

Forskningsetikk

NR. 3 • Oktober 2013 • 13. ÅRGANG



TEMA

Informert samtykke

► Ny direktør
med drømmejobb

► Forskeres taushets-
og meldeplikt

► Juss, etikk
og samtykke



Tid for god bok

Høsten er årstid for innetid. Da velger mange å sette seg i godstolen med bok og kanskje en kopp kaffe. Er man heldig, har man også peis med bjerkeved og sprakende ild. Bøker om forskning – krim eller fag – kan være akkurat det du velger å lese.

Den oppmerksomme leser har muligens registrert at De nasjonale forskningsetiske komiteene er på vei til å bli sitt eget «forlag» – i hvert fall har vi nå i høst lansert den fjerde boken vår. Serien består av fire bøker med ulike temaer: *Forskning og penger*, *More than just bones*, *Cross-cultural Child Research* og den siste som er omtalt i dette nummeret: *Forskeres taushetsplikt og meldeplikt*. I løpet av høsten vil enda en bok bli ferdig – *Barn og forskning*.

Disse bøkene kan neppe kalles spenningsromaner, men for den rette forsker eller fagperson er det mye stoff med «spennende nok» innhold. Til forskjell fra andre bøker, er disse bøkene gratis og kan bestilles fra www.etikkom.no.

I den danske Weekendavisen har jeg lest om en «triller» som er kommet ut i Danmark: *Svalens graf* er tittelen og forfatter er Sissel-Jo Gazan. Hun har skrevet en roman omkring vitenskap og dens vilkår i vår tid. Historien har hun hentet fra det virkelige liv; nærmere bestemt fra Guinea-Bissau og et vaksineprosjekt. Der oppdaget en dansk antropolog tilfeldig noen spesielle resultat etter en kampanje for å få alle barn vaksinert mot meslinger. Man opplevde at dødeligheten sank mer enn man kunne forvente med tanke på meslinger. Men da det året etter ble innførte vaksine mot difteri, stivkrampe og kikhoste, hadde barna som ikke var blitt vaksinert, lavere dødelighet enn de som var vaksinert. Derimot skjedde det at barna som var vaksinert, ikke døde av difteri, stivkrampe og kikhoste, men av andre sykdommer som malaria og luftveis-sykdommer. Mens meslingevaksinen gjorde noe bra for barna, gjorde tydeligvis kikhostevaksinen det motsatte. De danske forskerne stilte altså spørsmål om hele vaksinasjonsprogrammet til WHO.

Forfatteren som selv er biolog, ville vite mest mulig om hva som foregikk. Hun reiste til den lille forskerstasjonen i Guinea-Bissau for å studere forholdene. Etter at hun kom tilbake, brukte hun mye tid på å sette seg inn i forskningen på området og leste seg opp på vitenskapelige artikler.

Krimhistorien i boka vokste fram omkring kampen mellom forsker Marie og politimann Søren som møter korrupte forskere fra legemiddel-industrien. Her er det penger og korrupsjon som rår. I boka har hun også flettet inn Maries kamp mot kreft; Marie nekter å operere bort eggstokkene sine fordi hun ikke tror på det legene mener å ha belegg for.

En leser av boka vil i handlingen oppleve en kritikk av vår blinde tro på vitenskapens autoritet.

Etter at Sissel-Jo Gazan hadde gjort ferdig boken, fikk hun vite at forskerne i Guinea-Bissau har fått sitt gjennombrudd og endelig blir hørt i det internasjonale forskningsmiljøet.

Som dere skjønner; her er det bare å forsyne seg av forskningslitteratur denne høsten. Om dere leser dansk – også en krim fra «virkeligheten».

God lesning!

Lise Ekern

Lise Ekern, redaktør



Foto: Trond Isaksen

Forskningsetikk

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

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

ISSN 1502-6353

FORSKNINGSETIKK

Utgis av De nasjonale forskningsetiske komiteene
Prinsens gate 18
01 52 Oslo
www.etikkom.no

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

Siw Ellen Jakobsen, frilanser
siwellen@online.no

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

DESIGN
Kommunikasjonshuset
Signatur
www.signatur.no

TRYKK
Aktiv Trykk

Opplag: 3 100 eksemplarer
Forsideillustrasjon:
Shutterstock/Signatur

Fagpressen F



Foto: Lise Ekern



Foto: Hage Håvæit



Foto: Lise Ekern



Foto: Lise Ekern

INNHold

- 2 Leder
- 4 Forskningsetikk mer enn bare kakepynt
- 7 Plikter til besvær
- 10 Det skjøre samtykket
- 12 Samfunnsviteren: Tviler seg fram
- 13 Medisineren: Medisinske forskere blir selgere

- 15 Bokomtale
- 16 Sett & Hørt
- 18 Opplæring av komitémedlemmer
- 20 Etikkopplæring satt i system
- 22 Debatt
- 23 Leserbreve

” I felleskap skal vi få satt forskningsetikken på dagsorden. Vår viktigste rolle er å tilrettelegge for at forskningsetikk blir en integrert del av tankegangen hos forskerne. ”

Forskningsetikk mer enn bare kakepynt

De nasjonale forskningsetiske komiteene har for første gang fått en direktør. Han vil gjøre forskningsetikk til en mest mulig integrert del i all forskning. Ikke en glasur som man pliktskyldig legger oppå forskningsprosjektet.

Tekst: Siw Ellen Jakobsen, foto: Lise Ekern

Målet for vår virksomhet må være at forskningsetikk blir en ryggmargsrefleks hos forskeren. Det må bli noe like selvfølgelig som metodevalget, mener Espen Engh.

Har fått drømmejobben

På forsommeren tok han plass bak direktørpulten hos «komiteene» i Prinsens gate 18 i Oslo sentrum. Pulten foran ham er tre måneder senere, fortsatt uforskammet ryddig. Sommeren brukte Espen Engh til å bli kjent med organisasjonen og å få oversikt over arbeidsoppgavene. Når han nå kjenner litt etter, føler han at han på sett og vis er kommet hjem.

– Med min bakgrunn, både som forsker, forvalter og med en sterk interesse for etikk, er dette en drømmejobb for meg.

En mer slagkraftig organisasjon

De nasjonale forskningsetiske komiteene, har ikke bare skiftet navn fra komiteer til komiteene. Organisasjonen er også blitt større, med Granskingsutvalget som en del av komitésystemet. Fra 2013 ble

dessuten det overordnede ansvaret for denne nye organisasjonen overført fra Forskningsrådet til Kunnskapsdepartementet (KD).

Begge disse endringene tror Engh kan bidra til at forskningsetikken blir mer synlig. Når komiteene nå ligger under KD, kommer de nærmere «makta». Slik kan de få mer innflytelse, tror han.

– Men det er fortsatt svært viktig at vi er frie og uavhengige, at vi ikke blir oppfattet som et politisk redskap for makthaverne. Etikk handler ofte om å ta opp de ubehagelige og vanskelige spørsmålene. Da er vi avhengige av takhøyde og romslighet, noe jeg håper og tror finnes i departementet.

Granskingsutvalget

Engh ønsker Granskingsutvalget hjertelig velkommen i klubben.

– Det er en styrke å få dem inn her. Arbeidet deres er langt mer enn bare å gå inn i saker der det er mistanke om vitenskapelig uredelighet. Utvalget skal også ha en rolle i det forebyggende arbeidet og i kunnskapsformidlingen.

Komitésystemet tåler å ha flere roller, og fingre på flere pulser samtidig. I felleskap skal vi få satt forskningsetikken på dagsordenen.

Da Espen Engh søkte direktørjobben i komiteene, var en sterk motivasjon ønsket om å gjøre forskningsetikken mer synlig. Og i tillegg gjøre den mer integrert i forskningen.

– Komiteene har allerede kommet langt med dette arbeidet. Universiteter, høyskoler og forskningsinstitusjoner er blitt mer opptatt av forskningsetikk de siste årene. De ser at god etikk er et vilkår for god kvalitet i forskningen. Men det er mye mer å gjøre. Hva og hvordan det skal gjøres, er et arbeid vi er midt oppe i nå. Dette er en langsiktig virksomhet. Jeg har ikke tenkt å sette i gang noen revolusjon.

Dyrenes advokat

Espen Engh er utdannet veterinær ved Veterinærhøgskolen. Der tok han også sin doktorgrad.

– Men forskningsbiten gjorde jeg i vesentlig grad ved Rikshospitalet, på mennesker. Slik fikk jeg også erfaring med

komparativ medisin, det å trekke kunnskap fra forskning på dyr over på mennesker.

Etter doktorgraden jobbet han i flere år på forsøksdyravdelingen ved Universitetet i Oslo, instituttgruppe for medisinske basalfag. Her ble forskningsetikk i aller høyeste grad Enghs arbeidsfelt. Han ser mange parallelle problemstillinger til den jobben han nå har fått.

