde jeg ikke hatt annet å gjøre de neste månedene enn å håndtere alle som hetsa meg. Så vi er veldig tilbakeholdne med det.

– Vi ønsker ikke å gå inn med falsk profil, understreker Ravndal.

– I mange tilfeller kan man bli med i en gruppe under sitt navn og med egen profil, men er det nok? Eller må du når du er der inne sende ut en melding der du sier at du er der? Det vil påvirke dataene. Det er et dilemma. Vi er jo der for å observere... Jeg syns ikke det er like krystallklart hva som er riktig her.

Ravndal har også observert demonstrasjoner som ledd i sin forskning. Da nynazister demonstrerte i Gøteborg i september var han til stede.

– Hvis noen hadde spurt, hadde jeg sagt hvorfor jeg var der. Det er ikke snakk om å skjule seg, men ikke nødvendigvis flagge at man er der heller, sier Ravndal.

– Der bar nazistene for øvrig plakater med bilder av to gode forskerkolleger,

Magnus Ranstorp og Christer Mattsson, med ordet «folkeforræder». Så det er ikke veldig fristende å gå rundt med skilt som sier at hei, her er vi, kommenterer Bjørgo.

– Vi er oppe i mange ulike situasjoner, og grader av hvor direkte vi agerer med folk, hvor mye opplysning vi gir. Dette må vi ta med oss inn i det digitale rommet, når vi går på digitale gater i stedet for fysiske gater. Men hvor grunnleggende annerledes er det egentlig?

Forventet offentlighet

– Det er annerledes, fordi i en demonstrasjon vet du ikke hva alle heter, hvem de er gift med, hvilken skole barna går på og at de var på skiferie i Hemsedal i helga, sier Elisabeth Staksrud.

– Det er en del av det nye med å forske på internett. Så her må vi ha aktiv refleksjon. Med respekt for menneskeverdet som grunnprinsipp i bunn.

Forskningsetikk handler om mye mer enn personvern og personopplysninger, understreker Staksrud.

– Vi har kanskje ikke alltid vært flinke til å formidle det. Noen tror at NESHS, NSD og Datatilsynet er det samme.

I noen tilfeller kan etikken være strengere enn personvernlovgivningen.

Noe som er offentlig, rent juridisk, er kanskje ikke greit å bruke uten å si fra



Karolina Dmitrow-Devold fikk god hjelp i NESHs veileder om internettforskning da hun planla sin forskning på bloggende jenter.

Foto: Høyskolen i Innlandet



Illustrasjon: Scamp/Svenska Dagbladet

til dem det gjelder.

– Mange setter likhetstegn mellom det som står i avisen og det som ligger ute åpent tilgjengelig på nett. Men mange privatpersoner legger ut ting på nett uten å overskue konsekvensen av det. Og det er ikke alltid enkelt å vite om den som har lagt ut noe er mindreårig eller om det er andre hensyn som må tas. Vi må gå noen runder for å finne en god balanse her mellom forskeres, informanternes og samfunnets interesse.

I den reviderte veilederen fremhever NESH begrepet «forventet offentlighet». Det er ikke opplagt at all informasjon på Internett er offentlig, selv om den ligger åpent tilgjengelig rent teknisk.

– Det er et stort sprang fra det å forstå at det du legger ut på nett kan sees av andre, og forstå eller forvente at en forsker kan bruke det for å analysere deg og din kommunikasjon, og så publisere en artikkel om det, sier Staksrud.

Blogger til konkret publikum

Karolina Dmitrow-Devold ved Høyskolen i Innlandet har nylig disputert med en avhandling om norske jenter som blogger på blogg.no. De 12 jentene og bloggene som er med i studien er møysommelig anonymisert. Jentene ble intervjuet ved to ulike tilfeller, og samtykke ble innhentet, også fra foreldre der jentene var mindreårige.

– Vi snakket mye om hva det er å være offentlig eller privat på bloggen og jeg fikk bekreftet at det var riktig å innhente samtykke fra studiedeltakerne, sier Dmitrow-Devold.

Omfang: internett i forskning

Som del av EU-prosjektet SERISS har Norsk senter for forskningsdata (NSD) kartlagt forskning på internett meldt til NSD de siste ti årene.

Av 30 000 prosjekter registrerte 650 at de brukte internett i metode eller datainnsamling.

Økningen er stor etter 2014, da begynte meldeskjemaet å spørre eksplisitt om dette.

De fleste bruker internett som en rekrutteringskanal.

180 prosjekter handlet om bruk av sosiale medier, og 160 prosjekter brukte sosiale metadata.

NSD antar at langt flere enn dette bruker data fra sosiale medier i forskningen sin, men ikke melder det til NSD fordi de ikke vet at det er meldepliktig, de glemmer å nevne det på skjemaet, eller det er samlet inn anonymt og er dermed ikke meldepliktig.

I og med at studien gikk over tid, kunne hun også selv følge med på hvordan det jentene opplevde som privat og offentlig var i stadig endring.

– Noen ganger slettet de gamle blogginnlegg fordi de ikke lenger identifiserte seg med dem, og ikke ville at publikum skulle se dem. Hvis studiedeltakelsen ikke hadde vært anonym, hadde de nok ikke vært så fornøyde med at sånne blogginnlegg ble udødeliggjort i en forskningspublikasjon.

– *Men bloggene er offentlig tilgjengelige, og jentene vil ha lesere?*

– Ja, selvfølgelig vil de det. Men de publiserer innhold som skal leses av jevnaldrende, de blogger med tanke på et konkret publikum. Å bruke det innholdet i en helt annen sammenheng, som forskning, er noe helt annet. Da er det riktig å innhente samtykke.

For Dmitrow-Devold var NESHs retningslinjer for forskning på internett gode å ha i planleggingsfasen av prosjektet.

– Jeg opplevde at jeg kunne tilpasse prosjektet mitt uten å miste viktig materiale.

– Men det er ingen fasit her, alle forskningsprosjekter er ulike og varierer i forhold til personer som deltar i studien, type internettforum, hvilke opplysninger som deles. Det er opp til enhver forsker å gjøre sine vurderinger og lage et design som tar hensyn til både deltakerne og prosjektets beste. ■

– Det går ikke an å skille metode fra etikk, sier Charles Ess. – Å tenke metode med etikk gir bedre forskning. Vi bør bli flinkere til å få ut det budskapet, og ikke bare fokusere på å unngå skade. Foto: Ida Irene Bergstrøm



– Viktig å beskytte forskerne også

I 2000 deltok professor Charles Ess på et av de første møtene i det som skulle bli the Association of Internet Researchers (AoIR) i Kansas, USA. Han fikk oppgaven med å lede en arbeidsgruppe som skulle utvikle etiske retningslinjer for forskning på internett. De var klare i 2002.

– Og så eksploderte alt. Og det har fortsatt å eksplodere. Sosiale medier kom på banen i 2005. Rundt 2008 hadde en stor andel av folk tilgang til internett via mobiltelefonene sine. I 2010 kom Big Data. Alt dette har brakt med seg nye forskningsmuligheter, men også etiske dilemmaer.

Ved AoIRs siste møte, i Estland i høst, var blant annet forskeres sikkerhet et tema.

– Forskere som forsker på høyreekstremisme eller terrorister, eller til og med bare menn som spiller mye dataspill, kan utsettes for mye hets dersom de får vite om forskningen og ikke liker det. Forskere og journalister kan fort befinne seg i en posisjon som måltavle for voldsomme heksejakter. Så det er viktig å ha med seg at vi også må beskytte forskerne og forskningen, sier Ess.

Han omtales gjerne som en av de fremste akademikerne på feltet internett og etikk, og har i flere år vært rådgiver til EU-prosjektet Voxpol – Violent Political Expression Online.

Etikk i publisering

Ess har ikke tidligere hørt om FFIs forsøk på å forske på fremmedkrigere, men er ganske sikker på at man i Voxpol ikke ville insistert på at forskningsobjektene skulle informeres.

– Min mening her er at det er greit å samle data om disse folkene hvis du sørger for å anonymisere så de ikke kan identifiseres. Nye metoder for å samle og lagre, og til slutt ødelegge sånne data er ganske gode. Det er ikke mulig å sikre data 100 prosent, men det vi har er godt nok, sier professoren.

– Hvis du har anonymisert tilstrekkelig mener jeg det holder. Så vidt jeg vet er det en ganske standard holdning i dag.

Derimot ville han krevd at individer ble kontaktet dersom sitater fra dem eller annen informasjon som kan lede til identifisering skulle brukes i fremstillingen av forskningen.

– Det er forskjell på etikk i innsamling, og etikk i publisering av data, sier Ess.

– Hvis det er viktig å sitere direkte, bør man kontakte personen sitatet er fra, og få samtykke. Da må forskeren foreta en vurdering og veie den viktigheten opp mot en eventuell risiko man utsetter seg selv for ved å ta kontakt.

Populære norske retningslinjer

Da de første norske retningslinjene for forskning på internett kom i 2003 fikk Ess hjelp av en dansk student til å oversette dem til engelsk, og har vært en ivrig promotør siden.

– Så vidt jeg vet er dere det eneste landet som har nasjonale retningslinjer for forskning på internett. Jeg høres ut som en norsk patriot når jeg snakker om dem. Dere var tidlig ute, og de er svært gode.

I en sak på Nature.com nylig er Ess intervjuet om at det i disse dager har blitt svært så populært å lage retningslinjer for forskning på internett. Flere av disse henviser til NESHS retningslinjer.

Noe av det som er så spesielt med dem, mener Ess, er at mennesket omtales som del av en større sammenheng, som et relasjonelt vesen.

– På engelsk har vi ordet privacy, og lover knyttet til individet. Her bruker dere ikke begrepet privathet, men privatlivet. Og dere har en intimsfære. Det har vi ikke på engelsk, det ville bare bli oppfattet som noe seksuelt. Det er dette vi må beskytte – privatlivet, og de nære relasjonene. Ikke bare individet. ■

Forskere kan få større **ytringsfrihet** med ny personvernforordning

Beskyttelse av «akademiske ytringer» kan gi et bedre klima for kritisk samfunnsforskning, ifølge Annette Birkeland, jurist i De nasjonale forskningsetiske komiteene.

Av: Ida Irene Bergstrøm

Et slags kollektivt sukk kan høres hver gang noen åpner munnen og sier «EUs nye personvernforordning», eller GDPR som den også kalles, The General Data Protection Regulation.

Dag Wiese Schartum, professor ved det juridiske fakultet, Universitet i Oslo, oppsummerte forordningen slik under årets Forskningsetiske forum:

- Meget komplekse, ordrike og vurderingspregede bestemmelser
- Gir liten forutberegnelighet for spørsmålene er avklart på autorativ måte
- Meget høyt bøtenivå ved brudd på bestemmelsene

25. mai 2018 trer den i kraft.

Artikkel 89 definerer unntak og garantier for blant annet «vitenskapelig eller historisk forskning». Men en mer spennende artikkel, ifølge Annette Birkeland, er artikkel 85.

Her heter det at: «Medlemsstatene skal ved lov bringe retten til vern av personopplysninger i henhold til denne forordning i samsvar med retten til ytrings- og informasjonsfrihet, herunder behandling som finner sted i journalistisk øyemed eller med henblikk på akademiske,

kunstneriske eller litterære ytringer.»

Hvorfor er denne endringen potensielt så viktig?

Personverndirektivet fra 1995 gjør unntak for journalistiske, kunstneriske og litterære formål. Paragraf 7 i personopplysningsloven er norske myndigheters tolkning av dette. Og norske myndigheter gikk langt. Norsk presse, kunst og litteratur har unntak for nesten alt i personopplysningsloven. Andre europeiske land har lagt seg på en mye strengere ramme, vi skiller oss ut med at det er så fritt. Begrunnelsen er at det er nødvendig for et velfungerende demokrati. Det forskningsetiske komite-systemet har lurt på hvorfor ikke forskning er under unntaket, for fri og uavhengig forskning har en stor verdi i et demokratisk samfunn. Derfor er det veldig gledelig at den nye forordningen tar opp nettopp dette. Det er helt betimelig og har vært en mangel i tidligere regelverk.

Hva er en akademisk ytring?

Justis- og beredskapsdepartementet er veldig usikre i høringsnotatet til ny personopplysningslov. De mener at

forskningsvirksomhet ikke inngår i begrepet «akademiske ytringer». Det mener vi er en feil og altfor snever tolkning, og det har vi skrevet i vårt høringssvar.

Akademisk ytringsfrihet består av tre deler: forskning, formidling og undervisning. Alle tre er viktige i et demokratisk samfunn, på lik linje med journalistikk og kunstnerisk og litterær virksomhet. Forskere må kunne bruke personopplysninger til kritisk forskning, for å ivareta denne akademiske ytringsfriheten. I motsatt fall risikerer vi at personvern blir brukt til å sensurere kritisk forskning, særlig kritisk samfunnsforskning.

Det er uansett ikke slik at forskning slippes fri, den er fortsatt underlagt strenge forskningsetiske krav til personvern og til å ivareta hensyn til forskningsdeltakere. Forskningsetikken kan til og med være strengere enn personopplysningsloven. Den gir imidlertid et større rom for å vurdere personvern opp mot vitenskapelige metoder og akademisk ytringsfrihet. I alle tilfeller følger det av artikkel 85 at det må gjøres en avveining mellom personvern og ytrings- og informasjonsfrihet.