– Rollen min var å være dyrenes «advokat». Jeg hadde som oppgave å sikre at forskerne ikke utsatte dyrene for noe som var etisk uforsvarlig. Men å gjøre avveininger mellom den positive nytteeffekten av å forske på dyr, og den etiske kostnaden dette innebærer, er ikke enkelt. Det fikk jeg erfare.

– Men ved at vi eliminerer eller reduserer forsøksdyrs smerte, gjør leveforholdene deres bedre og sørger for at de har det bra mens de er utsatt for forskning, reduserer vi den etiske kostnadssiden. Det ligger mye god etikk i dette.

Naivt å avvikle forsøksdyr

Ved stortingsvalget for noen uker siden

kunne man for første gang stemme på et parti som vil avvikle bruk av forsøksdyr i forskningen, Miljøpartiet de grønne.

– På kort sikt er det naivt, mener Espen Engh. – Men som en ideell målsetting er det fint. Det er et uttalt mål for forsøksdyrvirksomheten i Norge at den bør avskaffe seg selv. Nå har også EU slått dette fast i sitt nye regelverk. Det er ikke noe formål i seg selv å drive forskning på dyr. Dyreforsøk er et virkemiddel, kall det gjerne et nødvendig onde. Alternativet til medisinsk forskning på dyr kan i en del tilfeller være å ikke drive medisinsk forskning i det hele tatt. Eller utføre den på en måte som gjør den etiske utgiften enda større. I noen tilfeller kan det handle om å gjøre forsøk på barn. Men en gang i framtiden blir forskning på dyr forhåpentligvis ikke lenger nødvendig. Det må være målet.

Forsøksdyr sorterer i dag ikke inn under De nasjonale forskningsetiske komiteene. Det mener den nye direktøren har bakgrunn i et kunstig skille mellom menneskeetikk og dyreetikk.

– Dette har igjen sammenheng med

departementsstrukturen. Men her kan jeg godt tenke meg en diskusjon om en annen organisering, sier han.

Bevisst søkt etter variasjon

Espen Engh har en variert bakgrunn. Han har vært forsker ved Veterinærhøgskolen, ansvarshavende for forsøksdyravdelingen ved UiO, seksjonssjef i Statens dyrehelse-tilsyn og seksjonssjef i Mattilsynet. Nå sist kommer han fra stillingen som administrerende direktør i Norsk Kennel Klub. Før han altså tok plass som leder for De nasjonale forskningsetiske komiteene. På spørsmål om det finnes en rød tråd her, sier han at han med viten og vilje har unngått å trekke i den.

– Jeg har hatt et bevisst forhold til å søke variasjon. Jeg synes det er spennende å gå inn i helt nye og ulike roller. Som direktør i Kennelklubben kom jeg til en nyopprettet stilling, hvor bordet både skulle monteres og dekket. Litt tilsvarende er det med den jobben jeg har fått nå. Ingen har hatt denne jobben før meg, her er det et bord å dekke.



– Det er viktig at komiteene er frie og uavhengige, sier Espen Engh.



Den nye direktøren ønsker å bidra til at forskningsetikk skal bli en integrert del av tankegangen hos forskerne. – Dette blir et langsiktig arbeid, som vi allerede er godt i gang med, sier Engh.

Har 15 hunder

Jobben i Kennelklubben samsvarte også med en glødende interesse for hund og hundesport. Som eier av 15 hunder, er dyr naturligvis en viktig del av livet hans.

Når journalisten stiller seg spørrende til hvordan det er mulig å leve i samme hus som 15 hunder, stiller han spørsmålet på hodet: Hvordan kan man i det hele tatt leve uten 15 hunder?

– Nei, alvorlig talt. Jeg har levd med hunder siden jeg var barn. Mor var også opptatt av hunder, så jeg vet ikke om noe annet. Jeg tror det å leve så tett på dyr gjør noe med vår evne til å føle empati. Særlig gjelder det kanskje hunder, et dyr som er spesielt egnet til å kommunisere med mennesker, sier Engh før han legger til:

– Rent praktisk har jeg jo måttet gjøre noen valg. Det må du om du baserer livet ditt på å bo med 15 hunder. Det har bestemt hvor jeg kan bo, hvor stor tomt jeg må ha, og at jeg ikke kan ha naboer.

Men ikke vaktbikkje

Mye av det forskningsetiske regelverket dreier seg om å beskytte folk mot overgrep i forskningen. Selv om Engh preges av et liv med hunder, vil han likevel ikke at komitesystemet skal opptre som en vaktbikkje.

– Det er åpenbart en fare at vi blir det. Vi har til dels den rollen, i og med at en av komiteene her er et granskingsutvalg. Men jeg ser ikke på dette som vår primære oppgave. Vår viktigste rolle er å tilrettelegge for at forskningsetikk blir en integrert del av tankegangen hos forskerne. Å forebygge uetisk forskning og legge til rette for god forskningsetikk, er viktigere enn å knipe den dårlige forskeren.

Komiteene og forskersamfunnet for øvrig må ikke komme dit at det blir så vanskelig å gjøre forskning på det vi kaller sårbare grupper, at ingen tør å utføre denne forskningen. Da blir det i seg selv et etisk problem, mener Engh.

– Hvis det er noen som virkelig trenger at vi forsker, er det jo nettopp de svake

i samfunnet. Selv om de svake skal beskyttes mot overgrep i forskningen, må vi ikke komme dit at for eksempel utvikling av medisiner som barn kan ha nytte av, stopper opp. Fordi vi ikke kan gjøre barn til del av forskning. Dette er vanskelige vurderinger, men det er vår jobb å gjøre slike vurderinger.

Forskning griper inn i livet vårt

Det norske folk har stor tillit til forskning. Men det er altfor få som er bevisst hva forskning er, mener Engh.

– Folk tenker generelt ikke på hvilken enorm effekt forskning har på deres eget liv. At vaksinen som hindrer sykdom, er basert på forskning. At telefonene, Internett og mange av de tekniske tingene vi bruker hver eneste dag, er utviklet ved hjelp av forskning. Forskning griper i dag inn i livene våre mer enn noen gang før.

Når forskningen er så til stede i hverdagen vår, blir det enda viktigere at kvaliteten er god. Og god kvalitet henger nøye sammen med god etikk, understreker den nye forskningsetikk-direktøren.

Ny bok fra De nasjonale forskningsetiske komiteene

Forskeres taushetsplikt og meldeplikt

Redaktører: Helene Ingierd, Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi (NENT) og Hallvard Fossheim, Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH)



Boken* er en samling artikler hvor forskere fra forskjellige fagområder og med ulike erfaringer belyser emnet. Lanseringen foregikk på et frokostmøte på FAFO i september. – Noe vi håper blir formidlet gjennom den nye antologien «Forskeres taushetsplikt og meldeplikt», er den etiske

kompleksiteten som kan kjennetegne forskning der spørsmål om taushetsplikt settes på spissen, sier redaktørene Helene Ingierd og Hallvard Fossheim.

En av bidragsyterne er forsker Ragnhild Bjørnebekk fra Politihøgskolen (PHS). Der forskes det blant annet på temaer som

politiets- og rettsvesenets rolle i samfunnet, men også om hvordan kriminalitet oppstår og utvikles, og hvordan den kan bekjempes og forebygges. Vi bringer her et intervju med henne om forskjellige etiske refleksjoner og erfaringer hun selv har gjort.

* Boken kan bestilles på www.etikkom.no og er gratis.

PLIKTER til besvær

For å bekjempe kriminalitet må man vite noe om hvordan kriminalitet utvikles. Mange prosjekt på Politihøgskolen handler om akkurat dette; vanskelig forskning som utfordres både av lovverk og etikk. Det vet voldsforsker Ragnhild Bjørnebekk mye om.

Tekst og foto: Lise Ekern

Min interesse for voldsforskning startet da jeg arbeidet med et forskningsprosjekt om hvordan bildemedier påvirker barns virkelighetsforståelse, forteller Bjørnebekk. – Det ble konkretisert gjennom å undersøke hvilke kunnskaper og holdninger 11 åringer hadde om det å være gammel. Foruten å svare på et spørreskjema fikk barna også i oppgave å forklare dette gjennom tegning. Det jeg oppdaget da, var at en del gutter tegnet eldre folk som ble påført vold. Den mest

ekstreme voldsskildringen omhandlet en eldre dame som ble utsatt for voldtekt. Jentene derimot tegnet mer filosofiske tegninger; som en gammel dame som satt alene i en stue og strikket eller spiste på julaften, mens veggen var prydet av bilder av barnebarn over en tom sofa.

Barna som var med i undersøkelsen, hadde fått sin forståelse gjennom medier på ulikt vis. Noen hadde lite omgang med eldre i sin egen hverdag og høyt forbruk av bildemedier. Det var disse som oftest hadde forestillinger om eldres situasjon

som var preget av vold, forklarer Bjørnebekk. – Dette gjorde meg nysgjerrig på tematikken vold og barn. Hvorfor hadde barna fått disse oppfatningene som viste seg i tegningene? Og kunne denne kunnskapen brukes i forhold til å forstå utvikling av kriminalitet? Disse spørsmålene var bare noen av dem jeg stilte meg, og som brakte meg videre til nye prosjekt – både i regi av Forskningsrådet og Nordisk ministerråd. Denne erfaringen førte meg til Politihøgskolen (PHS) i 1993, hvor jeg siden har vært.





– Kravet til informert samtykke kan hindre mulighet for kvalifisert kunnskap, sier voldsforsker Ragnhild Bjørnebekk.

Voldsforskning

Ragnhild Bjørnebekk er en av landets fremste voldsforskere, hun mer enn noen har erfart det temaet hun skriver om i boka: *Kildevern: Dilemmaet og utfordringer for forskere som studerer sensitive tema*. I artikkelen belyser hun ulike sider av hva en politiforsker kan bli utfordret på som kildevern, taushets – og varslingsplikt, formidlingsrett og formidlingsplikt.

– Jeg måtte ha samtaler med og sette meg inn i arbeider til jurister og flere forskere for å skrive artikkelen. Juss og det forskere anser som forskningsetikk knyttet til taushet og kildevern, er ikke alltid én og samme sak, sier hun med et smil.

– La meg ta et eksempel på et dilemma som vi møtte i et prosjekt her på PHS, sier Bjørnebekk. – For noen år tilbake hadde vi et doktorgradsprosjekt som skulle gi oss mer kunnskap om hvordan politiet arbeidet i familievoldsaker. Målet var å

finne ut om metodene var gode nok, og hvordan de eventuelt kunne bli bedre. Denne kvalitative forskningen viste seg å kreve et fritt informert samtykke fra alle de tilstedeværende. Ikke bare fra de politifolkene som skulle studeres, men også fra de personene som var i de berørte familiene hvor volden utspant seg. Men det sier seg selv at man kunne ikke få samtykke fra familien før politiet kom til stedet eller under selve inngrepet. En voldssituasjon er så kaotisk at en forskers behov for samtykke blir helt umulig der og da.

– Prosjektet ble ikke godkjent av Rådet for taushetsplikt og forskning. De mente at forskeren i den situasjonen ville få tilgang til taushetsbelagte opplysninger om de berørte personene. Det førte til at forskeren måtte endre design på prosjektet, fra en god design til en mindre god design. Prosjektet ble da en spørreunder-

søkelse med intervju av de politifolkene som hadde vært med inn i familiene; politiet evaluerte dermed sitt eget arbeid.

– Dette eksemplet illustrerer hvordan kravet til samtykke i forbindelse med taushetsbelagte opplysninger, hindrer vår mulighet til kvalifisert kunnskap. Selve fenomenet ble ikke studert i sin bredde, sier Bjørnebekk litt oppgitt.

PHS har etter denne erfaringen fremmet et forslag til lovendring om at taushetsplikten ikke bør være et hinder for forskning som innebærer observasjoner av politiets eget arbeid. Men forslaget er ennå ikke fulgt opp i form av lovproposisjon.

Varslingsplikt

Den anerkjente forskeren vet hva hun snakker om når hun også bringer på banen temaet «varslingsplikt». – En forsker har plikt til å varsle hvis han eller

hun får kjennskap til at det skal begås straffbare handlinger. Denne bestemmelsen finner vi i § 139 i straffeloven, avvergeparagrafen, forklarer Bjørnebekk. Men denne plikten kan komme i konflikt med kildevern og taushetsplikt. Det har hun et godt eksempel på.

For noen år tilbake arbeidet Bjørnebekk med et prosjekt som skulle undersøke hva som gjorde at ungdom utviklet vold og kom på kant med loven. I praksis førte det til mange samtaler med unge kriminelle. En av hennes informanter, beskrev en i hans gjeng som var blitt alvorlig syk og i fare for å dø. Informanten rapporterte at gjengmedlemmet var opptatt av å hevne en situasjon og hadde uttrykt at han ville drepe en person. Siden gjengkompisen likevel selv skulle dø, gjorde det jo ingenting å få en straff. – Denne opplysningen ga meg våkenetter, forteller Bjørnebekk. – Det endte med at jeg gikk

” Juss og det forskere anser som forskningsetikk knyttet til taushet og kildevern, er ikke alltid én og samme sak. ”

til politiet selv om jeg hadde lovet informanten full taushet. Jeg beskrev saken for politiet. De mente at trusselen ikke var reell. Dette eksemplet viser at varslingsplikten står sterkere enn taushetsplikten.

Et annet dilemma som Bjørnebekk fra tid til annen opplever, er når hun skjønner at informanten virkelig trenger hjelp for store traumer de har opplevd. – Da er det min plikt å hjelpe dem videre ved for eksempel å veilede til behandling. Når jeg i samtykkesamtalen forklarer ungdommene at jeg kan komme til å måtte gå videre med taushetsbelagt opplysninger, hvis jeg får vite noe som er svært alvorlig og faller inn under varslingsplikt, sier det seg selv at opplysninger kan bli holdt tilbake. Konsekvensen kan bli forskning av dårligere kvalitet.

Men jeg har likevel ikke inntrykk at informasjon tilbakeholdes. De jeg har intervjuet, er vanligvis svært åpne både i sin informasjon og refleksjoner. Mange uttrykker også i etterkant at intervjuene har vært positive i deres forståelse av egen situasjon og utvikling.

Publisering

– Noe av det som er aller vanskeligst for meg, er når jeg skal publisere resultatene fra forskningen, innrømmer Bjørnebekk. – Det er et møysommelig arbeid å anonymisere data slik at ingen av de som har vært med i forskningen, kjenner seg igjen. De er lovet anonymitet – samtidig må dette ikke føre til at data kommer uriktig fram. Jeg skriver aldri hvor informantene kommer fra, hvilke aktiviteter de er opptatt av osv. Det er viktig å konstruere situasjoner som viser de samme mønstrene som jeg fant fram til i forskningen. Alle disse forandringene gjør jo at jeg endrer noe på opprinnelige data som kan bidra til gjenkjennelse, men som ikke er vesentlig for å forstå

fenomenet eller som vil endre resultatet. Innholdet står alltid igjen. Det er et etisk dilemma å omskrive enkelte data, men ingen annen måte å løse det på slik jeg ser det. Dette er da også omhyggelig omhandlet i en del forskningslitteratur og forsknings-etiske retningslinjer i flere land.

Denne vanskeligheten til tross; Bjørnebekk ser som sin aller viktigste oppgave at resultatene fra forskningen skal gjøres kjent i miljøer som trenger kunnskapen. Denne formidlingsoppgaven tar hun på det største alvor, selv om det tar mye tid. – Forskingen er ikke ferdig før den er publisert og formidlet, avslutter hun.*

* Les hele artikkelen i boka *Forskeres taushetsplikt og meldeplikt*

Om innholdet fra boken Forskeres taushets- plikt og meldeplikt

Forskere kan få kjennskap til sensitiv informasjon om enkeltmennesker eller grupper. Noen ganger er innsamlingen av slik informasjon selve målet med forskningen. Andre ganger får forskere vite om lidelser, trusler eller kriminelle handlinger uten å ha spurt om det.

Hvilke forpliktelser har forskerne i slike tilfeller? Når bør forholdet meldes videre til andre, som foresatte, politi eller andre myndigheter? Dette angår både forskerens integritet og forskningens troverdighet. Men mest av alt handler spørsmålene om ansvar, tillit og respekt mellom medmennesker.



– Samtykket møter mange utfordringer i dagens forskning, mener Jacob Elster.

Det skjøre samtykket

Et helt sentralt krav i forskning på mennesker er at deltakerne uttrykkelig tillater at forskning finner sted. Men et fritt og informert samtykke kan være svært komplisert å få til i praksis, mener filosof.

Tekst: Siw Ellen Jakobsen, foto: Hæge Håtveit

Jakob Elster jobber i Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK sør-øst) og interesserer seg for samtykker i forskningen, og hvordan de har utviklet seg.

Klimaendring

Elster mener det har skjedd en klimaendring i forskningsetikken, fra å beskytte sårbare grupper mot forskning til å tenke at forskningsdeltakelse er et gode for dem.