Annette Birkeland, jurist i De nasjonale forskningsetiske komiteene mener det var på tide at akademiske ytringer fikk beskyttelse i loven. Foto: Elin Fugelsnes

Dette åpner potensielt et nytt spillerom for forskere på områder der de i dag opplever at regelverket er for strengt, for eksempel ekstremismeforskere i Norge?

Til syvende og sist så vil dette avgjøres i praksis, for eksempel gjennom Datatilsynet og personvernrådgiverne. Men det er i hvert fall vår tolkning av GDPR art. 85. Bestemmelsen er særlig viktig for kritisk samfunnsforskning, et forskningsområde der avveiningen mellom ytringsfrihet og personvern kan være annerledes enn for eksempel i biomedisinsk forskning. De som undersøkes i kritisk samfunnsforskning har gjerne ikke samme behov for beskyttelse sammenlignet med dem som er med i en klinisk studie.

Kritisk samfunnsforskning handler for eksempel om ekstremisme, kriminalitet, vold, menneskesmugling, korrupsjon, miljøkriminalitet osv. Hvordan undersøker du slike forhold på en vitenskapelig måte? Ofte må man bruke metoder som skjult observasjon, eller å utgi seg for å være en annen. Du kommer ikke så langt i å undersøke korrupsjon eller ekstremisme med et samtykkeskjema i hånda. Det blir i hvert fall en helt annen type forskning. ■

Uten redaktør

Tenk Kommunikasjon | tenk.no



Med redaktør



Du mottar mange hundre budskap hver dag. Det er viktigere enn noen gang å kunne stole på at det du leser og ser i mediene er faktabasert og pålitelig. Redaktørens rolle er å være uavhengig, og å sikre en balansert dekning av ditt fagfelt. Den jobben gjør vi på vegne av deg.

Leser du et av Fagpressens blader eller nettsteder – slik du gjør akkurat nå – kan du være trygg på at innholdet som er viktig for deg er vurdert og ivarettatt av en grundig redaksjon.

F Fagpressen

Faktabasert – Pålitelig – Ansvarlig

I 2013 åpnet forskerteamet kisten for første gang.
Foto: Gunnar Menander





Avslørte biskopens hemmeligheter

Slitasjegikt, dårlige tenner og et foster i kisten. Svenske forskere har avslørt hemmelighetene biskop Peder Winstrup tok med seg i graven. Også i Norge ligger en rekke mumier i kirkene.

Av: Ingrid S. Torp

Våren 2012 får museumsdirektør Per Karsten ved Historiska museet i Lund et brev. Det er en kopi av Fylkeskommunens beslutning om å tillate at Lunds Domkirke flytter en gammel kiste ut av krypten for å gravlegge den på kirkegården. Kirken trenger gravplassen til andre formål. I kisten ligger biskop Peder Winstrup.

En tilfeldighet vil ha det til at museets antikvar Andreas Manhag samme dag får se et bilde av en tidligere ukjent åpning av Winstrups kiste.

– Vi visste at kisten var blitt åpnet i 1833, men bildet viste at den ble åpnet på nytt en gang på 1920-tallet. Og liket så fortsatt ut til å være i bemerkelsesverdig god forfatning, forklarer Karsten.

I løpet av noen sekunder får han ideen til et nytt prosjekt: å undersøke biskopen mer enn 330 år etter hans død.

– 1600-tallets arbeidsnarkoman

Peder Winstrup var storkar i Lund. Da han døde i 1679, 74 år gammel, hadde han bak seg et mangslungent virke som biskop i Danmark og Sverige. Han var professor i fysikk og filosofi, forfatter, poet,

papirprodusent, boktrykker og turistguide, for å nevne noe. I tillegg var han sentral som en av grunnleggerne av universitetet i Lund.

– Jeg kaller ham gjerne 1600-tallets arbeidsnarkoman, og et ekte renessansemenneske, sier Karsten.

Karstens idé var å undersøke Winstrup medisinsk. Om han var så vel bevart som bildet antydte, kunne han ha med seg spennende informasjon i graven om livet og døden på 1600-tallet. Hvorfor døde han? Hvorfor var levningene i så god forfatning?

– Kisten med Winstrup kunne være et medisinhistorisk arkiv. Vi fryktet at denne kunnskapen ville gå tapt om han ble begravet uten videre, sier Karsten.

Trøbbel med loven

Før prosjektet kan komme i gang, trenger forskerne godkjenning både fra Domkirken og Fylkeskommunen. Men aller først må det avgjøres om kirken i det hele tatt skal få anledning til å flytte og begrave kisten.





Peder Winstrup døde nær 75 år gammel, etter en lang sykdomsperiode. 335 år senere er han en av Europas best bevarte mumier. Foto: Gunnar Menander

Riksantikvarembetet og Fylkeskommunen behandler saken, og godtar etter hvert kirkens ønske om flytting. Forutsetningen er at selve ytterkisten skal bevares i Domkirkemuseets samlinger. Kisten er nemlig å anse som kirkelig inventar av høy kulturhistorisk verdi – hva som hender med innholdet, er derimot ikke et tema. I boken *Peder Winstrup – Historier kring en 1600-tals mumie* beskriver Karsten det absurde i dette:

«Hvordan kunne loven gi mulighet til å spare og verne en kiste, men samtidig ødelegge dens innhold?»

Da søknaden fra Historiska museet kommer, henviser Riksantikvarembetet til begravelsesloven og kirkens eget forvaltningssystem. Men heller ikke her finnes svar.

– Behandlingen av levningene havnet i et lovmessig vakuum, forklarer Håkan E Wilhelmsson, tidligere domprost i Lund og kirkens representant i prosjektet.

Kulturminneloven gjelder i hovedsak gjenstander som er fra før reformasjonen (1537), mens begravelsesloven gjelder levninger fra relativt nye begravelser (se faktaboks for norske forhold). Konklusjo-

nen blir at kirken selv må avgjøre saken. Lunds domkirke setter dermed ned en gruppe som blant annet skal vurdere de etiske spørsmålene knyttet til den vitenskapelige undersøkelsen, forteller Wilhelmsson.

Det er ikke uvanlig å gjøre forskningsanalyser av menneskelige levninger fra for eksempel kongegraver. Også det å vise frem levninger for allmennheten er vanlig flere steder i Europa, i museer, men også i noen kirker. I Sverige skal de i gang med å utarbeide felles retningslinjer for håndtering av menneskelige levninger. Museene har visse etiske parametere de forholder seg til: hvordan behandles kroppen, kan den identifiseres, hvilken tid er den fra, hvilken religiøs og etnisk tilhørighet har vedkommende og hvordan kom materialet inn i samlingen. Lunds domkirke bruker begravelsesloven som et utgangspunkt.

– Kirkens etiske grunnholdning er at et begravet legeme skal beskyttes. Hele begravelseslovgivningens idé handler om dette. Unntaket er rettsmedisinske undersøkelser. Det å flytte levninger eller aske i etterkant, er en omstendelig juridisk prosedyre. Kirkens etiske utgangspunkt er at gravfreden respekteres.

I tilfellet Winstrup var gravfreden imidlertid allerede brutt – kisten var både flyttet og åpnet ved flere anledninger tidligere. Kirken undersøkte også om Winstrup hadde slektninger som måtte tas med på råd.

– Hans slekt var utdødd. Men vi var i kontakt med slektninger av Winstrups kone. De ble informert, og har fulgt prosjektet med interesse, forteller Wilhelmsson.

Til sist gjelder vurderingen forskningsprosjektet som sådan.

– Kirken er positiv til all ny kunnskap, og om slik kunnskap kunne fremskaffes uten at man ga avkall på kirkelige verdier som respekten for en begravet person, kom vi til at vi under visse forutsetninger kunne bidra til et vitenskapelig studium, forklarer Wilhelmsson.

Forutsetningene er at undersøkelsene skal foregå i et visst tidsrom før levningene leveres tilbake til kirken, og forskerne skal følge vanlige prosedyrer for rettsmedisinske undersøkelser.

Foster i kisten

I november 2013 gjør museet en forundersøkelse, og åpner kisten for første gang.

” – Kirkens etiske grunnholdning er at et begravet legeme skal beskyttes.

Håkan E Wilhelmsson



– Behandlingen av levningene havnet i et lovmessig vakuum, forteller tidligere domprost i Lund Håkan E Wilhelmsson. Foto: Svenska kyrkan Malmö

De kan konstatere at biskopens kropp er svært velbevart.

– Det var et spennende øyeblikk! Han så jo nesten ut som han sov, forteller Karsten.

Biskopen hadde fortsatt hår og skjegg intakt, han var kledd i vakre silkeklær, og lå på en madrass av ulike vekster.

11. september 2014, med et stort pressekorps til stede, blir innerkisten med biskop Peder Winstrup flyttet til Historiska museets konserveringsavdeling, der temperatur og luftfuktighet nå er justert i tråd med forholdene i kirkens krypt.

Forskningsgruppen kan etter hvert slå fast at flere forhold har bidratt til den uvanlige bevaringen.

– Winstrup lå syk i to år før han døde, og var avmagret. Dermed har han nærmest begynt å tørke inn før han døde. I tillegg døde han i desember og ble begravet i januar, under en svært kald klimatisk periode. Dette har også hindret forråtnelsen. Dessuten kan plantene i madrassen, som humle, lavendel, malurt og mynte, ha bidratt til den konserverende effekten, forteller Karsten.

Innerkisten har også en bred luftespalte under. Forskerne mener alt var tilrettelagt for at biskopen skulle holde seg best mulig

mens han lå på paradeseng. Han skal vise seg å være en av de fem best bevarte mumiene fra hele 1600-tallets Europa, ifølge Karsten.

Nå kommer historien frem, lag for lag. Samtidig er forskergruppen opptatt av å behandle levningene med respekt. Derfor studerer de prestedrakten, men lar det innerste laget med tøy være. Under håndsydde skinnhansker er jevne, pene negler. Luen er laget fra ryggstykket av silkejakken, ettersom tøy var dyrebart. Skjult av den ene albuen, ligger en pose med fem tenner, kanskje biskopens egne, til bruk i etterlivet.

Videre blir biskopen sendt til CT-skanning. Utrolig nok er de fleste indre organene bevart. Men skanningen viser at biskopen neppe hadde «levd som han lærte» - nøysomt og enkelt.

– Han hadde bare åtte tenner igjen i munnen, og de hadde digre hull. I tillegg hadde han slitasjegikt i knær og hofter, og plakk i mange større blodårer. Galleblæren hans var full av stener. Han var jo svært velstående, og hadde nok vært glad i mat og søte viner, noe også historiske tekster om ham forteller, sier Karsten.

Skanningen viser også et annet lite skjelett, et foster, gjemt under biskopens

føtter. Dette speiler en praksis som var vanlig også i Norge helt frem til 1970-tallet. Foster kunne plasseres i andres kister for å få ta del i kirkens seremonier. Det trengte ikke være noe slektskap mellom de to. DNA-analysen av fosteret i Winstrups kiste er ikke klar, og om de to var i slekt er derfor ennå uvisst.

Dill og edderkopper

Peder Winstrups kiste viser seg å romme forskningsmateriale for flere: 37 ulike plantearter fra 1600-tallets hage, 51 arter av insekter og edderkopper, en rekke ulike bakterier og parasitter. Disse forteller om tradisjoner, men kan også si noe om artenes genetiske forandringer de siste århundrene, om bakteriefloraen folk levde med, og om hvilke parasitter de var plaget av.

Etter å ha arbeidet med levningene i mer enn ett år, har Karstens forskergruppe fått et spesielt forhold til biskopen.

– Vi har fått et nærmest personlig forhold til ham og betraktet til slutt Winstrup som en av personalet, sier Karsten.

For å dele opplevelsen med flest mulig, ber Historiska museet om tillatelse til å vise Winstrup for publikum én dag.





Det kom mange ulike reaksjoner da museet viste frem Wistrup til publikum. Karsten overhørte et barn si til sin mor: – Mamma, jeg vil også bli mumie når jeg dør! Foto: Gunnar Menander



Museumsdirektør Per Karsten har ledet forskningsprosjektet. I bakgrunnen: Sekretariatslederen for Skjelettutvalget, Lene Os Johannessen. Foto: Ingrid S. Torp

På vegne av forskergruppen, skriver Karsten:

«Gjennom hele året har jeg fått daglige forespørsler fra allmennheten om muligheter til å få se denne sentrale historiske skikkelsen og få ta del i forskningsresultatene. Det er derfor svært viktig at både allmennheten og det akademiske samfunnet får en siste mulighet til å vise respekt for den mann som både by, kirke og universitet har så mye å takke for og få fornemme en sterk undring foran en av Europas best bevarte mumier innen mulighetene forsvinner... »

Etter at kirken igjen har forvisset seg om at verdighet og sikkerhet vil bli ivaretatt, får Historiska museet gjennomslag for sitt ønske.

Den aktuelle desemberdagen er det lange køer. Mer enn 3500 besøkende kommer for å se Peder Winstrup. I alt anslår museet at 400 millioner personer har fått høre om prosjektet gjennom formidling nasjonalt og internasjonalt.

Den enorme interessen har også overbevist kirken om at levningene må tas vare på for fremtidige generasjoner. Den 11. desember 2015, plasseres den nye kisten med biskop Peder Winstrup tilbake i Lunds domkirke. ■

Mange lik, også i norske kirker

I Norge var det vanlig å begrave folk i kirkekjellerne frem til 1805. Men det var en eksklusiv affære.