– Misbruk av forskningsdeltakere var et stort problem på 40- og 50-tallet, og også senere. En løsning ble å holde de sårbare gruppene utenfor forskningen. Men dette skapte nye problemer. Det å ikke bli forsket på, viste seg å få store konsekvenser. For eksempel gjelder dette medisinsk forskning på barn. Hvis man ikke får forsket på barn, må de tilbys den behandlingen som kun er testet ut på voksne, uten at man vet hvordan det vil

fungere. Det kan føre til feilbehandling og skader. Det er heller ikke etisk riktig.

I dag tenker vi i større grad på forskning som et gode enn som et onde for deltakerne. Kravet om et fritt og informert samtykke står likevel fortsatt sentralt i forskningsetikken. Uansett lovverk, er det moralsk galt å forske på noen uten samtykke. Men samtykket står overfor mange utfordringer i dagens forskning, mener Elster.

” Kravet om et fritt og informert samtykke står fortsatt sentralt i forskningsetikken. Uansett lovverk, er det moralsk galt å forske på noen uten samtykke. ”

Dobbelt så lange samtykkeskriv

En utfordring er at samtykkeerklæringene, som ofte er skriftlige, blir stadig lengre og mer omstendelige. Dette er en utvikling man har sett i USA, hvor disse erklæringene ofte er skrevet av advokater og er et slags «forsvarsskriv» for forskeren.

En norsk studie som tok for seg 87 pasientskriv til deltakere i kreftstudier som som var godkjente av en Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK), viser at den gjennomsnittlige lengden på slike skriv økte fra 338 ord i 1987–1990 til 1087 ord i 2005–2007.

En annen endring som ble identifisert, dreide seg om innholdet i skrivene. Det viste seg at de siste årene var det kommet flere elementer i skrivene som var knyttet til juridiske aspekter, finansiering, datasikkerhet og lagring. I tillegg ble det informert om mange flere forhold enn i de tidligere skrivene.

Samtykkerituale

Elster mener det er en fare for at forskningsdeltakeren drukner i informasjon, og at forståelsen for hva man sier ja til derfor blir svak.

– Man kan kanskje si at det har blitt et «samtykkerituale» der forskeren sitter og forteller, og forskningsdeltakeren nikker. Forskning på samtykke har vist at når deltakeren etter kort tid har blitt spurt om hva som har blitt sagt, viser det seg ofte at svaret ikke stemmer overens med informasjonen som er gitt.

Innen medisinsk forskning reguleres samtykke gjennom lov. Helseforskningsloven sier at det skal være et fritt og informert samtykke i helseforskning.

– Men hva som er «informert» blir ikke konkretisert i loven. Det er ikke noen krav til forståelsestest. Derfor blir det hele opp til forskerens skjønn og samvittighet, og til den enkelte REK, som kan stille krav til samtykkeprosessen.

– Når vi vet hvor dårlig folk er til å ta inn over seg informasjon, så kan man si at dette med informert samtykke er problematisk for forskningen, mener Elster.

REK gir en forhåndsgodkjenning av forskningsprosjekter, basert på det skriftlige materialet som foreligger. Men Elster minner om at det skriftlige bare er en del av informasjons- og samtykkeprosessen. REK følger ikke med forskningen inn i prosessen.

– Vi må stole på at forskerne gir god supplerende informasjon og er gode i samtaler med forskningsdeltakeren. Dette er et tillitsbasert system, sier Elster.

Tillit til forskeren

At samtykket skal være fritt og informert innebærer at de det forskes på, ikke skal være under noen form for press idet de gir sitt samtykke.

– I Norge har befolkningen en sterk tillit til forskning. Innen medisinsk forskning, der forskeren ofte er pasientens lege, er tilliten kanskje enda større. Mange tenker nok at de ikke trenger å forstå så mye av det som står i samtykkeskrivene eller i den opplysningen de får muntlig. Legen vil vel mitt beste? Mange deltakere tror dessuten at de får en helsegevinst av å delta i en studie, viser det seg.

Alt dette utfordrer også kravet om «fritt og informert» samtykke, mener Elster.

Unntak fra samtykke

En del forskere har gjort det klart at de mener at vi har for strenge krav til samtykke i Norge. Særlig gjelder dette gjenbruk av allerede innsamlet materiale.

Man kan hevde at kravet om et informert og fritt samtykke setter grenser for mye god forskning. Forskeren må bruke mye energi for å få til dette. Han eller hun risikerer å miste mange forskningsdeltakere i denne prosessen, noe som kan gi et skjevt utvalg i forskningen. De som sier nei til å delta, vil kanskje være nettopp dem man trenger for å få et representativt utvalg.

Men det er mulighet for å gjøre unntak fra hovedregelen om et fritt og informert samtykke. Det gjelder fortrinnsvis materiale som er innsamlet tidligere, blodprøver, journaldata osv.

– Disse unntakene er nok et av de store stridemaene innen forskningsetikken her i landet nå, mener Elster. Årsaken er at vi har store biobanker og registre. Vårt nye arvesølv, kaller noen det. Hvis man kan forske på det uten samtykke, blir det desto mer verdifullt. Men hvis samtykke er så viktig, hvordan kan man egentlig begrunne et unntak? Er det ikke brudd på grunnleggende rettigheter? spør Elster.

– På den annen side kan man spørre seg om det er meningen at vi skal ha så sterke samtykkekrav for denne type forskning. Hele det forskningsetiske regelverket er laget med tanke på klinisk forskning på mennesker. Når man anvender allerede innsamlet materialet etterpå, er det da riktig å anvende samme regelverk? Kanskje trenger vi et annet regelverk for nettopp slik forskning? avslutter en spørrende filosof.

Samfunnsviteren om samtykke

Tviler seg fram

Reelt, informert samtykke, er et krav. Men er det mulig å få til?
Forskningssjef Anne Britt Djuve ved Fafo tviler.

Tekst: Siw Ellen Jakobsen, foto: Lise Ekern

Djuve har i en årrekke forsket på innvandring og integrering. Men samtykke, dét synes hun fortsatt er like vanskelig.

– Hva som er et informert samtykke, vil alltid bli et spørsmål, mener hun. Og kanskje bør det ikke være noe annet heller.

– Jeg tror ikke noe forskningsetisk regelverk kan fastslå i detalj hvordan vi kan få et informert samtykke. Regelverket er en god støtte, men forskeren vil alltid måtte gjøre en selvstendig vurdering. Ved personlige intervjuer må vurderingen gjøres i hvert enkelt tilfelle.

Språk er ikke nok

Er man for mye i tvil om forskningsdeltakeren har oppfattet hva han eller hun er med på, så bør man unnlate å intervju vedkommende.

Djuve har gjort det.

– Ja, det har hendt at jeg ikke har klart å forsikre meg om at informanten har forstått hva min rolle er, og hva informasjonen skal brukes til. Da har jeg avbrutt intervjuet. Jeg kan aldri gå på akkord med et så grunnleggende forskningsetisk prinsipp som informert samtykke.

I slike tilfeller dreier det seg gjerne om mennesker med dårlige norskkunnskaper.

Men å forstå språket er heller ikke tilstrekkelig, mener Djuve.

– Enda vanskeligere blir det om informanten min ikke forstår hvem jeg er, eller hvilken rolle jeg har som forsker. Det hender jeg må bruke mye tid på å forklare hva en forsker er, at vi er noe annet enn politi eller utlendingsmyndighet. Og at vi har taushetsplikt. Når man må starte med såpass grunnleggende informasjon, er det i seg selv grunn til å være ekstra varsom – hvor informert kan egentlig et samtykke bli med et sånt utgangspunkt?

Fafo bruker ofte skriftlige samtykkeerklæringer. Personlig synes ikke Djuve det er viktig om samtykket skjer skriftlig eller muntlig. Det viktigste er at deltakeren har forstått hva de samtykker til. Et skriftlig samtykke kan være nokså illusorisk – mange er vant til å sette navnet sitt på skjemaer de ikke forstår.

– Jeg går ikke på akkord med kravet til informert samtykke, sier Anne Britt Djuve.

Altfor sjelden konsekvenser

Verken forskeren eller informanten kan vite hvordan resultatene av forskningen blir presentert i mediene – eller hvordan en politiker kan komme til å bruke kunnskapen. Det bør forskeren ta et forbehold om når samtykke skal gis. Djuve mener likevel det er et større problem at forskningsresultater *ikke* får en konsekvens for informanten, at det *ikke* skjer noe som et resultat av forskningen, enn at det å delta i forskning får uheldige konsekvenser for informantene.

– Når vi intervjuer brukere av Nav eller andre offentlige tjenester, sier vi ofte at vi håper at forskningen vår skal bidra til forbedringer i tjenestene. Vi lover ingenting. Men det kan likevel bli oppfattet slik. Vi opplever oftere at informanter konfronterer oss med at forskningen ikke fikk noen konsekvenser for dem, enn vi opplever det motsatte.

Vanskelig å si nei

Djuve og andre samfunnsforskere rekrutterer ofte sine forskningsdeltakere via offentlige tjenester. Dette kan være problematisk for samtykket, mener hun.

– Man kan av og til lure på hvor fritt samtykket er, når for eksempel læreren ved voksenopplæringen du er elev ved, spør om du vil være med i et forskningsprosjekt. Hvis dette er en person vedkommende er i et tillitsforhold til, kan det bli vanskelig å si nei. Da er min oppgave som forsker å forsikre meg om at deltakeren ikke føler at han er under press.

Diskuterer regelmessig

Samtykke skaper altså flere kompliserte spørsmål, ser Djuve. Hun er glad for at Fafo regelmessig har interne samlinger hvor forskningsetiske spørsmål diskuteres.

– Vi samfunnsforskere havner stadig i etisk vanskelige situasjoner. Mange av dem vi forsker på, er i utgangspunktet i sårbare situasjoner, og det er svært viktig å unngå at noen opplever seg presset til å gi fra seg informasjon som de egentlig ikke vil ut med. Regelverket kan aldri bli detaljert nok til å løse disse utfordringene for oss. Derfor bør vi hele tiden diskutere etikk, og ta sjansen på å ta et kritisk blikk på egne og andres vurderinger.



Pål Gulbrandsen er kritisk til de lange samtykkeskrivene i medisinsk forskning.

Medisineren om samtykke

Medisinske forskere blir selgere

Når forskere ber om en bit av kroppen din, og det er en risiko for at du kan dø av denne forskningen, da bør du i det minste bli skikkelig informert på forhånd, mener professor Pål Gulbrandsen.

Tekst: Siw Ellen Jakobsen, foto: Mathias Barra

Det kan høres ut som en selvfølge. Men er det ikke, mener Gulbrandsen. Han er forsker i kommunikasjon mellom lege og pasient ved Klinikk for helsetjenesteforskning og psykiatri, Universitetet i Oslo.

En dårlig kultur

Gulbrandsen har bakgrunn som spesialist i allmennmedisin og samfunnsmedisin. Han ble interessert i kommunikasjon da han som lege forsto hvor lite av den informasjonen legen gir til pasienten,

som blir oppfattet. Han har ikke forsket på samtykke generelt, men mener det samme i høy grad gjelder også her.

– Dårlig kommunikasjon og informasjon er et generelt problem i helsevesenet. Noe av årsaken er at kommunikasjonsundervisningen under legeutdanningen legger liten vekt på faktaformidling. Når det så kommer til forskning, blir dette problemet ytterligere forsterket. Helsevesen og leger bruker for liten tid til å forsikre seg om at sentrale fakta i samtykkeerklæringer er forstått, mener han.





Samtalen mellom forsker og deltaker er en del av det informerte samtykket. Man skal forstå hva man sier ja eller nei til.

Vanskelig å få nok pasienter

Sviktende undervisning er altså én årsak. Men det finnes også andre årsaker, mener Gulbrandsen.

- Forskere som driver med klinisk, medisinsk forskning har ofte problemer med å få tak i nok pasienter til studiene sine. Derfor er det fare for at legen bruker tilliten pasienten har til ham, for å «selge inn» studien.

- Legene befinner seg i en interessekonflikt. Skal du gjøre kliniske forsøk, er det maktpåliggende at du får nok pasienter til studien din. Vanligvis er det i medisinske studier en rekke eksklusjonskriterier som gjør at du til sist sitter igjen med en avgrenset mengde pasienter. Da kan det bli vanskelig for deg å gi nøytral og balansert informasjon til pasienten.

Dessuten er alvorlig syke pasienter ofte så fortvilet at de sier ja til hva som helst som kan gi dem et lite håp om bedring.

Når forskningsleder i tillegg ofte også er behandlende lege, blir dette med «fritt og informert» samtykke enda mer problematisk, mener professoren.

Samtykke blir forsikringspapir

I norsk helsetjeneste legges det stadig større vekt på dokumentasjon. Mye av dette handler om å skaffe seg ryggdekning.

- Det er dokumentert at samtykkeerklæringene blir større og større. De ligner litt på forsikringskontrakter. Syke mennesker forventes i dag å forholde seg til skriv som er så detaljerte og kompliserte at mange verken har mulighet eller krefter til å ta inn over seg hva de sier ja til å være med på.

Pål Gulbrandsen er kritisk til dette.

- Informasjonsskriv bør tvert imot være så korte og lett forståelige som mulig. De må fremheve saklig kunnskap om risiko som alle kan forstå. Slik er det ikke i dag.

- Når det står i et skriv at dødsrisikoen ved å delta i en studie er 1 % eller 1 ‰, vet vi at folk ikke klarer å forholde seg til dette. Forskning tyder på at grafisk fremstilling av tall med piktogrammer er nødvendig, men ikke tilstrekkelig. Legen må i samtalen forsikre seg om reell innsikt.



How Professors Think

Michèle Lamont er professor i sosiologi ved Harvard University. Hennes studie handler om det viktige, men understuderte fenomenet flerfaglig fagfellevurdering, utøvelse av bredt akademisk skjønn. Den har vakt stor oppmerksomhet, både på grunn av kvalitet og samfunnsrelevans.



Ragnvald Kalleberg
Nestleder i Granskings-
utvalget, De nasjonale
forskningsetiske komiteene

Foto: Trond Isaksen

Hvordan rangerer forskere fra forskjellige disipliner søknader i situasjoner hvor bare noen få prosent blir valgt ut? Hvordan blir de enige om hvilke søknader som er best?

Det handler om prioriteringsdiskusjoner i flerfaglige ekspertpaneler, ansikt til ansikt, i fem amerikanske forskningsfond. Søkerne er doktorander, postdoktorer og etablerte forskere i kultur- og samfunnsfag. Over en toårsperiode intervjuet og observerte Lamont 12 komiteer. De som vurderte kom fra 13 forskjellige fag. Som eksperter vurderte de altså ikke bare søknader fra eget fagområde, men først og fremst fra andre fag. Hver enkelt må argumentere overbevisende for eller imot søknader fra eget felt, og ha gode poenger for eller imot søknader fra andre.

Analyse og innsikt

Boken inneholder en rekke interessante beskrivelser, analyser og generelle innsikter. I 7 kapitler drøftes 1) studiens forskningsopplegg, med eksemplarisk vekt på forskningsspørsmålenes overordnede rolle; 2) hvordan denne type ekspertgrupper fungerer; 3) likheter og forskjeller mellom kunnskapskulturer i forskjellige fag, med et fokus på spenninger mellom «harde» («positivistiske») og «bløte» (fortolkende) kulturer; 4) de uformelle regler, normer og verdier de sakkyndige faktisk forholder seg til i paneldiskusjonene; 5) de mange forståelser av hva som menes med «kvalitet», hvor relevans og originalitet står sentralt, men også «moraliske kvaliteter» som dristighet og ydmykhet;

6) spenninger mellom rendyrkede intern-vitenskapelige hensyn og hensyn som rimelig spredning mellom fag, institusjoner, etnisitet og kjønn; 7) implikasjoner av studien for andre kontekster, som evalueringer i Europa eller enfaglig fagfellevurdering.

Viktig bok

I en svært kort presentasjonen av en spennende og viktig bok, må man begrense seg til å omtale noen få aspekter. Jeg tar for meg et par. I kapittel 3 om disiplin-kulturer, skiller Lamont mellom fire kunnskapskulturer. Særlig to står sterkt blant hennes utvalg av forskere. I alle fagene var en historisk-hermeneutisk stil mest utbredt, orientert mot dokumentasjon og analyse av sosio-kulturelle fenomener plassert i historisk tid og sosialt rom. En «positivistisk stil» står sterkest blant samfunnsviterne. Denne stilen er preget av hypotesetesting og generalisering. Det er betydelige spenninger mellom disse kulturene. Vi har å gjøre med bruddflater mellom forskjellige, underliggende forskningstradisjoner – som en slags tektoniske plater – noe som både disponerer for gjensidig mangel på forståelse mellom fag, og for spenninger innenfor enkeltfag.

Kollegialitet

Ifølge Lamont oppfatter de sakkyndige sine vurderinger som riktige og legitime, noe hun er enig med dem i. Hvordan produserer sakkyndige fra forskjellige fag og kunnskapskulturer felles vurderinger

som de selv oppfatter som balanserte og rimelige? Kollegialitet er en vesentlig del av svaret. Kollegiale sakkyndige er godt forberedt til møter; demonstrerer ikke bare spesialisert ekspertise, men også bredde; kan uttrykke seg presist og i korthet; klarer å snakke forståelig over faggrenser; respekterer ikke bare ekspertisen i andre fag, men også de andre ekspertenes følelser og verdighet.