Tradisjonen kom etter kristningen av landet, og tidligere seniorforsker ved Norsk institutt for kulturminneforskning Berit Sellevold beskriver bakgrunnen slik: «De levende kunne gjennom bønner og botsgjærninger hjelpe de døde som befant seg i skjærsilden. (...) En kistegrav inne i kirkerommet var forbeholdt de som var aller viktigst i samfunnet. (...) Kistene kunne plasseres åpent i kirkerommet, eller settes ned under kirkegulvet, i egne gravkrypter eller i gravkapeller.» Med reformasjonen forsvant ideen om skjærsilden, men tradisjonen med kister i kirken ble opprettholdt. En mulig forklaring, er at dette var en god inntektskilde for kirkene.

Men i 1805 var det slutt. Da vedtok kong Christian den 7. et forbud mot å sette ned lik under kirkegulvet. Begrunnelsen var at kongen ikke lenger fant det sømmelig å benytte bygninger innviet til «det Høyeste Væsens Dyrkelse» som «Gjemmested for råtnende Legemer».

Levningene er imidlertid fortsatt på plass mange steder. I 2009 sendte Berit Sellevold spørsmål til 434 kirkelige fellesråd og menighetsråd om hvor mange som hadde kister med levninger i kirken. Hun fikk svar fra 145, 34 bekreftet at de hadde slike kister.

Og som i Sverige, havner dette materialet «mellom to stoler»: Kulturminneloven verner alt som er fra førreformatorisk tid (før 1537). Andre levninger som ikke er vernet av særlover (som samiske levninger og krigsgraver), står uten vern. Det blir opp til den enkelte menighet og de kirkelige fellesrådene å forvalte dem. I Norge har vi et Nasjonalt utvalg for forskning på menneskelige levninger (Skjelettutvalget). De har utarbeidet egne retningslinjer for forskningen, og har nylig sendt på høring en Veileder ved funn av menneskelige levninger.

Kilder: Overjordiske begravelser – et potensielt forvaltningsproblem, Berit Sellevold, i NIKU Tema 39: Kulturarv, kulturminner og kulturmiljøer - Presentasjoner fra NIKUs strategiske instituttprogrammer 2006–2010, arkeologi.blogspot.no

De to hodeskallene funnet på Vestlandet i 1952 og 2015 er begge rundt 8500 år gamle. De er fra samme område, muligens samme folkeslag. Men de ser helt forskjellige ut. Foto: Anne Karin Hufthammer



Hodebry i Bergen

Rettsmedisinere i Bergen var nær ved å vaske bort en del av historien til en 8500 år gammel hodeskalle. Nå skal de samarbeide med forskere om rutiner for å ta vare på levninger med arkeologisk verdi.

Tekst: Ida Irene Bergstrøm

Heldigvis fant vi litt masse i nesen, eller i bihulene, forteller arkeolog Anne Karin Hufthammer.

– Vi fikk det under mikroskop, og fant at denne skallen har ligget i ferskvann. Så det er kjempespennende, det er en historie i seg selv. Ut i fra den lille klumpen med jord, på kanskje 1 cm², så kunne vi finne ut noe om lokaliteten.

En 8500 år gammel hodeskalle ble funnet av et turgående par i mai 2015, ved Kyrketangen i Bergen. Første stopp ble politiet, som sendte den videre til rettsmedisinere ved Gades Institutt.

– Det er en del savnede kvinner som politiet leter etter, det første vi må gjøre er å finne ut om dette er en savnet person, sier rettsmedisinere og professor Inge Morild, som tok imot og undersøkte hodeskallen.

– Den ble brakt inn full av jord som vi spylte av. Det skulle vi tydeligvis ikke gjort, men det var nødvendig for å se hva det dreide seg om.

Rettsmedisineren skjønte raskt at hodeskallen var gammel. Rettsantropologen ved avdelingen gjettest på middelalder.

– Så gikk det litt tid, så fikk Hufthammer og gjengen snusen i det, forteller Morild.

– Plutselig satt det en mann på gangen hos oss og ville ha skallen utlevert.

Med politiet som oppdragsgiver kunne ikke Morild uten videre gi fra seg kraniet, men etter noen telefoner ble det utlevert, og havnet til slutt hos arkeologene. De kunne fastslå at hodeskallen var 8500 år gammel. En av de eldste i Norge, og i Skandinavia.

Genetikk og isotoper

Noe av årsaken til at det ikke er bedre rutiner for å ta vare på skjeletter og andre menneskelige levninger, er at human materiale har fått en annen valør enn tidligere, ifølge Hufthammer.

Da en tilsvarende gammel hodeskalle ble funnet på Vestlandet i 1952 var ikke arkeologene interessert overhodet. Kraniet

og noen bein ble samlet inn og tatt vare på av zoologer.

– Før satt vi bare og så på hvordan skjelettene så ut. Vi studerte størrelse, form og eventuelle sykdomstrekk. Ofte kunne vi bare gjettest om de var mann eller kvinne, forteller Hufthammer.

– Inntil for kort tid siden mente mange at et humant skjelett ikke er arkeologi, noen mener det fremdeles. Jeg mener og har hevdet lenge at det er det – særlig etter at de nye metodene kom.

For det arkeologene før bare kunne antyde med morfologi, læren om kroppsbygningen til en organisme, kan de i dag finne relativt sikre svar på med genetikk og isotoper, kjemiske grunnstoffer som også er å finne i mennesker.

– Gjennom studier av arvestoff og ikke minst studier av isotopverdier i bein, kan mye av et individs historie avsløres. For eksempel slektskap, kosthold, vandringsmønstre og de klimatiske forholdene individet levde under.



” Det ligger masse historie i skjelettene. Dette er kulturarven vår. ”

– Med disse metodene kan vi hente ut så mye arkeologi som bare det!

Mørkhudete, blåøyde menn

Og selv om rettsmedisiner Morild vasket kraniet grundig, så fjernet han altså ikke alle spor til fortiden. Fra jorden i bihulene har Hufthammer med kollegaer funnet at personen bodde ved ferskvann og levde av marin føde, særlig sel. Det samme gjelder for personen hvis kranium ble funnet i 1952.

Forskerne har også kunnet slå fast at begge kraniene tilhørte menn, som altså levde på samme tid, i eldre steinalder. Mest sannsynlig var de ganske mørke i huden, og blåøyde, slik andre studier har vist om mennesker i Nord Europa på denne tiden.

– Foreløpige analyser tyder på at de kommer fra samme gruppe, og samme område. Men i utseende er de svært forskjellige, hodeskallene er veldig ulike. Vi er usikre på hva dette betyr. En forklaring kan være at det var stor variasjon innenfor gruppen.

Som all forskning har også denne forbehold.

– Vi skal være litt forsiktige med å tro at fasiten ligger i de nye naturvitenskapelige metodene. Vi har eksempler i dag fra blant annet idretten, der personer som har tenkt på seg selv som kvinner viser seg å fysiologisk sett være kjønnsbestemte menn. Så av og til går genetikken litt på skeive, det er ikke en eksakt vitenskap.

Neste skritt i undersøkelsen av steinaldermennene fra Vestlandet er å rekonstruere dem.

– Har du sett CSI? Det er noe sånt vi prøver på. Dette gjør de på laboratorier rundt om i Europa. Man 3D-skanner skallen, og legger til scener og muskler ut i fra kjønn. Så får du omtrentlig utseende.

De genetiske analysene har for øvrig bare så vidt begynt, understreker Hufthammer.

– Mye analyse og tolkningsarbeid gjenstår både innen genetikk og arkeologi, og det er i dag en stor gruppe som arbeider med disse to menneskekraniane.

Kripos først, så arkeologen

– Hufthammer og gjengen kjeftet meg huden full for at vi hadde vasket vekk jorden og sånt som de skulle bruke, husker Inge Morild, som er en av Norges mest erfarne rettsmedisinere.

– Vi får inn bein hele tiden, stort sett er det fra sauer, men også mye hjort, trolig etter tjuvslakting. Men det dumper inn et menneskebein fra tid til annen. Da må vi sile ut det som er historisk, men hvis vi har noen mistanker, må vi ta prøver, og eventuelt ødelegge noe av den arkeologiske verdien.

Det skjønner Hufthammer godt.

– Selvfølgelig må det være sånn. Det viktigste er å løse eventuelle saker med bortkomne personer, vi stiller i andre rekke, det er helt riktig.

Men kanskje hvis de hadde hatt enda litt bedre rutiner, samarbeid og kunnskap, så kunne noe mer av det verdifulle for arkeologene blitt bevart.

– Inge og jeg har avtalt at vi skal sette oss ned sammen med politiet og lage en manual, en kjørebok for hva de skal gjøre hvis det kommer et funn inn fra publi-

kum, sier Hufthammer.

– Så det er gode muligheter for at vi vil få inn mer bein enn før.

– Det kan hende, bekrefter Morild, men understreker at det meste som kommer inn ikke er fra mennesker. Materiale som ikke er av interesse destrueres.

– Det kom et overarmsben her forleden, funnet under graving. Det er kanskje de som graver som trenger sånne retningslinjer for hvem de skal tilkalle. Vi gjorde DNA-undersøkelse og sjekket den mot Kripos' savnet register, men den ble ikke funnet der. Benet var neppe mer enn noen ti-år gammelt, trolig fra krigens dager eller fra en kirkegård. Det hadde altså heller ingen historisk interesse, og gikk til forbrenning.

Vernet stopper ved reformasjonen

Ideen om en kjørebok for hva som bør skje når det forekommer funn av humant materiale fikk imidlertid Hufthammer for flere år siden. Arbeidet med en «Veileder ved funn av menneskelige levninger» ble startet under hennes tid som leder for Skjelettutvalget.

Utvalget ble opprettet i 2008, i kjølvannet av strid om utlevering av samiske kranier fra Norges fremste skjelettsamling, De Schreinerske Samlinger. Utvalget tar stilling til etiske vurderinger ved forskning på menneskelige levninger, og har nylig sendt sin nye veileder på høring.

– Vi ser behovet for en sånn veileder i mange sammenhenger, sier Nils Anfinset, dagens leder av Skjelettutvalget.

– Folk finner ting, og vet ikke hva det er, hvor gammelt det er. Så blir politiet kalt inn, men de har ikke nødvendigvis kompetanse på dette heller. Også har du eksempler som denne hodeskallen i Bergen som ble vasket grundig.

Målgruppen for veilederen er alle som kan tenkes å komme over skjeletter i ulike sammenhenger, politiet, ulike trossamfunn og mannen i gata. Forskere og museer, og sentrale institusjoner som forvalter kulturminner, som Riksantikvaren og Norsk institutt for



Inge Morild fikk kjeft av arkeologene for å ha vasket den gamle hodeskallen grundig.

Foto: Privat



Anne Karin Hufthammer og en stor gruppe forskere er godt i gang med å analysere de to kraniene i Bergen.
Foto: Paul S. Amundsen

kulturminneforskning.

– Det vi prøver å gjøre er å klargjøre og finne rutiner for hvor ansvaret ligger, sier Anfinset.

Norge er nemlig et av få land i Europa som ikke har et totalt vern for humant materiale. Vernet stopper ved reformasjonen, i 1537 (med en rekke unntak – se faktaboks). Materiale som er nyere enn 1537 er også å finne i ulike samlinger, men det er tilfeldig hvor det plasseres og hvem som tar hånd om det.

Skjeletter er kulturarv

I Bergen kommer Hufthammer og Morild til å lage en lokal plan for hvordan håndtere funn. Men det er også et klart behov for den nasjonale veilederen som omsider er på vei, mener arkeologen.

– De som virkelig trenger denne veilederen er våre myndigheter. De som lager regelverk for dette trenger en bevisstgjøring, sier Hufthammer.

– Vi har i praksis over 500 år med materiale som ikke er vernet. Men vi er forpliktet gjennom internasjonale konvensjoner til å ta vare på vår felles historie, også den som kommer etter 1537.

Så jeg håper at en veileder kan være med og gi en viss form for pietisme. En følelse av at vi kan ikke bare kaste og gjenbegrave, sånn som man har holdt på med.

– *Har man gjort det, kastet og gjenbe-gravet masse verdifullt materiale?*

– Det varierer litt, men når en grav er over 20 år, så har kirkene sånne beinbinger og tar en fellesbegravelse på det. Protestanter har et veldig avstandsforhold til skjelettmateriale, kanskje mer enn andre religioner. Men dette er kulturarven vår, og her ligger masse informasjon om fortidens mennesker. Vi bruker masse penger på historieforskning, men glemmer at det ligger masse historie i skjelettene.

Samtidig er Hufthammer klar over at det å utvide Kulturminneloven til nærmere nåtid vil innebære nettopp store kostnader.

– Det er nok en av årsakene til at en er forsiktig med å flytte grensen opp i tid. Det vil medføre store økonomiske og organisatoriske konsekvenser, flere restriksjoner for byggherrer for eksempel. Så det er ikke bare å sette i gang heller. Men vi må i hvert fall få på plass en bedre ordning som gjør at vi får undersøkt og tatt vare på materiale av verdi. ■

1537-grensen:

Fredet materiale i Norge er beskyttet i tre ulike lover, Kulturminneloven, Svalbard-miljøloven og Gravferdsloven. Vernet av menneskelige levninger stopper ved reformasjonen i 1537, med unntak for:

- Samiske graver eldre enn 100 år
- Skjeletraster ved skipsvrak eldre enn 100 år
- Alle gravminner på Svalbard
- Krigsgraver
- Graver yngre enn 20 år på gravplasser som fortsatt er i bruk
- Graver yngre enn 40 år fra nedlagte gravplasser

– Man skal **ikke** være **redd** for debatt

John-Arne Røttingen syns det er helt greit med litt debatt på ufullstendig grunnlag, og helt innafor å bruke triks som terningtrilling for å komme på.