Konsensus

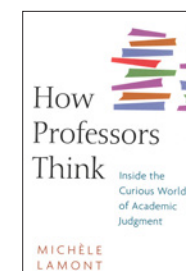
Lamont beskriver og analyserer produksjonen av konsensus om vurderinger som en prosess preget av kollegialitet, saklig argumentasjon og forståelse av prosessens uformelle vitenskapelige verdier og normer. En generell innsikt hun argumenterer for, er denne: «Panel deliberations follow principles analogous to those that some theorists prescribe for deliberate democracy» (side 116).

En slik konklusjon står i et spenningsforhold til enkelte machiavelliske perspektiver i samtidens forskning om forskning med sin vekt på manipulasjon og usaklig maktbruk. Jeg synes Lamont har argumentert overbevisende for sin analyse.

How Professors Think.
Inside the Curious World of
Academic Judgment

Forfatter: Michèle Lamont
2009, Harvard University
Press, Cambridge, MA.

Antall sider: 330





Nye retningslinjer for forskning på menneskelige levninger

Nasjonalt utvalg for vurdering av forskning på menneskelige levninger har utarbeidet de nye retningslinjene*.

Virkeområdet for brosjyren er skissert slik:

«Menneskelige levninger» er i disse retningslinjene forstått som intakte skjeletter, deler av skjeletter, levninger etter kremasjoner, samt annet menneskelig biologisk materiale som oppbevares ved museer og samlinger, eller som fremkommer ved arkeologiske og andre undersøkelser. En tommelfingerregel ved avgrensning av retningslinjenes intenderte virkeområde, er at de i praksis stort sett vil angå menneskelige levninger som er eldre enn ca 60 år.

«Forskning» er i disse retningslinjene å forstå bredt, slik at forskning også inkluderer forskningsrelatert undervisning, formidling og utstilling.

Det overgripende rammeverket for retningslinjene er Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora, juss og teologi.

*Retningslinjene kan bestilles på: www.etikkom.no



Illustrasjon: Shutterstock

Forskningsetikk i vinden ved Universitetet i Bergen

Spurveugleprisen 2013 ble i år gitt til Forskningsetisk utvalg ledet av Anne-Hilde Nagel, som er historieprofessor ved Det humanistiske fakultetet. Prisen blir tildelt for å fremme god utdanningskvalitet.

– Dette er en pris vi er stolte av, sier Nagel til På Høyden, universitetets egen avis. – Prisen er en heder til instituttet og utvalget og en anerkjennelse for arbeidet vi har gjort.

Anne-Hilde Nagel har vært medlem av Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) i mange år, sist som leder over en fireårsperiode 2006–2010.

Utvalget har fått prisen spesielt for kvalitetssikring av eksamen og opprettelse av et forskningsetisk kurs for masterstudentene ved instituttet. Studentene får innføring i forskningsetikken og tilbys forelesninger om de forskningsetiske utfordringene og dilemmaene som er spesielle for de fire fagene på instituttet. – Og framfor alt får de diskutere konkrete eksempler på forskningsetiske dilemmaer, gjerne fra forelesernes egen erfaringsbakgrunn. Det har gitt mange tankevekkende og morsomme diskusjoner, sier Nagel.

Studentene har gitt uttrykk for at det spesielt nyttig med diskusjoner på tvers fordi de forskningsetiske problemstillinger kan behandles noe ulikt i de forskjellige fagmiljøene.

Det blir undervist i generelle temaer som informert samtykke, plagiat, god henvisningsskikk, likeledes spørsmål som angår valg av forskningstema, forskning i krigsområder og spørsmål om ansvar i sammenheng med andres bruk av egne forskningsresultater.

Nagel forteller at utvalget vil arbeide videre med forskningsetikk blant annet gjennom å styrke undervisningen innen etikk på lavere grad. De ønsker også å få forskningsetikk sterkere inn i veiledningen av masterstudenter og stipendiater.

Kilde: www.bion.no



Illustrasjon: Shutterstock



Foto: Lise Eken

– Vi er stolte over å ha vunnet Spurveugleprisen, sier Anne-Hilde Nagel.

Forskningsetikk har akkurat fått vite at de fire bøkene utgitt av De nasjonale forskningsetiske komiteene (se baksiden av bladet) er tatt inn som anbefalt lesning på det nevnte mastergradskurset (red. anm.).

NEI til forskning på psykisk syke i Sverige



Illustrasjon: Shutterstock

Det var planlagt en studie ved Blekinge psykiatrimottak som handlet om at 40 psykisk syke som går i terapi eller har gått i terapi gjennom de siste 18 årene, skulle svare på to spørreskjema. Ett skjema hadde forskerne selv utformet; det andre var et standardskriv.

Målet med pilotstudien var å finne ut om pasientens evne til selvrefleksjon kan forutsi noe om den terapeutiske innsatsen. Men studien er stoppet av Regionala Etikprövningsnämnden. Forskning skal bare utføres om den vitenskapelige verdien er høyere enn risiko for deltakernes helse og sikkerhet. Nemnda mener i dette tilfelle at forskningen vil føre til uro hos pasientene og påvirke den tilstanden de behandles for.

Kilde: www.svt.se

Hvem eier genene til Henrietta Lack?

Hvem var Henrietta Lack? Hun var en kvinne som i 1951 døde av livmorhalskreft. Det ble tatt celleprøver av livmoren, og disse cellene var de første i verden som lot seg dyrke i et varmeskap over lang tid. HeLa-cellene er siden da spredd over hele verden og har spilt en viktig rolle i mange medisinske gjennombrudd de siste 60 årene. Det er antydning at mer enn femti tonn HeLa-celler er dyrket fram, og cellene brukes fortsatt flere steder.

I mars i år var det en gruppe tyske forskere som kartla hele arvematerialet til Lack. Dette ble publisert åpent på Internett uten tillatelse fra familien. Dette til tross for at det er mulig å bruke det publiserte materialet til å få kunnskap om hennes etterkommeres genmateriale.

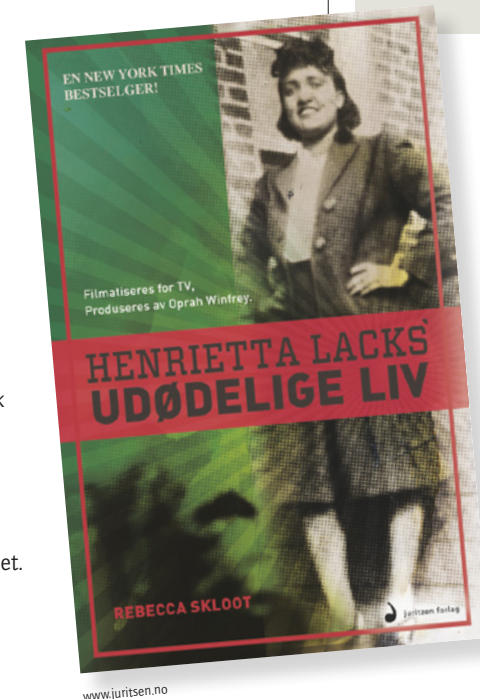
Dette viser hvor viktig det er å videreutvikle det etiske regelverket i takt med ny teknologi. På grunn av massiv kritikk trakk forskerne tilbake publiseringen av arvematerialet, selv om de ikke hadde brutt noe lovverk.

Det amerikanske National Institute of Health (NIH) begynte forhandlinger med familien og er nå kommet til enighet. Forskere som ønsker tilgang til dataene av hele arvematerialet i HeLa-cellene, må sende søknad til en styringsgruppe ved NIH, hvor blant annet to fra familien Lack sitter. Familien skal krediteres i vitenskapelige artikler som bruker cellene, men de får ingen betaling for bruk av materialet.

Sjefen ved NIH uttalte etter at avtalen var undertegnet: – For å være ærlig har vitenskapen utviklet seg raskere enn samtykkeprosessen, og det er kanskje på tide å tette dette gapet.

Les mer om Henrietta Lack i boken «Henrietta Lacks udødelige liv», forfatter Rebecca Skloot.

Kilde: www.bion.no



www.juritsen.no



Illustrasjon: Shutterstock

Forebygging av plagiat

Universitetet i Tromsø har utviklet sitt eget nettbaserte kurs for dem som ønsker å arbeide med forebygging av plagiat. Målet er å bidra til økt fokus på plagiat gjennom temaer som opplæring i akademisk skriving og referanseteknikker, eksamensrutiner og krav til hvordan studenten skal tilegne seg akademisk arbeidsmetode.

Kurset finnes både på norsk og engelsk, er gratis og man mottar kursbevis. Målgrupper er faglærere og andre som vil lære mer om plagiat. Universitetsbiblioteket i Tromsø har vært med på utarbeidelsen av kurset.

Kilde: www.uit.no



– Mer likebehandling i komiteene er et mål, sier Anne Cathrine Beckstrøm.