Tekst og foto: Ida Irene Bergstrøm

Metodekritikken har i høst haglet over direktøren i Forskningsrådet, John-Arne Røttingen. Dårlig spørreundersøkelse, spissa mediebudskap, terningkast over statsrådene og sammenblanding av roller. Hvordan ble det sånn, er han selv fornøyd med innsatsen? Og kan han egentlig nok om forskningsetikk?

I september ble det rabalder rundt en spørreundersøkelse som Kantar utførte for Forskningsrådet. Du gikk ut i Aftenposten og sa at alarmene bør gå, fordi folk har for liten tillit til forskning. Så kom Ottar Hellevik og sa at vi ikke kan stole på undersøkelsen om folks tillit til forskning. Så fulgte en drøss innlegg som nyanserte både kritikken og funnet. Ble saken egentlig et skoleeksempel på hvorfor folk kanskje mister tillit til forskning?

I forkant av Forskningsdagene gikk vi ut med noe info – ikke helheten, men en teaser. At 40 prosent mener at forskere påvirkes av sine interesser og politiske ståsted, og at forskningsresultatene påvirkes av det. Men så ble det av mediene oversatt til at to av fem har mistillit til forskning. Så det ble vel et godt eksempel på utfordringer ved forskningsformidling, når noe enkelt spisses enda mer. Men mye av kritikken var basert på sekundærinformasjon om hva undersøkelsen viste og et utvalg av spørsmål.

Du har fått kritikk for at du sa at 'alarmene bør gå', men gikk de hos deg, da du leste undersøkelsen?

Ja, jeg mener jo det at når – og det var blant annet klimaforskning vi stilte spørsmål om – når over halvparten mener at forskernes resultater er påvirket av deres interesser og politiske ståsted, så er det urovekkende. Vi kan ikke leve med at så mange mener det er en systematisk skjevhet i forskningen. Selv om forskning aldri er sikker, og selvfølgelig påvirkes av forskerne – ingenting er objektivt, så er forskningsprosessen den beste metoden folk har funnet frem til for å prøve å systematisk kritisere både teoretiske og empiriske analyser for å fremstille kunnskap. Det er den beste kunnskapen vi har. Det er viktig å formidle til folk flest at det er forskjell på kunnskap forankret i forskning og meningsytringer i offentlig-heten.

Burde dere ventet med å fronte undersøkelsen til dere kunne vise frem helheten, i stedet for å gå ut med en teaser?

Nei. Det satte en agenda, det ble debatt, det er flott og viktig.

Men ble det den debatten vi trengte? Metodekritikk av surveyspørsmål?

Det ble veldig mye metode, det overrasket meg! De som var opptatt av metode kunne kanskje kikka på selve studien. Mye var basert på sekundærinformasjon.

Men det var flere debatter. Hvor langt skal forskerne gå i forhold til å være offentlige debattanter, at de bør og har plikt til å melde seg på i en offentlig debatt, men at det er viktig å deklare hva som er hva. Det kom frem i debatten både eksplisitt og implisitt. Om omtalen av undersøkelsen kom skjevt ut i forhold til hva man kan vise og hvordan tolke den, det syns jeg er ganske uproblematiske.

Er store temaer som tillit til forskning egentlig egnet for denne typen spørreundersøkelse? Det er forskjell på å spørre hvor mange poteter folk spiser til middag versus i hvor stor grad de tror forskning er politisk styrt.

Samfunnsforskning er full av ganske brede spørsmål, for å si det sånn. Dersom jeg selv skulle fylt ut vår undersøkelse ville jeg nok ofte tenke: ja, men hva betyr det, hvordan defineres dette... Det er ikke en objektiv undersøkelse som prøver å kvantifisere, men det er et barometer for noe.

Vi hadde for øvrig ingen direkte spørsmål om tillit. Selv om mange trodde at resultater ble påvirket, viser et annet spørsmål stor grad av tillit – over 80 prosent mente det var riktig at samfunnet støttet grunnforskning. Man har altså på en måte tillit til forskning som en helhet, men tenker samtidig at det er mye som påvirker forskningsresultatene illegitimt.

John-Arne Røttingen mener det er viktig at Forskningsrådet arbeider politisk for forskningens posisjon og investeringsvilje i samfunnet. – Vi er ikke bare et implementeringsredskap, sier direktøren.



***Kunne du ikke sagt det til Aftenposten?
Hvorfor plukke ut de negative tallene
sånn som dere gjorde?***

Målet var fokus på debatt om forskningens rolle i samfunnet, og dette med forskningens verdi som en kilde til solid og robust kunnskap. Da er det ikke dumt at man ga disse tallene oppmerksomhet, selv om debatten avsporet litt. Jeg syns ikke man skal være så redd for at det blir litt debatt. Også på litt ufullstendig grunnlag. Undersøkelsen som helhet ble offentliggjort et par dager etter, ved åpningen av Forskningsdagene.

Når jeg sier forskningsetikk, hva tenker du da?

Når man er medisiner, tenker man veldig fort etikk i gjennomføring av kliniske studier på pasienter. Jeg vet at det er snevert, men det slår inn først. Helsinkideklarasjonen, behov for å ivareta autonomi for pasienter, men samtidig skaffe frem kunnskap om grupper, populasjoner.

Det neste som faller meg inn er mer, ja, forskningsetterrettelighet. Selve forskningsprosessen, uredelighet, og hva som er god forskning.

Og det siste er det store, brede, forskningssystemets etiske og moralske ansvar. Hva forsker man på og hvorfor, hvilke spørsmål velger man. Jeg har vært mye opptatt av dette med interessenters ønske om å påvirke kunnskapsbildet med forskning. Studier har funnet at det å være sponset av et privat firma versus en akademisk institusjon, gir systematisk forskjellige resultater. Det viser hvor viktig det er med gode prosesser på dette. ■

Les en lengre versjon av intervjuet

på etikkom.no, der Røttingen blant annet:

...synes det er utfordrende å sørge for at forskningsetikk «ikke blir et vedheng eller sideprosjekt».
...mener at «fagfeller bør bli kreditert».
...kommenterer fenomenet bortkasta forskning med at «Forskningssystemet er ikke flinke nok til å være etterrettelige for å vise at vi gjør det vi skal gjøre».

Mener forskning som kan løse **Alzheimergåten**, ikke er helseforskning

Hva som er forskning på medisin og helse skal tolkes vidt, ifølge Helseforskningsloven. Hvorfor gjør da systemet som forvalter loven det motsatte?

Av: Ida Irene Bergstrøm

Et paradigmeskifte, skrev Nobelkomiteen i sin begrunnelse, da May-Britt og Edvard Moser ble tildelt nobelprisen i medisin i 2014, sammen med John O'Keefe. Oppdagelsen av «hjernens GPS», hvordan celler i hippocampus lagrer og bruker informasjon om sted og rom for å navigere, kan ha stor betydning for forskning på demens og Alzheimer.

Ved Mosernes institutt, Kavli Institute for Systems Neuroscience ved NTNU, forskes det videre for å finne ut av hvordan en normal hjerne forstår ting som tid og rom, navigering, og tilegnelse av kunnskap. Ikke bare hos rotter, men hos mennesker.

Og målet er, på sikt, intet mindre enn å bidra til å løse Alzheimer-gåten.

Men tre forskningsprosjekter fra Kavli-instituttet har støtt på problemer. De regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, REK, vil ikke godkjenne dem. Eller retttere: de vil ikke behandle dem. De mener at det forskerne ved Moser-laben holder på med ikke er helseforskning slik det er definert i helseforskningsloven.

– Jeg er veldig skuffa over disse vedtakene fra REK, sier Pål Romundstad,

prodekan for forskning ved Det medisinske fakultet ved NTNU.

– Sånn jeg ser det, så er dette absolutt helseforskning. Dette er et av de beste forskningsmiljøene vi har, som skal gjenta noen av forsøkene Moserne har gjort på rotter på mennesker. Tanken er at det på sikt kan føre oss nærmere en forståelse av Alzheimer, og til tidligere diagnostikk. Dette er et kjempeviktig medisinsk forskningsspørsmål. Jeg syns det er veldig rart at man ikke ser dette som et helseforskningsprosjekt. Det virker som jussen har tatt over for etikken her. Medisinsk etikk burde være i førersetet, og disse prosjektene bør være vurdert medisinsketisk.



Pål Romundstad mener hjerneforskningen ved Kavli-senteret helt klart er helseforskning.
Foto: NTNU

Å ikke få en godkjenning fra REK medfører flere problemer for forskningen.

– Det viktigste er at forskerne selv ønsker en etisk vurdering på vegne av de personene som skal involveres i prosjektet, sier Romundstad.

Noen av dem skal gjennom MR-maskiner, som kan gi uforutsette funn. Men godkjenning er også et strengt krav fra EU, som finansierer prosjektet. Og fra tidsskriftene forskerne håper å publisere i.

Etter tre avslag fra REK sør-øst D, klagde prosjektleder for forskningen, Christian Doeller inn saken sin til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, NEM. NEM er klageinstans for REK, og behandler rundt 15 klagesaker hvert år. To temaer er gjengangere – ønske om unntak fra krav om samtykke, og hvorvidt forskning faller innenfor eller utenfor helseforskningsloven.

NTNU-prosjektene ble først behandlet av NEM i oktober, men endelig vedtak ble utsatt til neste møte 5. desember. Saken er dermed ikke avklart i dette nummeret av Forskningsetikk går i trykken.

Romundstad og NTNU opplever at de er nødt til å finne en løsning på problemet.



I flere av NTNU-prosjektene skal friske deltakere gjennomgå MR-undersøkelser. Dette kan føre til utilsiktede funn, et stort tema for forskningsetisk debatt i dag. Illustrasjonsbildet er en MR-scan utført ved Penn State University i forbindelse med forskning på aldersrelatert hukommelsestap.

Foto: Patrick Mansell/Penn State Flickr

– Dersom også NEM avviser dette som utenfor helseforskningsloven ser jeg ingen annen utvei enn at vi må lage parallelle etiske komiteer, sier Romundstad.

Med bakgrunn i brutale medisinske eksperimenter på fanger i konsentrasjonsleirer under andre verdenskrig, har det vokst frem stadig mer regulering av medisinsk og helsefaglig forskning. Nürnbergkodeksen fra 1949 består av ti prinsipper for en forskningsetisk standard for forskning på mennesker. I 1964 kom Helsinkideklarasjonen, utformet av Verdens legeforening, som danner grunnlag for den medisinske forskningsetikken. Historien har imidlertid vist at det ikke holder med kloke ord, og stadig flere land opprettet i løpet av 1970- og 80-tallet etiske komiteer som skulle vurdere og forhåndsgodkjenne medisinsk forskning.

REK-systemet i Norge ble stablet på beina først i 1985, og led lenge av både pengemangel og ansvarsfraskrivelse. Først med forskningsetikkloven i 2006 fikk REK øremerkede midler til forsvarlig drift. I dag består systemet av syv regionale komiteer med tilhørende sekretariater, som siden 2009 får sitt

mandat fra Helseforskningsloven.

– Hovedproblemet i dag, er at det er lett å glemme hvorfor vi har REK-systemet, mener Berge Solberg, professor i medisinsk etikk ved NTNU og medlem i NEM. Solberg er en av dem i NEM som mener at hjerneforskningen fra NTNU i aller høyeste grad er helseforskning som burde vært behandlet av REK.

– REK-systemet er ikke der for å «please» en lov. Det er der for å beskytte forskningsdeltakere. I medisinsk forskning trenger deltakerne som regel en slik ekstrabeskyttelse. Her har vi å gjøre med forskningsprosjekter som potensielt dramatisk kan utfordre deltakernes forståelse av egen



Berge Solberg mener REKene burde være mer på tilbudssiden overfor forskere som ønsker etiske vurderinger av prosjektene sine. Foto: NTNU/Geir Mogen

helse, sier Solberg.

– Jeg jobber med etikk dagen lang, også utenfor NEM-vervet. Hvis noen ringer meg og ber om hjelp til å vurdere etiske utfordringer, så er det jo det jeg er der for. På samme måte tenker jeg at hvis forskere tar kontakt med REK og vil ha etiske vurderinger, så bør vi strekke oss langt for å si ja.

Solberg er lei av diskusjonen om hva som er innenfor og utenfor lovens definisjon av forskning på medisin og helse.

– Risikofylt forskning på mennesker, som kan ha innvirkning på menneskers helse, hører etter min mening naturlig til REK. Her har man kompetansen og erfaringen til å påse at deltakernes interesser er tilstrekkelig ivarettatt.

Det at noen av prosjektene ved NTNU omfatter MR-undersøkelser av deltakerne er svært relevant fra et etisk syn på hva REK er til for, mener medisin-etikeren.

– Utilsiktede funn er problematisk, spesielt hos friske mennesker som ikke forventer at livet kan bli snudd på hodet. I Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag (HUNT) gjorde man MR på friske mennesker mellom 50 og 66 år, og over 15 prosent av dem ble henvist til



videre klinisk oppfølging. Utilsiktede funn er et stort forskningsetisk tema og debatttema i verden i dag innenfor genomikk og MR-studier, og det virker urimelig om ikke slike prosjekter skulle behandles av de norske REKene. Vi må løfte blikket og spørre hva vi er til for. Deretter kan vi fortolke loven i lys av det svaret.

Hjerneforskningen ved NTNU er bare den siste i rekken av saker som i løpet av årene har fått avslag fra REK-systemet med begrunnelse at de ikke er omfattet av helseforskningsloven.

På årets Storfellesmøte, møtet der alle 126 medlemmene i REK-komiteene med sekretariater og de 12 medlemmene i NEM inviteres til faglig påfyll og nettverking, var professor Kirsti Malterud på programmet.

Bestillingen til Malterud, en nestor innen feltet kvalitativ medisinsk forskning, var å gå gjennom hvordan forskningsetikk kan ivaretas forsvarlig i kvalitative studier fra medisin og helsefag.

– Med gjeldende praksis tolker REK helseforskningsloven slik at kvalitative studier ikke regnes som medisinsk forskning, og derfor faller utenfor deres mandat, mener Malterud.

Professoren har selv mange ganger opplevd at REK ikke vil vurdere slike prosjekter.

– Resultatet blir at kvalitative studier ikke får forsvarlig forskningsetisk vurdering. REK må ta ansvar også for denne delen av medisinsk og helsefaglig forskning.

Dette var en beskrivelse blant annet Britt Ingjerd Nesheim, leder i REK sør øst C ikke ville gå med på.

– Fra vår komité kjenner jeg meg ikke igjen i at vi skal ha lett for å definere kvalitative prosjekter utenfor. Men vi har mange diskusjoner om hva som er innenfor og utenfor helseforskningsloven. Det vi ser mest på er formålet med undersøkelsen. Jeg er ikke enig i at det er kvalitative metoder vi vender tommelen ned for – fordi de er kvalitative.

– Nå er vi inne i den stadig pågående debatten om innenfor-utenfor, kommenterte Dag Bruusgaard, leder for Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, NEM.

– Noen har påstått at praksis har blitt i ganske snever forstand, og tvilen resulterer i avslag.

Men hvorfor er det så viktig å få



Kirsti Malterud er lei av at kvalitativ forskning ofte ikke behandles av REKene. Foto: Ida Irene Bergstrøm

forskningsetiske vurderinger av kvalitative studier?

– Det er to sider av dette, ifølge Malterud.

– Det ene handler om definisjoner. Det er vanskelig å lese Helseforskningsloven slik at kvalitative studier ikke regnes som medisinsk forskning og kunnskap. Det andre problemet er at kvalitative studier har mange etiske utfordringer med seg som det er viktig for både forskere og deltakere å få en forsvarlig vurdering av. Dette er prosjekter som har godt av etisk innsyn og gjennomgang på lik linje med andre medisinske forskningsprosjekter.

– Vi skulle definere helse som bredt, kommenterte noen i salen.

– Definerer vi det for smalt?

Det spørsmålet er det etter hvert mange som svarer ja på.

I 2014 sendte Norsk senter for forskningsdata, NSD, en bekymringsmelding til De nasjonale forskningsetiske komiteene, FEK, og NEM. Her lister de opp en rekke eksempler på prosjekter som REK har avvist men som NSD som forvalter person opplysningsvernloven ikke opplever å ha tilstrekkelig faglig kunnskap til å vurdere etisk.

Eksempelene handler gjerne om å teste kroppen på ulike vis, for eksponering av ekstrem kulde og vind, resultat av styrketrening hos kvinner i ulike aldersgrupper, øyetrykkmålinger, blodmanipulering og maksimal utholdenhetstrening.

NSD skriver at REKene har endret praksis etter helseforskningsloven – disse prosjektene ville tidligere blitt behandlet. At de nå faller mellom to stoler er



Sigmund Loland leder Idrettshøyskolens nyoppstartede etiske komité. Foto: NIH

problematiske, skriver NSD, fordi «et stort antall forskningsprosjekter som innebærer forsøk på mennesker gjennomføres uten at helsefaglig etisk vurdering ligger til grunn».

NEMs og REKs forsøk på å rydde opp i problemet bestod i 2015 av å be Helse- og omsorgsdepartementet om å endre loven, og inkludere «forskning som ikke er medisinsk eller helsefaglig, men som kan innebære risiko for helseskade». HOD har aldri svart substansielt på henvendelsen, men viser til Prop 158 L (om Forskningsetikkloven) der det står at departementet ikke ser behov for at andre typer forskningsprosjekter bør «underlegges krav om forhåndssamtykke».

Ved Norges Idrettshøyskole (NIH) ble de lei av å søke og få avslag fra REK.

Treningslære og fysiologi, læren om hvordan levende organismer og deres organer og celler responderer på trening, blir nemlig oftest avvist av REK.

I mars 2017 startet NIHs interne etiske komité sitt arbeid. Fire møter senere har de behandlet 28 prosjekter.

– Jeg var rektor her i åtte år, fra 2005-2013, forteller professor Sigmund Loland, som leder den etiske komiteen ved NIH.

– Denne diskusjonen har vært der lenge, særlig fra våre folk som jobber med fysiologiske ting som innebærer intervensjoner. De tar biopsier, blodprøver, den slags. Og de ville alltid gjerne ha godkjenning, de ønsket etisk vurdering av sine prosjekter. Tidsskriftene krever det dessuten. Men hver gang målet ikke

DETTE ER SAKEN:

- I 2009 trådte helseforskningsloven i kraft.
- Intensjonen var at flere helseforskningsprosjekter enn før skulle forhåndsgodkjennes av etiske komiteer. Hva som er forskning på medisin og helse skal i henhold til lovens forarbeider tolkes vidt.
- Både de regionale og den nasjonale medisinske etiske komiteen for medisinsk og helsefaglig forskning (REK og NEM) har imidlertid lagt seg på en snever tolkning av loven, mener mange.
- Det er uenighet også innad i systemet, REK midt tolker loven videre enn de andre REKene.
- I 2014 sendte NSD bekymringsmelding til NEM om all forskning på mennesker som forble ubehandlet på grunn av denne praksisen.
- I 2015 ba REK og NEM om en lovendring så de kunne behandle flere typer forskning, men fikk ikke noe substansielt svar fra Helse- og omsorgsdepartementet.
- REKenes snevre tolkning rammer ifølge kritikere særlig fysiologisk, kvalitativ og idrettsforskning. Også forskning på arbeid og helse, en del psykologisk forskning og temaer som helseøkonomisk og helsetjenesteforskning faller utenfor.
- Hjerneforskning fra det prestisjefulle Kavli-instituttet ved NTNU har aktualisert problemet. Noen av prosjektene har fått godkjenning, andre anses som utenfor helseforskningsloven. Både de som finansierer forskningen og tidsskriftene der det skal publiseres, krever forhåndsgodkjenning.
- NTNU vil opprette en egen medisinsk etisk komité dersom ikke REK kan behandle den aktuelle hjerneforskningen.



Magne Nylenna synes det er vanskelig å forstå hvorfor REKene tolker helseforskningsloven så snevert. Foto: Helsebiblioteket/Flickr

er eksplisitt helse, som for eksempel et treningsforsøk som skal undersøke utvikling av muskelstyrke, da havna det mellom to stoler. Så vi endte med å etablere en egen komité.

Faktisk ble det nesten en superkomité – flere som jobber med den samme typen forskning, og har samme problem med REK, har snakket om å lage en felles ordning. Men inntil videre har NIH opprettet en egen instans.

Loland vil ikke påstå at REK egentlig burde tatt jobben.

– Hvis prosjektet ikke har et eksplisitt helseformål, så forstår jeg at REK skal følge sitt mandat. Men jeg skulle gjerne hatt komiteer som dekket denne andre delen av forskningen og. Nå er lovverket endret, og legger større ansvar på forskningsmiljøer. Det tror jeg er en ok vridning.

– *Kan det ikke være behagelig å slippe forhåndsgodkjenning også da, hvis loven ikke omfatter forskningen?*

– God forskning er etisk forskning, det er et sammenfall der. Å gå gjennom en runde på forhånd er forebyggende og positivt, det styrker god forskningskultur og miljø. Forskere er dessuten opptatt av å følge lovverket, og setter pris på å få

hjelp og vurdering av en uavhengig komité.

Målet med den interne komiteen er å fylle tomrommet. Det som skal til REK, sendes dit. Får man avslag, går det tilbake til komiteen.

– Prosjektene skal ha NSD-godkjenning når det gjelder personvern, deretter forsøker vi å gjøre samme jobben som REK gjør, sier Loland.

– Vi blir et slags mini-REK for de som faller utover. Vi bruker til og med REKs søknadsskjema, med små modifikasjoner. Vi har hatt dialog med REK om dette, og har fått gode innspill.

Ryktet om mini-REKen har allerede bredd om seg.

– Vi har fått henvendelser fra store norske institusjoner som ønsker behandling hos oss, fordi de har blitt avvist hos REK. Foreløpig har vi ikke foretatt behandling, fordi det har vært utenfor våre fagområder.

Magne Nylenna er fagdirektør i Folkehelseinstituttet og professor i samfunnsmedisin. Han ledet Nylenna-utvalget som utarbeidet utkast til helseforskningsloven (NOU 2005:1). Nylenna er forundret over REKenes



FAKTA:

REK – Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forsknings-etikk. Består av sju komiteer, fire i Oslo, en i Bergen, en i Trondheim, og en i Tromsø.

Ble opprettet i 1985 for å forhåndsvurdere medisinsk og helsefaglig forskning med mål om å beskytte deltakere av slik forskning, med utgangspunkt i Helsinkideklarasjonen fra 1964.

NEM – Den nasjonale forskningsetiske komité for medisinsk og helsefaglig forskning, opprettet i 1990. Skal gi råd til og koordinere de sju REKene, og fungere som klageinstans for de som er uenige med REKs vedtak.

Helsinkideklarasjonen definerer etiske prinsipper for medisinsk forskning som omfatter mennesker. Den ble utarbeidet av Verdens legeforening i 1964, og har blitt revidert ni ganger siden. I 1975-revisjonen ble det anbefalt at alle land bør ha et komitésystem som kan overvåke interessene til forsøkspersoner, og kontrollere at prosjekter holder vitenskapelig god nok kvalitet.

Helseforskningsloven trådte i kraft 1. januar 2009, med mål om å lage et mer enhetlig system for medisinsk- og helseforskning, med én lov, og én godkjenning instans. Siden da har striden stått internt i systemet om hvilken forskning som omfattes av loven.

tolkning av loven.

– Det er en u diskutabel diskrepans her mellom det som var utvalgets intensjon, og den lovoppfølgingen komiteene har hatt, sier den erfarne samfunnsmedisineren.

Foruten at loven skulle forenkle – fra mange lover og godkjenning instanser til én – og forbedre helseforskning, så var det også et mål at flere prosjekter enn før skulle reguleres, forteller Nylenna.

– Før ble mye gjort under dekke av å være kvalitetsforbedring, metodeforbedring, markedsføring, den slags. Vi som satt i utvalget mente det burde være strengere krav til komitevurdering av slike prosjekter, og at REK skulle få større makt og myndighet til å godkjenne eller ikke godkjenne.

Følgelig la utvalget opp til at loven skulle tolkes vidt, slik det også står i både NOUen og Odelstingsproposisjonen som ble vedtatt av Stortinget. «Utvalget mener at det er behov for en vid definisjon av medisinsk og helsefaglig forskning», står det i NOUen. «Begrepene «helse og sykdom» må tolkes vidt», står det på side 38 i Ot.Propen.

Nylenna er selv ganske fornøyd med utvalgets definisjon av helseforskning, som danner grunnlag for loven. Medisinsk og helsefaglig forskning er «virk-somhet som utføres med vitenskapelig metodikk for å skaffe til veie ny kunnskap om helse og sykdom».

Dette gir tre kriterier for hvorvidt noe skal vurderes av REK eller ei, forklarer Nylenna pedagogisk:

- Om virksomheten er utført med vitenskapelig metode
- Om intensjonen er å skaffe til veie ny kunnskap
- At det skal være kunnskap om helse og sykdom

Han er ikke i tvil om at NTNUs forskning på hjernens kognitive funksjoner oppfyller kravene.

– Hjerneforskning på adferd som kan ha noe å si for demens er åpenbart innenfor! Med mindre REKene mener at dette ikke er utført med vitenskapelig metodikk, eller de mener at forskerne ikke har en intensjon om å skaffe til veie ny kunnskap.

Nylenna syns det er vanskelig å forstå hvorfor REKene handler som de gjør. Han

mener også de bør være tydeligere i sine vurderinger.

– Er det bekvemmelighetsgrunner, har de for mye å gjøre, eller er det metode-arroganse? Mye kvalitativ helseforskning avvises. Da må REKene ha mot til å si at vi synes ikke kvalitativ metode er vitenskapelig nok, om det er det de mener. Fysiologisk forskning avvises også, da må de ha mot til å si at de mener fysiologi ikke har noe med helse å gjøre.