Etikkopplæring satt i system

Ikke alle vet at medisinsk forskning er strengt regulert i Norge. Nåløyet er en godkjenning fra en regional forskningsetisk komité. Nå har alle komitémedlemmer, nye og gamle, fått mulighet til en felles introduksjon til arbeidet. Det har lenge vært et savn.

Tekst og foto: Lise Ekern

Ilandet har vi sju regionale komiteer – alle hver seg med 9 ulike medlemmer. Det sier seg selv at ordet «likebehandling» vanskelig kan gjennomføres. – Men med det nye tilbudet om en felles systematisk opplæring som for første gang ble satt i gang nå i august, er vi på god vei mot mer likhet, forklarer nytilsatte koordinator Anne Cathrine Beckstrøm i De nasjonale forskningsetiske komiteene (FEK). Stillingen er knyttet til oppgaven

med opplæring og kvalitetssikring av arbeidet i Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM) og REK.

– Jeg er glad for den bakgrunnen jeg har fra lignende arbeid, forteller Beckstrøm. Hun er biolog, har arbeidet med legemiddelstudier, kvalitetssikring av systemer og har erfaring også fra søkersiden. – Dette har gitt meg en bredde som er god å ha. En viktig del av arbeidet nå i startfasen er

en kartlegging av hvordan de ulike REK-komiteene arbeider. Derfra kan vi legge til rette for hvordan vi skal nå målet med mer forutsigbarhet for forskerne som søker. Det skal ikke være slik at et prosjekt kan bli godkjent i en komité og ikke i en annen; selv om det svært sjelden har skjedd. Men jeg vil gjerne understreke at selv om komiteene arbeider ulikt, betyr ikke det dårlig kvalitet.

Ulik kompetanse

Komiteene er satt sammen av folk med ulik bakgrunn og kompetanse (se faktaboks). En felles introduksjon har vært sårt savnet. Da Kunnskapsdepartementet utnevnte nye medlemmer 1. juli i år, kunne de som de første, se fram til et nyttig introduksjonskurs. – Vi hadde to dager med et nok litt for tøft program, sier Beckstrøm. – Men folk var svært fornøyde til tross for mye stoff på kort tid.

Hun forteller at designere bak kurset er erfarne folk innen forskningsetikken: Knut Ruyter, med fartstid både fra NEM og FEK og Jacob Hølen, sekretariatsleder i NEM med tidligere erfaring fra REK Midt. De kjenner både teori og praksis og kunne slik planlegge innholdet.

Etikk og juss

Det er mange lover som styrer medisinsk forskning, blant annet helseforskningsloven. – Men forskningsetikk er mer enn juss, forklarer Knut Ruyter. – Det vanskelige arbeidet er i de etiske diskusjonene som blant annet omhandler risiko, nytte, samtykke, personvern og kvalitet for å nevne noe. Han forteller at det har tidligere også vært introduksjonskurs for nye medlemmer, men at det nå for første gang er satt i system og har et klarere mål. – Slik kan vi sikre at både gamle og nye medlemmer får en felles plattform som gir grunnlag for bedre diskusjoner, sier

Ruyter. Han synes det er interessant med historiske tilbakeblikk på utviklingen i forskningsetikken og har mye kunnskap om feltet. Den delte han med lyttende kursdeltakere. – Vår egen Armauer Hansen, legen som fant leprabasillen, årsak til spedalskhet, ble dømt for uforsvarlig forskning. Han påførte en pasient smitte uten å ha samtykke fra pasienten. Det var i 1880. Dessverre kan historien fortelle om mye forskning som ikke skulle vært gjort, ikke minst mange grufulle eksperimenter under 2. verdenskrig, sier Ruyter.

Det er stor avstand mellom den forskningen som ble gjort på 1800- og 1900-tallet og de komplekse medisinske prosjektene som vurderes i vår tid. Komiteene skal ta stilling til alt fra enkle masteroppgaver til komplekse prosjekt; det være seg bruk av store datakoblinger og bruk av avansert genteknologi. Derfor er det praksis i komiteene å bruke konsulenter der det er nødvendig. Dessuten skal forskning på barn alltid vurderes av en pediater.

Flere fagmøter

– Jeg er opptatt av å få fram styrker i komitéarbeidet slik det gjøres i dag, utnytte potensialet og bygge opp en systematisk kvalitetssikring, sier Beckstrøm. Vi er bare i startgropa med arbeidet. Fram i tid ser vi for oss flere

felles fagmøter, det første vil vi ha allerede nå i slutten av oktober.

Både Kunnskapsdepartementet og Helse- og omsorgsdepartementet ønsker å følge opplæringsarbeidet. – De har forventninger til oss, og det både inspirerer og utfordrer, avslutter Beckstrøm. – Dette blir et spennende samarbeid mellom REK, NEM og myndighetene.

Hva er REK?

REK er forkortelsen for Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk og er hjemlet i forskningsetikkloven og helseforskningsloven. Komiteene er faglig uavhengige forvaltningsorganer.

REK skal vurdere om et forskningsprosjekt er etisk forsvarlig å gjennomføre. All medisinsk og helsefaglig forskning som involverer mennesker, menneskelig biologisk materiale eller helseopplysninger, skal ha en forhåndsgodkjenning fra REK. Fremleggingsplikten omfatter også pilotstudier og utprøvende behandling. Saker om etablering av helseregistre omfattes derimot ikke av fremleggingskravet.

De regionale komiteene, sju i alt, gjenspeiler de regionale helseforetakene: Helse Nord, Helse Midt-Norge, Helse Vest og Helse Sør-Øst.

Klageorgan for vedtak fattet av REK er Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM) som er en del av De nasjonale forskningsetiske komiteene.

NEM er rådgivende og koordinerende instans for alle de regionale komiteene for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk.

Kilde: www.etikkom.no, <https://helseforskning.etikkom.no>



– Etiske diskusjoner er utfordrende, mener Knut Ruyter. – De styres ikke av lover og regler.



Fra medisinsk helt til juksemaker

Dr. Henry Heimlich, mannen bak Heimlich-manøveren som har reddet svært mange menneskeliv, blir ofte betegnet som en medisinsk helt. Men hans oppførsel de senere år tenderte mot mer uetiske og uansvarlige handlinger. Hvor heldetådig er egentlig Henry Heimlich?

Bakgrunn

På 1970-tallet døde mange i USA av kvelning. Flere av disse dødsfallene viste seg å skje på restauranter. Oftest antok man at dødsårsaken var hjerteinfarkt, mens den egentlige grunnen var kvelning. Man kan bli kvalt under et måltid hvis en matbit setter seg fast i lungene og slik hindrer en person i å puste. Antall personer som døde av denne årsaken, var større enn antallet som ble drept av våpen. Thoraxkirurgen Henry Heimlich ble rystet av det høye antallet og bestemte seg for å finne en løsning på problemet.

Forskningen

Heimlich mente at et slag i ryggen på noen som holdt på å bli kvalt, kunne føre til at man presset objektet dypere ned i brystet og dermed forverret situasjonen. Han begynte å spekulere på en annen løsning: Hvis det var nok luft i lungene, ville man da kunne presse luften opp slik at matbiten som satt fast kom ut igjen gjennom munnen?

Doktoren fikk tak i en hund fra laboratoriet, la hunden ned på operasjonsbordet og dyttet en kjøttbit, som han hadde knyttet en tråd rundt, ned i halsen på hunden. Deretter stilt han seg bak

dyret, tok hånden over navlen og presset ut luften. Ingenting skjedde, han prøvde igjen. På tredje forsøket kom kjøttbiten i full fart ut av munnen på hunden.

Suksessen

Heimlich produserte en artikkel med beskrivelse av metoden, som er kalt Heimlich-manøveren. Artikkelen ble trykket i et medisinsk tidsskrift. Det førte til at nyheten ble plukket opp av flere medier. Kort tid etter kunne man i avisene lese flere historier om «den vanlige mannen i gata», som hadde lest om metoden, endte opp med å redde en medborger fra å bli kvalt. Avisene lagde store overskrifter av folk som var blitt hjulpet, blant annet den tidligere amerikanske presidenten Ronald Reagan.

Fra 1986 til 2005 ble metoden til Heimlich anbefalt mot kvelning både i retningslinjene til det amerikanske Røde Kors og den amerikanske Hjertereguleringsselskapet.

Suksessen tar overhånd

Henry Heimlich ble ivrig etter å finne andre formål for metoden etter å ha oppnådd så mye oppmerksomhet. Han argumenterte blant annet for at ved å



Foto: Trond Isaksen

utføre manøveren en gang i uka, ville man kunne forbedre tilstanden til personer med astma. Dette reagerte Astmaforeningen på og fikk raskt satt en stopper for rådet.