– *I de omtalte sakene fra NTNU skriver REK Sør-øst D at «komiteen oppfatter prosjektet som grunnforskning på hjernens normale prosesser», og at slik grunnforskning ikke har som formål å fremskaffe ny kunnskap om helse og sykdom.*

– Driver man med grunnforskning for å ikke skaffe frem ny kunnskap om medisin og helse? Da må man altså argumentere med at hjerneforskning ikke har noe med helse og sykdom å gjøre. Det er ganske utrolig å si noe sånt, all den tid det står eksplisitt i lovens forarbeid at «helse og sykdom» skal tolkes vidt.

I løpet av årene siden loven ble innført har Nylenna fått stadig flere henvendelser fra forskere som er fortvilet fordi de får sakene sine avvist i REK-systemet. Det har ført til en liten samling av saker som han mener er klart innenfor REKs mandat å behandle. Nylenna oppfordrer alltid forskerne til å klage saken sin inn for NEM, så problemets omfang kan bli kjent. Men klaging tar tid, og det er det ikke alltid forskerne har.

– For noen forskere er det faktisk tidsbesparende at REK avviser søknadene



Hilde Eikemo er sekretariatsleder i REK midt, som gjerne tolker helseforskningsloven videre enn de andre REKene. Foto: NTNU



Ved idrettshøyskolen så man seg nødt til å ta grep, og har opprettet en egen komité som kan behandle og godkjenne all forskning som REK mener faller utenfor deres mandat. Foto: NIH/Emil Sollie

deres, bemerker han.

Nylenna mener at en avvist sak burde prøves i retten.

– Slik kunne vi i hvert fall fått en juridisk avklaring.

Kanskje kunne problemet vært unngått i NTNU-saken, hvis hjerneforskningen i Doeller-prosjektet hadde havnet hos REK midt. Her tolkes nemlig helseforskningsloven ofte litt videre enn i de andre REKene. Men fordi det var fullt opp av saker her, ble prosjektene sendt sørover og nordover.

I REK sør øst D ble de avvist. Hos REK nord ble ett prosjekt godkjent, selv om



Finn Wisløff mener hjerneforskningen fra NTNU faller utenfor helseforskningsloven fordi det handler om en normal og frisk hjernes prosesser.

Foto: Ida Irene Bergstrøm

vedtaket bemerker at det strengt tatt befinner seg utenfor helseforskningsloven. Et femte prosjekt er til behandling hos REK sør øst A.

Allerede i juni 2010, knapt halvannet år etter at helseforskningsloven ble innført, skrev REK midt brev til Helse- og omsorgsdepartementet og ba om en klargjøring av hvordan loven skulle tolkes. Det står jo at forskning på helse og sykdom skal tolkes vidt, skrev REK midt, og mente at de gjorde det – mens de andre REKene tolket det mindre vidt.

Hilde Eikemo, sekretariatsleder for REK midt, kan ikke garantere at Doellers prosjekter ville blitt behandlet.

– Men REK midt har alltid tolket loven vidt, så jeg tror de ville blitt behandlet hos oss.

Hun reagerer også på at REKene ikke tar hensyn til at forskningsgrupper aktivt ber om godkjenning. Ikke dersom formålet med forskningen helt klart faller utenfor loven, men dersom det er i gråsonen av innenfor-utenfor.

– Så skal vi svare nei, jussen tillater det ikke. Når de ønsker en etisk vurdering!

– Det brukes mye tid, krefter og penger på å forsøke å samle dette systemet så vi blir mer enhetlige. Men her opplever vi i REK midt at vi blir handlingslammet av jussen. Eller snarere, av majoritetens tolkning av jussen.

Finn Wisløff er leder for REK sør-øst D,

som avviste de tre prosjektene fra Kavli-instituttet. Han er ikke så bekymret for en viss forskjellsbehandling som kan forekomme i de ulike REKene i slike saker.

– Det ligger jo i en gråsonen dette, og da er det ikke så rart om noe dette ned på den ene siden, og noe på den andre. Det er vanskelig å unngå at det kan bli litt forskjellige vurderinger av sånne saker.

– *Kan du forklare hvorfor denne forskningen ikke omfattes av helseforskningsloven?*

– Å si at alt som har med menneskets normale funksjoner å gjøre er helse, er å dra det langt. Da blir det medisinske og helsefaglige veldig omfattende. Jeg synes det er viktig å unngå en «medikalisering» av livet. Det står ikke definert i loven hva helse er. Sykdom vet vi hva er, der har vi visse kriterier, mange har forsøkt å definere og avgrense begrepet helse med vekslende hell. Hvor trekker man grensa for helsebegrepet?

– *Dere skriver i avslaget til Doeller at den type grunnforskning på hjernens normale prosesser som han driver med ikke har som formål å skaffe frem ny kunnskap om helse og sykdom.*

– Hjerneforskningen i Kavli-prosjektet hadde å gjøre med hjernens prosessering av informasjon. Dette oppfattet vi som en kartlegging av normal hjernefunksjon.





– Vi har fokusert for mye på sykdom og for lite på helse, sier Dag Bruusgaard, avtroppende leder i NEM. Foto: Trond Isaksen



I sommer skrev tre forskere i en kronikk på forskning.no at deres forskning på arbeid og helse ekskluderes av REK. I tillegg til deltakernes beste ønsker de godkjenning for å få publisert i tidsskrifter som krever dette. Illustrasjonsfoto: Shutterstock

På samme måte som forskning om mestrings, erfaringer og muskelfunksjon falt dette etter komiteens mening utenfor området «helse». Jeg mener at en slik avgrensning av helsebegrepet er i samsvar med den alminnelige bruken av dette ordet i befolkningen. Vi har ikke sagt at hjerneforskning generelt ikke har med helse og sykdom å gjøre.

– *Noe av poenget i denne forskningen er at en frisk og en syk hjerne ikke alltid prosesserer informasjon likt. I prosjektet «På jakt etter hjernens klokke» skriver de at studien blant annet «vil forbedre vår forståelse av hippocampusformasjonen, hvis funksjonsfeil har blitt påvist å være involvert i mange lidelser, slik som demens».*

– I denne omgangen skulle de studere friske personer. Det er klart at funnene kan få betydning hvis de senere skal studere pasienter med nevrologiske sykdommer, for eksempel Alzheimer, som i så fall selvsagt er innenfor Helseforskningsloven.

– *Har REKene anlagt en for snever tolkning av lovens virkeområde?*

– Det kan man alltid diskutere. Hvis man vil utvide sirkelen rundt helsebegrepet til å dekke store deler av menneskets normale funksjon, skal jeg ikke protestere

på det. Men en ryddig tolkning er ikke å si at alt har med helse å gjøre. Disse sakene er imidlertid ofte forskningsetisk ukompliserte, så det er ikke for å spare seg selv for arbeid at REK avviser slike saker.

I første omgang var Dag Bruusgaard ganske sikker på at NTNU-sakene falt utenfor helseforskningsloven. Men etter å ha tenkt seg grundig om har lederen av Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, NEM, kommet til at de antagelig er innafor.

NEM er klageorgan for REK, men har også ansvar for å koordinere og kvalitets-sikre arbeidet i REK-systemet.

– Jeg har tenkt nøye gjennom denne saken, og jeg håper at komiteen kan bli med på å justere vår praksis her, sier Bruusgaard.

Etter snart åtte år i systemet går han snart av som leder, og ønsker å knytte løse tråder før han takkes av.

– Helse og sykdomsbegrepet skal defineres vidt, og er det tvil skal saker behandles. Det er ikke den praksisen vi har lagt oss på. Vi har nok fokusert for mye på sykdom, og ikke tenkt på at lovens ordlyd også omfatter prosjekter som gir ny kunnskap om helse. Jeg mener NTNU-prosjektene skal behandles og vil

argumentere for det på neste møte i NEM.

Hvorfor REK og NEM har lagt seg opp til en snever tolkning av loven vet han ikke. Det har bare blitt sånn.

– Det skjedde relativt tidlig etter at helseforskningsloven kom. Allerede da jeg kom inn noen måneder etter innføring av loven var en snever tolkning etablert, selv om det også var uenighet mellom komiteene.

Bruusgaard vil også ta opp diskusjonen fra brevet som ble sendt til Helse- og omsorgsdepartementet i 2015, der REK og NEM foreslo en lovendring slik at de kunne behandle forskning de mente falt utenfor helseforskningsloven, men som innebar risiko for folks helse. Han presiserer imidlertid at han mener det er stor forskjell mellom sakene dette brevet omhandler, og forskningen i NTNU-prosjektet.

– Mangel av svar fra HOD kan bare tolkes som at lovendring ikke er aktuelt, sier Bruusgaard.

– Og da må vi ta en ny diskusjon på hva vi eventuelt kan gjøre innenfor dagens lovverk. ■



Unngår **dyreforsøk** med digital laks

«Om tjue år er det neppe lov å gjøre dyreforsøk utan at hypotesane på førehand er prøvde ut med matematiske modellar» sier forsker Jon Olav Vik fra NMBU til tidsskriftet Genialt. Vik og kollegaer har utviklet en samling "digitale oppdrettslakser" som det går an å teste for eksempel ulike typer foringredienser på.

Kilde: Genialt



Fra publiseringsfronten

VILLEDENDE: Bioetiker Stefan Eriksson, han som i forrige nummer av Forskningsetikk oppfordrer til at fagfolk lager svartelister over tidsskrifter, lanserer ifølge Etikbloggen to begrep som skal erstatte ordet røvertidsskrifter: Villedende tidsskrifter, og Lavkvalitetstidsskrifter.

FALSK FAGFELLER: COPE, Committee on Publication Ethics har oppdatert sine retningslinjer til redaktører og fagfeller, for å blant annet bedre håndtere problemene med falske fagfellevurderinger.

HEVE STANDARDER: International Network for the Availability of Scientific Publications (INASP) har utviklet kriterier for god publiseringspraksis, Journal Publishing Practices and Standards. Ikke for å ta de som ikke følger opp kriteriene, men for å hjelpe tidsskrifter i det globale sør å leve opp til nødvendige standarder.

PREPRINTENS ÅR: Bloggen The Scholarly Kitchen skrev i april at de nok trodde 2017 ville bli kalt «the year of the preprints». Center for Open Science har lansert preprints for 16 fagfelt i 2017. Mengder av andre aktører har også brukt året til å lansere preprint-servere, både kommersielle og ideelle. Preprint-servere publiserer artikler før de har blitt fagfellevurdert, og gjør dermed artiklene åpne for fagfellevurdering fra fagmiljøet som sådan.

Oppsiktsvekkende fravær av forskningsetikk

«Som nasjonal rådgivende ressurs for forskningsetiske spørsmål, mener NENT det er oppsiktsvekkende at forskningsetikk er nærmest fraværende i en melding som legger rammene for og uttrykker Regjeringens mål med forskning og høyere utdanning i de kommende år» skriver Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi (NENT) i sitt høringsinnspill til regjeringens Langtidsplan for forskning og høyere utdanning.

NENT problematiserer også begrepet kvalitet, som de mener meldingen bruker gjentatte ganger uten å spesifisere hva som egentlig menes med begrepet. Kvalitet er «i stor grad knyttet opp mot økonomiske målestokker i meldingen, mens etikkdimensjonen er nærmest fraværende», skriver NENT.

Kilde: etikkom.no

Årets julegave?

Brettspillet «The publishing trap» følger fire forskere gjennom karrieren deres. Målet er å gi forskere kunnskap om hvordan blant annet penger, opphavsrett, og ulike publiseringsmodeller kan påvirke distribusjonen av og innflytelsen til forskningen deres.





Anton Krag
zoolog og daglig leder
i Dyrevernalliansen.

Oppnevnt som nasjonal
ekspert for forsøksdyr-
forvaltning av Mattilsynet.

Foto: Ihne Pedersen

Det er ikke lenge siden forskningsmiljøer stilte spørsmålsteget ved om pattedyr følte smerte, stress og angst. Dagens forskere derimot legger til grunn at Norges vanligste forsøksdyr – laksen – fortjener smertelindring. Tvilen kommer individet til gode, selv om fiskens smerteopplevelse fremdeles medfører en viss akademisk debatt. I dag er det bred enighet om at det ikke er likegyldig for noen dyr at de lever på en steril forsøksdyravdeling eller blir utsatt for et inngripende forsøk. For å sette det på spissen: alle er enige om at dyreforsøk er et onde – det som skiller ståstedene våre i dag beror på hvor vitenskapelig nødvendig eller dyreetisk forsvarlig vi mener at dyreforsøk er.

Det er heller ikke lenge siden forskningsmiljøer anså det som utenkelig å drive biomedisinsk nyvinning uten forsøksdyr. Så sent som i 2013 skrev Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi (NENT) i sitt hørings svar til ny forsøksdyrforskrift at de anså det som «bemerkelsesverdig» at regelverket hadde fullstendig erstatning av dyr i vitenskapelige formål som mål. I dag har Norge en lovfestet nullvisjon, og NENT har samme perspektiv i sine nye retningslinjer for dyreforsøk, som nå er ute på høring.

Bruker stadig flere forsøksdyr

Holdningene i forsøksdyrdebatten har med andre ord utviklet seg enormt de siste par tiårene. Det ville være naturlig å anta at den positive trenden i samfunnsdebatten brakte med seg reelle forbedringer for forsøksdyrene, og en økt innsats

for alternativer til dyreforsøk. La oss se litt nærmere på status for forsøksdyr i Norge:

Antallet forsøksdyravdelinger i Norge er uendret de siste årene. De omlag 65 institusjonene bruker tilsammen stadig flere forsøksdyr, særlig fisk. Antallet genmodifiserte dyr er også økende. Denne dyregruppen belastes ofte vel så mye av å leve med sine genetiske disposisjoner som det å delta på selve eksperimentet. Det har heller ikke vært noe tydelig nedgang i de verste dyreforsøkene, som medfører betydelig eller vedvarende smerte.

Gode og oppdaterte tall mangler fordi Mattilsynet, som siden 2015 har hatt eneansvar for forsøksdyrforvaltningen, ikke lenger har ressurser til å innhente eller publisere lovpålagt statistikk. Når Mattilsynet møter dyreetiske utfordringer, for eksempel i søknader om forsøk med dyr, eller i forbindelse med tilsyn, har etaten ingen uavhengig nasjonal ekspertkomité å innhente råd fra. Det tidligere Forsøksdyrutvalget ble nedlagt for to år siden.

Sjømatsatsning trumfer dyrevelferd?

Internasjonalt har fokuset økt på de vitenskapelige svakhetene ved dyreforsøk som metode. Mange systematiske litteraturgjennomganger har kritisert dyrestudier for manglende overføringsverdi til mennesker. Mange dyreforsøk er så dårlig beskrevet at de i praksis ikke er reproduserbare, og dermed vitenskapelig verdiløse.

Det har vært mye oppmerksomhet om forsøksdyrenes levekår. Tidligere var det nok å sørge for fravær av dårlig dyrevelferd, mens fokuset i dag er å tilby dyr positive opplevelser. Miljøberikelse, sosialt miljø og dyrebaserte velferdspara-

metere er noen stikkord.

Mens EU har brukt milliarder av euro på å utvikle alternative metoder til dyreforsøk, har ikke norske myndigheter øremerket én krone til samme formål. Ingen norske akademiske institusjoner eller private forskningsaktører peker seg ut med noen sterk satsing på dyrevelferd.

Tatt i betraktning at Norge som nasjon er en av de største forbrukerne av forsøksdyr i Europa, bidrar vi forbausende lite til målrettede alternativer til dyreforsøk. Norge burde være et foregangsland, særlig med tanke på alle de millioner av forsøkslaks som lider og dør hvert år for å bygge oss opp som sjømatnasjon. Det finnes sikkert mange forklaringer på tiltaksløsheten i forsøksdyrspørsmål, men det er legitimt å spørre om ikke norske forskningsmiljøer, myndigheter og politikere hviler på laurbær av konsensus.

For å unngå et skifte i den offentlige debatten om dyreforsøk i Norge, der vi igjen ser steile fronter, bør forskningsmiljøer og kommersielle forbrukere av forsøksdyr vise større samfunnsansvar. I dagens samfunn er det ikke tilstrekkelig å vise til at man følger et selvsagt regelverk og praktiserer de evinnelige 3Rene – Reduction, Replacement, Refinement. ■





Delte ut **motgift** mot overdose til brukere

Kan hende ringer de ikke ambulansen. Men det er ikke gitt at de ville gjort det uansett. Motgiften nalokson har vist seg effektiv i å få ned dødsfall fra overdoser i andre land. Nå er det Norges tur.

Tekst og foto: Ida Irene Bergstrøm

Det er ikke hver dag du lærer noen hvordan de rent faktisk kan redde et liv, sier Desiree Madah-Amiri. -Et av funnene våre er hvor betydningsfullt folk syntes det var med opplæringen.

Nalokson, som lenge har blitt brukt av helsepersonell, har blitt delt ut til over 2000 brukere og ansatte ved lavterskeltilbud i Bergen og Oslo. De fleste av dem har både vært vitner til og selv opplevd overdoser. 265 overdosereverseringer ble rapportert i den første prosjektperioden på 18 måneder.

I Norge dør om lag 260 mennesker årlig av overdoser, de fleste av heroin. Hvorvidt utdeling av nalokson-nesespray fører til en nedgang i antall dødsfall er for tidlig å si noe om.

Hvilken forskningsetisk ballast hadde du?

I mine kliniske studier hadde vi ett kurs om forskningsmetode, og der tror jeg det var én forelesning om forskningsetikk. Men så studerte jeg ved Johns Hopkins i Baltimore, og mens jeg var student kom boka om Henrietta Lacks. Så jeg var omgitt av debatter om dette med å bruke folks celler uten samtykke.

Hva slags etiske vurderinger gjorde du for igangsettelse av dette prosjektet?

Dette er forskning på en sårbar gruppe, men siden vi baserte oss på noen tiårs erfaring med lignende forskning fra blant annet USA så var mange av de etiske aspektene ganske avklarte, de ble håndtert for 10-15 år siden. Dette er nytt i Norge, men ikke i andre land.

Hva var de største dilemmaene du opplevde?

Det største dilemmaet er hvorvidt det å dele

ut nalokson til brukere gjør at de ikke ringer ambulansen. Det kan ha dødelig utfall. Men kanskje hadde de ikke ringt ambulansen uansett. Og ved å gi dem nalokson så har de et verktøy for å håndtere situasjonen.

En annen innvending er at det kan føre til at folk bruker mer dop enn de ville ha gjort, fordi de vet at livet kan reddes. Men dette vet vi fra tidligere forskning at ikke stemmer. Noen tenker kanskje sånn, men folk flest vil helst ikke ta en overdose. De vil helst ikke måtte bruke nalokson, som de blir veldig dårlige av etterpå.

Vi hadde håpet å få bruke en ny type nalokson-nesespray som noen ved NTNU utvikler, men det var ikke mulig å få tilgang i tide, så vi har brukt en off label nesespray. Den er importert fra Storbritannia og brukes egentlig til injeksjoner. Det betyr at den har vært gjennom masse testing som injeksjon, men ikke som nesespray. Noen vil mene det er veldig viktig. Vi mener det viktigste er å få i gang pustingene hos de som har tatt overdose, og det vet vi at den gjør. Samme off label nesespray er dessuten testet og brukt i USA, med påfølgende reduksjon i dødelighet, så vi føler oss trygge på at det går helt fint.

Var det noen overraskelser underveis?

Jeg kom inn i dette med holdningen om at vi har et opplegg som vi vet fungerer, det er gratis, det er støttet av myndighetene, alle barrierer som jeg opplevde i USA var fjernet på magisk vis. Men så var det nye barrierer. Å komme inn som en ekstern til disse behandlingsstedene og si hei, her er litt mer jobb for dere, flere papirer å fylle ut, mer dokumentering. Jeg hadde ikke forutsett at jeg kunne bli møtt med motstand. Jeg var litt naiv, litt sånn hei, her kommer jeg med gratis nalokson! Just do it! ■



Desiree Madah-Amiri

Ansatt ved Seraf – Senter for rus- og avhengighetsforskning, Universitetet i Oslo

Disputerte 31. oktober med avhandlingen «Opioid overdoses and overdose prevention: The establishment of take-home naloxone in Norway».

Avhandlingen er basert på et prøveprosjekt med utdeling av gratis nalokson nesespray til over 2000 brukere og ansatte ved lavterskeltilbud. Et viktig funn er at opplæring i hvordan bruke nalokson var svært betydningsfullt for deltakerne. 265 overdosereverseringer ble registrert i løpet av prosjektperioden.

Fortsetter å forske innen samme prosjekt, der planen blant annet er å samarbeide med ambulansepersonell og bruke registerdata for å finne ut om dødelighet fra overdoser går ned.





Leseverdig bok fra forskeren som snublet over **genredigering**

Klarer vi å ta det store ansvaret som følger med å kunne omskrive livets kode? Boken «A Crack in Creation» gir en god introduksjon til CRISPR-teknologien, et av tidenes viktigste bioteknologiske gjennombrudd.

Anmeldt av: Sigrid Bratlie, seniorrådgiver i Bioteknologirådet

Har du enda ikke hørt om CRISPR, er det på tide. Denne metoden for redigering av gener gjør det mulig å målrettet endre DNA i en hvilken som helst organisme. Metoden er så enkel og billig å bruke at de fleste molekylærbiologiske laboratorier i verden har tatt den i bruk. I nesten fire milliarder år har alt liv på jorda utviklet seg på naturens betingelser. Med CRISPR kan vi ta kontroll over evolusjonen, også vår egen, på en måte som aldri før har vært mulig.

«A Crack in Creation» gir et godt overblikk over hva CRISPR er, hvilke muligheter som ligger i teknologien, og hvilke dilemmaer den stiller oss overfor. Boken er ført i pennen av Jennifer Doudna (sammen med hennes kollega Sam Sternberg), en av opphavskvinnene til CRISPR-teknologien. Teksten forutsetter en grunnleggende forståelse av biologi og genetikk for å klare å henge med. Likevel er det en populærvitenskapelig tekst som er velegnet for et relativt bredt publikum.

Hyllest til grunnforskningen

Boken åpner med en forholdsvis detaljert reise gjennom oppdagelsen av CRISPR, som stammer fra studier om hvordan bakterier forsvaret seg mot virus. Denne delen av boken viser på en engasjerende måte hvordan nysgjerrighetsdrevet grunnforskning kan gi de største teknolo-

giske gjennombruddene. Den viser også hvordan oppdagelsen var en gradvis prosess, der puslespillbrikkene falt på plass én etter én over tid, og at den var et resultat av kollektiv innsats fra mange kloke hoder verden over.

Det er imidlertid skuffende å se at historien som skisseres i boka bærer preg av selektiv hukommelse og interessekonflikt. For CRISPR handler også om lukrative metodepatenter og en nærmest uunngåelig fremtidig nobelpris. På samme måte som Doudna og hennes makker Emanuele Charpentier ble forsøkt skrevet ut av CRISPR-historien av sine konkurrenter i fjor, gjør Doudna nå det samme med Feng Zhang, stjerneforskeren ved MIT som også har vært helt sentral i utviklingen av CRISPR-teknologien. Zhang er nevnt nærmest i en bisetning. Heldigvis er boka interessant nok til at vi kan se gjennom fingrene med dette.

En sveitsisk lommekniv

I den neste delen av boka får vi se hva CRISPR kan være god for; matplanter som er bedre tilpasset et utfordrende klima, dyr som er motstandsdyktige mot virus, og sykdomsbehandling for alt fra blindhet til kreft. Kanskje kan vi også utslette malariamyggen, og vekke mammuter og andre utryddede dyr fra de døde? Det kan høres ut som science fiction, men mye av dette er allerede vist å være mulig i laben. Doudna forklarer

også hvilke tekniske utfordringer som må løses før CRISPR kan nå sitt fulle potensiale. Det gjelder blant annet metodens presisjon og effektivitet, samt utfordringer med å levere CRISPR til akkurat de riktige cellene i kroppen. Men, i likhet med mange andre, mener hun det bare er et spørsmål om tid før dette er løst. En mye større utfordring er de store etiske dilemmaene vi står overfor, som er temaet for den tredje og siste delen av boka.

Etiske dilemmaer

Doudna skjønnte raskt at CRISPR stiller oss overfor en formidabel etisk utfordring; klarer vi å håndtere ansvaret som følger med muligheten til å kontrollere vår egen evolusjon? CRISPR gjør det mulig å lage arvelige genetiske endringer i kjønnseller og befructede egg, og det er allerede prøvd ut i laboratoriet. Dette betyr at endringene kan få konsekvenser for alle fremtidige generasjoner. Boken trekker på en balansert måte frem en rekke etiske spørsmål dette reiser – både ansvaret for å bruke teknologien med forsiktighet og de etiske dilemmaene som ligger i å ikke bruke den, hvis den kan forhindre menneskelig lidelse.

Vi får bli med på Doudnas egen personlige reise, fra et utgangspunkt der magesfølelsen sa nei til slik behandling, til at hun nå lander ned på et forsiktig ja. Hun mener det ikke er et spørsmål om hvorvidt slik behandling kommer til å tas

” En global diskusjon om genredigering har allerede begynt; det er en historisk debatt om intet mindre enn verdens fremtid. ”

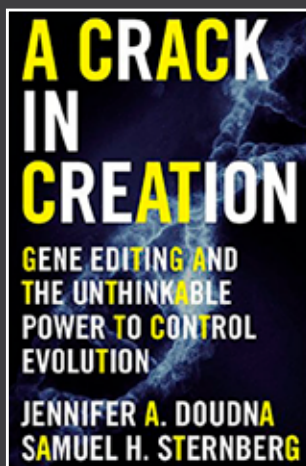
i bruk, men når og hvordan. De viktige spørsmålene for Doudna er om vi klarer å unngå å bruke teknologien på måter som bryter med samfunnets verdisyn, for eksempel til forbedring av egenskaper som intelligens, og å hindre at ulik tilgang på teknologien forsterker allerede problematiske klasseskiller.

Et viktig samfunnsansvar

Boken setter dermed scenen for noen av de viktigste debattene vi som samfunn vil stå overfor i tiden som kommer. Den understreker også at disse spørsmålene er et samfunnsanliggende, og at forskere har et særlig ansvar for å ha en åpen samfunnsdialog omkring bruken av CRISPR. Vi kan tross alt ikke fatte gode beslutninger om noe vi ikke forstår. Og med det legger hun også et ansvar på oss alle; for å være med og bestemme, bør man søke kunnskap. Doudna bruker også anledningen til å slå et slag for open access-publisering, en viktig forutsetning for god tilgang på kunnskap.

Det er ingen tvil om at CRISPR-teknologien vil påvirke oss på mange måter i tiden som kommer. For å bruke Doudnas ord: En global diskusjon om genredigering har allerede begynt; det er en historisk debatt om intet mindre enn verdens fremtid.

Boken anbefales på det varmeste. ■



Tittel: A Crack in Creation
– Gene Editing and the Unthinkable Power to Control Evolution

Forfattere: Jennifer A. Doudna
og Samuel H. Sternberg

Utgiver: Houghton Mifflin
Harcourt

Årstall: 2017

Antall sider: 307

ISBN: 978-0544716940

Fakta: CRISPR

- CRISPR står for «Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats» og beskriver et system der bakterier klipper i stykker og sparer på biter av arvestoffet til virus som angriper dem.

- Forskere oppdaget i 2012 hvordan man kan bruke CRISPR sammen med spesielle gensakser, enzymer, til å endre DNA i alle levende organismer, fra bakterier og planter til dyr og mennesker.

- Store og små bedrifter er i ferd med å utvikle CRISPR-produkter, og det investeres milliarder av kroner i teknologien.

- I USA ble CRISPR i 2016 satt på en liste over potensielle masseødelegelsesvapen. En annen bekymring er at uforutsette effekter av genredigeringen skal gå i arv.

- Forskere i Bergen har brukt CRISPR til å lage laks som ikke blir kjønnsmoden, i USA har man skrudd av et gen som har gjort griser resistente mot en virussykdom, og både i Kina og USA har forskere klart å modifisere menneskeembryoer.

- For 1100 kroner kan man kjøpe et CRISPR-sett som kan brukes til å modifisere bakterier og gjærceller hjemme på kjøkkenet.

Kilder: Bioteknologirådet, Teknologirådet, Wikipedia



Sukkerkontroversen

I 1972 åtvare den britiske ernæringsprofessoren John Yudkin mot helseeffekten av sukker. Han fekk ryktet og karrieren øydelagt.

Tekst: Silje Pileberg

Er det sukker eller fett som er den store kostholdssyndaren mot hjarta våre? I fleire tiår har ekspertar, både her heime og i andre land, peika på metta fett. Dette har prega kosthaldsråd frå statlege organ i land som USA, Storbritannia og vårt eige. Men dei siste åra har motstemmene blitt stadig høgare: Det er sukker, ikkje fett, vi må vakte oss for. I USA har dei nyaste kosthaldsråda frå styresmaktene no eit tak for sukkerkonsum. Britane har innført ein ny skatt på sukkerdrikkar.

Det er snart femti år sidan ernæringsprofessor John Yudkin kom med sine åtvaringar. Kva skjedde?

Eisenhowers hjarteinfarkt

Han vart lytta til først. John Yudkin var ein kjend fagmann og grunnleggjar av ernæringsavdelinga ved Queen Elizabeth College i Storbritannia. Allereie i 1957 lanserte han hypotesen om at sukker er skadeleg for helse, i tidsskriftet *The Lancet*.

Men andre hypotesar skulle få langt meir merksemd. I september 1955 fekk USAs president Dwight Eisenhower hjarteinfarkt. Han insisterte på at folk skulle få vite detaljane om kva som var hendt.

Sjeflegen hans, Paul Dudley White, heldt ein pressekonferanse der han instruerte amerikanarar i korleis unngå hjarteinfarkt: Slutt å røyke, og kutt ned på fett og kolesterol. Ei viktig kjelde for White var Ancel Keys, ernærings ekspert ved University of Minnesota.

Britene var skeptiske

Keys hadde lansert «diett-hjarte-hypotesen», at overflødig metta fett i kosten, frå raudt kjøt, ost, smør og egg, aukar kolesterolet og tetnar til kranspulsårene som leiår blod til hjartet.

Mange forskarar, særleg britiske, var skeptiske. Den største skeptikaren var John Yudkin, leiande ernærings ekspert i Storbritannia på den tida. Hans data tyda på at det var sukker, ikkje fett, som var syndaren. Han meinte at sukker vart prosessert og omgjort til fett i leveren, før det gjekk ut i blodet.

Han peika også på at menneske alltid hadde vore kjøtetarar, medan karbohydrat berre hadde vore ein viktig del av dietten dei siste 10.000 åra på grunn av jordbruket. Sukker, som er eit reint karbohydrat utan fiber eller anna næring, hadde kun vore del av menneskets diett i 300 år.

Politisk makt

Ancel Keys var ein karismatisk mann. I 1960-åra fekk han plass i fleire av dei tyngste helseorgan i USA, mellom anna American Heart Association og National Institutes of Health. Her var han med å gje råd til nasjonen og finansiere forskning i tråd med hans eiga overtyding.

Han slo også hardt ned på John Yudkin, kalla sukkerteorien «a mountain of nonsense» og meinte at han dreiv propaganda for kjøt- og meieribransjen. Når Yudkin publiserte studiar, sto Keys klar til å radbrekke både forskinga og forskaren.

Yudkin slo ikkje tilbake. Han var ein

mild mann, lite dreven i politisk kamp. Dette gjorde han sårbar for angrep, også frå sukkerindustrien sjølv. The British Sugar Bureau avviste Yudkins forskning som «følerier», medan World Sugar Research Organisation kalla forskinga hans «science fiction».

Sjulandsstudien

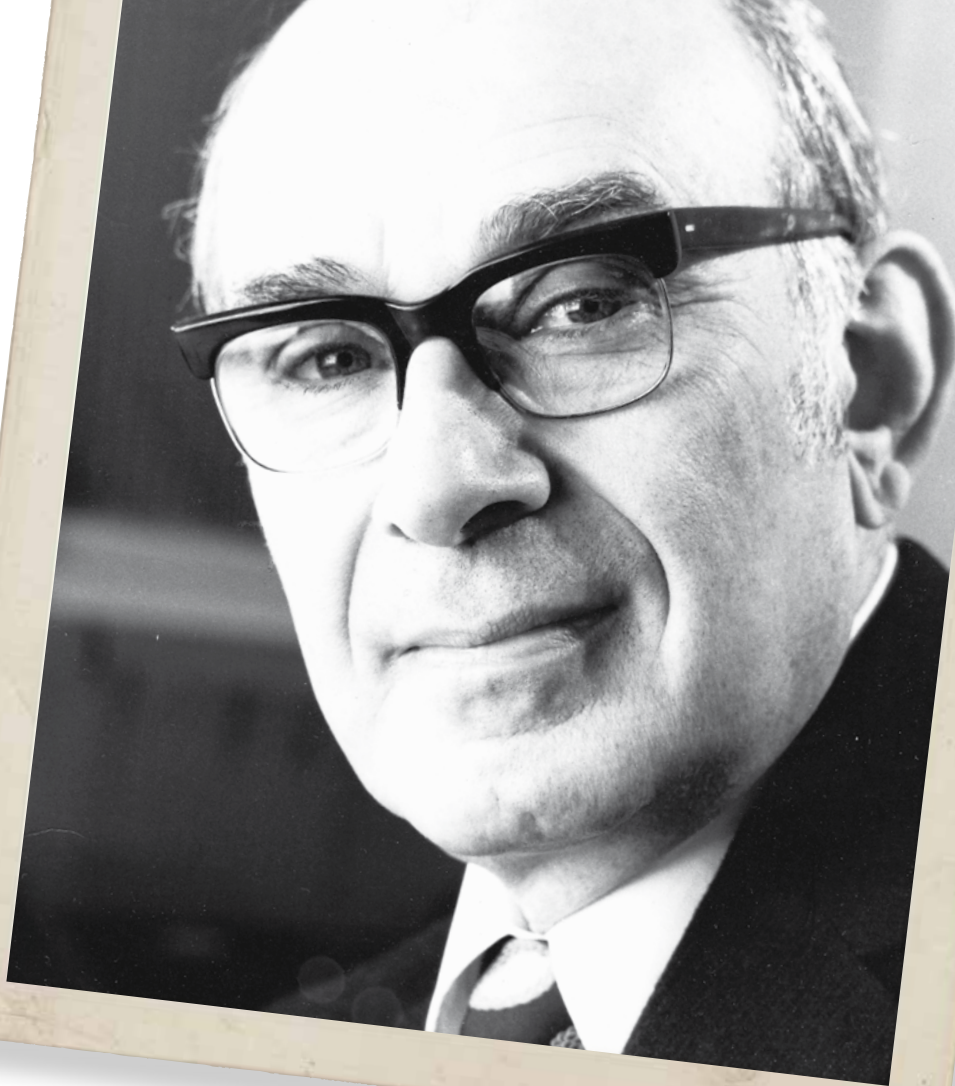
Det var ikkje alle dei som støtta Keys hypotese, som var samde i at bevisa berre peika i ei retning. Men ein studie som skulle bety mykje, var sjulandsstudien, der Keys og kollegaer samla data om kosthald, livsstil og helse blant 12.770 middeldrande menn i Italia, Hellas, Jugoslavia, Finland, Nederland, Japan og USA. Resultata vart publiserte i 1970 og viste ein korrelasjon mellom metta fett i kosten og dødsfall frå hjarteinfarkt.

Men sjølv om ein kunne stille fleire spørsmål ved studiens metodar og utval, fekk resultata stor innverknad på offisielle kosthaldsråd. Og viktige aktørar i den vitsskapelege debatten stilte seg bak hypotesen om at fett i kostholdet var farleg for hjartet.

Fleire år seinare gjekk den leiande italienske forskaren, Alessandro Menotti, attende til dataa og fann at det var sukker som korrelerte sterkast med hjarteinfarkt, ikkje metta fett. Men studien var allereie omfamna og hadde fått stor politisk innverknad.

Yudkin vart latterleggjort

Frå å vere ein kjend og respektert forskar, vart John Yudkin dytta ut i kulden.



John Yudkins forskning og teorier om at sukker kan føre til fedme og hjertesykdommer ble presset ut og latterliggjort til fordel for teorien om at fet mat er hovedårsaken. Foto: Jo Spence

Vær en god forskerkollega

Historien om John Yudkins forskning rører ved flere forskningsetiske normer, blant annet overordnede tema som sannhetssøken, kvalitet, interessekonflikter og samfunnsansvar.

Den rører også ved det som i retningslinjene til Den nasjonale forskningsetiske komite for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) kalles «Forpliktelse i kollegiale forhold: Forskeren skal arbeide i samsvar med forskningsetiske normer, for eksempel om åpenhet, saklighet og vilje til (selv)kritikk, og derved bidra til miljøer som fremmer god forskning».

Dette innebærer blant annet at institusjoner og forskere skal legge til rette for:

- En fruktbar diskusjonskultur
- Produktiv forvaltning av faglig uenighet
- At saklighetsnormer blir holdt i hevd
- Unngå tendensiøse gjengivelser av forskere med andre synspunkter enn ens egne
- Gjennom gjensidig orientering og konstruktiv kritikk å sørge for at forskingen i miljøet blir best mulig
- Opprettholde høye metodekrav og saklig debatt om forskjellige anvendelsesområder og begrensninger for ulike metoder og analysemåter

Då han i 1973 vart invitert til å snakke med kongresskomiteen som stod ansvarleg for USAs kosthaldsråd, spurte senator George McGovern om Yudkin verkeleg meinte at høgt feittinntak ikkje var eit problem, og at kolesterol i mat ikkje var farleg.

«Eg trur begge dei tinga,» sa Yudkin.

«Det er akkurat motsett av det legen min har sagt til meg,» sa McGovern.

Yudkin vart sjeldnare invitert til internasjonale ernæringskonferansar. Artiklane hans vart refuserte. Sheldon Reiser, ein av dei få forskarane som heldt fram med å jobbe med effekten av raffinerte karbohydrat og sukker gjennom 1970-talet, sa i 2011 til forskingsjournalist Gary Taubes:

«Yudkin var så misfornøgd. Han vart latterleggjort, på ein måte. Og viss nokon andre sa noko dårleg om sukrose [sukker], ville dei seie: «Han er akkurat som Yudkin.»»

Ny interesse for Yudkin

Då Yudkin døydd i 1995, 84 år gamal, var han ein gløymt forskar. Det var først seinare at ei interesse for arbeidet hans vakna til live. Nye forskarar begynte å sjå nærare på effektane av sukker, utan å kjenne Yudkins resultat. Blant desse var endokrinologen Robert Lustig ved University of California i San Francisco.

I videoen «Sugar: The Bitter Truth» frå 2009 fortel Lustig om nyare sukkerforskning, samtidig som han viser til John Yudkins arbeid. Videoen har blitt sett fleire millionar gonger og på nytt skapt interesse for Yudkin. I 2012 kom boka hans «Pure, White, and Deadly» frå 1972 i ny utgåve.

Då journalist Ian Leslie spurte Robert Lustig kvifor han var den første på mange år som forska på farane ved sukker, svarte han: «John Yudkin. They took him down so severely – so severely – that nobody wanted to attempt it on their own.» ■

Kilder: The Guardian, CNN, New York Times

Hold deg oppdatert om forskningsetiske spørsmål: **Abonnement på forskningsetikk er gratis!**

Bestill papir og/eller digital utgave av bladet på etikkom.no/abonner
eller send epost til ab@etikkom.no.



- ▶ Forskningsetikk kommer ut tre-fire ganger i året.
- ▶ Det er mulig å abonnere til hele institusjonen din – oppgi i epost hvor mange utgaver du vil ha tilsendt.
- ▶ Skal du flytte? Husk å melde adresseendring.