Et annet forslag fra Henry Heimlich var at metoden også kunne redde folk som nesten hadde druknet. Ved hjelp av fire trykk mot brystet mente han at vannet ville bli presset ut av lungene. Heimlich hevdet å ha bevis for at metoden virket, gjennom et noe kritisert forsøk kalt «Lima-saken».

Allikevel valgte flere store selskap å lære opp livreddere til å gjennomføre Heimlich sin metode før vanlig hjerte- lungeredning. Dette fikk alvorlige konsekvenser, ettersom man ofte ikke svelger vann ved drukning. Dermed kunne instruksjonen om at man skulle utføre Heimlich sin metode først, føre til at man kastet bort tid og risikerte oppkast som fylte lungene og førte til kvelning.

Radikale veier

På 1980-tallet kom Henry Heimlich med enda en ny og om noe mer kontroversiell idé. Han ville nå bruke malaria som en mulig kur på Lymes sykdom. Idéen fikk han fra legen Julius Wagner-Jauregg fra Østerrike, som i 1918 kurerte nervesyfilis med malariaterapi. Wagner-Jauregg

” Kreative ideer blir ofte angrepet fordi folk ikke liker endring eller nye konsepter. Kreativitet krever mot. ”

Henry Heimlich



Slik gjøres Heimlich-manøveren.

Faksimile fra theatlantic.com

mottok i 1927 nobelprisen for sin bruk av malariaterapi. Bruken av malaria ble senere gradvis erstattet av antibiotika, og ble fjernet helt som behandlingsmetode på 1970-tallet.

Til tross for at malariaterapi var en gammel og avskrevet metode, dro Henry Heimlich til universitetet i Mexico hvor han gjorde forsøk som påførte frivillige personer med diagnosen Lymes sykdom, malariasmitte. Da det amerikanske senter for sykdomskontroll og forebygging fikk høre om forsøkene, erklærte de forsøkene for uansvarlige. Dette stoppet ikke Heimlich, han fortsatte med sine forsøk, men nå på kreft- og aidspasienter både i Sør-Afrika og i Kina.

Kritikken og tvilen

Det var stadig flere som kritiserte Henry Heimlich for sine kontroversielle forsøk med malariaterapi. Hans sønn Peter var kanskje den største kritikeren som mente at farens ideer og forsøk var direkte farlige. Flere støttet opp om dette, ettersom malaria i seg selv er livsfarlig.

Etter hvert som tiden gikk, begynte også folk å tvile på om Heimlich-manøveren, som hadde reddet tusenvis av liv, fortsatt var den mest effektive metoden mot kvelning. Da det amerikanske Røde Kors skulle gjennomgå retningslinjene i 2005, kom de fram til at et slag mellom skulderbladene kunne være like effektivt. Det riktige å gjøre var nå å slå vedkom-

mende fem ganger i ryggen for så å utføre metoden til Heimlich. Fra nå av endret metoden navnet til «abdominal thrust» – uten henvisning til Heimlich.

Kom disse endringene som en effekt av hans uetiske og radikale valg mot slutten av karrieren? Vil han bli husket som han som fant opp metoden som reddet tusenvis av liv, eller han som påførte pasienter livsfarlige sykdommer for kanskje å kurere andre livsfarlige sykdommer?

I følge ham selv har ikke de som kritiserer karrieren hans, klart å skade det han selv mener han vil bli husket som: Nemlig «han som reddet tusenvis av liv».

LYMES SYKDOM

Borrelia er en fellesbetegnelse på over hundre forskjellige bakterier. Borrelia burgdorferi sensu lato er samlebetegnelsen for flere spiroketterarter fra borreliagruppen hvorav minst tre, B. burgdorferi sensu stricto, B. afzelii og B. garinii, er kjent for å være humanpatogene. De to siste dominerer klart i Norge og Sverige. Sykdommen som forårsakes av Borrelia kalles Lyme borreliose, eller lymes sykdom.¹

MALARIA

Malaria er en farlig sykdom som spres ved myggstikk. Den er vanlig i deler av Asia, Afrika og Sør-Amerika. Malaria skyldes en liten parasitt. En parasitt er en skapning som lever inne i kroppen din. Parasittene som gir malaria, spres ved myggstikk. Hvis du blir stukket, kan parasitter komme inn i blodet ditt og gjøre deg syk. Du kan forhindre sykdommen ved å unngå myggstikk og ved å ta legemidler.²

Kilder:

<http://www.radiolab.org/story/273532-heimlich/>
http://en.wikipedia.org/wiki/Henry_Heimlich
http://www.deaconess-healthcare.com/Heimlich_Institute/About_Dr_Heimlich/
<http://sv.wikipedia.org/wiki/Malariaterapi>

¹ <http://no.wikipedia.org/wiki/Borrelia>

² <http://www.helsebiblioteket.no/pasientinformasjon/brosjyrer/malaria-forebygging>



Rekk opp hånden alle som kjenner til forskningsetiske retningslinjer

De nasjonale forskningsetiske komiteene ble opprettet i 1990, herunder en egen komité for naturvitenskap og teknologi (NENT). I 2005 publiserte NENT «Forskningsetiske retningslinjer for naturvitenskap og teknologi». Disse finnes på norsk og engelsk.

NENT arbeider for tiden med en revisjon av disse. Det ferdige resultatet vil, som de eksisterende retningslinjene, være en flott rapport på 20–30 sider. De oppdaterte forskningsetiske retningslinjene vil være tilgjengelig både elektronisk og som brosjyre.

Kjenner du til retningslinjene?

Dette til tross – som underviser i forskningsetikk ved Universitetet i Tromsø, har jeg lenge vært nysgjerrig på om ph.d.-studenter har kunnskap om retningslinjene.

For å undersøke dette nærmere formulerte jeg en enkel intervjuguide med tre spørsmål på norsk og engelsk:

1. På en skala fra 1 til 5 hvor 1 er «ikke viktig» og 5 er «svært viktig», hvordan vurderer du forskningsetikk?
2. Kjenner du til: «Forskningsetiske retningslinjer for naturvitenskap og teknologi»?
3. NENT har listet 24 forskningsetiske retningslinjer. Kan du gjengi en av dem?

Jeg tok intervjuguiden med meg på Fakultet for naturvitenskap og teknologi ved Universitetet i Tromsø og stilte spørsmålene til ph.d.-studenter jeg støtte på. Da jeg stilte spørsmål 2 viste jeg også frem forsiden til NENTs forskningsetiske

retningslinjer.

Jeg stilte spørsmålene til 7 personer. De fleste (5) svarte «5 – svært viktig» på spørsmål 1. De øvrige (2) svarte «4». For spørsmål 2 svarte en ph.d.-student «Ja», en annen svarte «Har hørt om disse» mens 5 svarte «Nei». Alle (7) svarte «Nei» på det siste spørsmålet. (Det bør her nevnes at jeg kun er involvert i undervisning i forskningsetikk ved Det helsevitenskapelige fakultet.)

Selv om utvalget var relativt beskjedent, var likevel svaret entydig: NENTs forskningsetiske retningslinjer er ikke spesielt godt kjent. Jeg er ganske sikker på at om at jeg hadde stilt de samme spørsmålene til øvrige grupper av ansatte, ville svaret være det samme – forskningsetikk ligger ikke lengst framme i pannebrasken på forskere.

En utfordring

Både universitet- og høyskolesektoren har en utfordring på dette området, og jeg tror det er mange ulike tiltak som kan gjennomføres for å bidra til økt kjennskap til forskningsetiske retningslinjer. Her følger noen forslag. (Listen er ikke ment å være komplett.)

1. Still krav om kjennskap til forskningsetiske retningslinjer ved opptak til doktorgradsstudier.



Foto: Trond Isaksen

Gunnar Hartvigsen
Medlem av Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi (NENT)

2. Still krav om kjennskap til forskningsetiske retningslinjer ved søknad om forskningsmidler.
3. Tilby (obligatoriske) kurs i forskningsetiske retningslinjer.
4. Tillegg alle ledere et særlig ansvar for at egne forskere kjenner til forskningsetiske retningslinjer.

Mye gjøres

De nasjonale forskningsetiske komiteene startet i fjor nettverket Forskningsetisk forum. Formålet er å invitere veiledere, undervisere og medlemmer i forskningsetiske utvalg på universitet og høyskoler til samlinger hvor ulike sider av forskningsetikken diskuteres og settes på dagsorden.

Nettverket har nylig hatt sitt andre møte med deltakere fra nesten alle undervisningssteder. Dette er et av tiltakene fra De nasjonale forskningsetiske komiteene for å legge til rette for erfaringsutveksling og en bevisstgjøring om blant annet retningslinjer innenfor de ulike fagfelt.

P.S. Alle forskningsetiske retningslinjer bestilles gratis på nettet: www.etikkom.no



Lillebror ser deg!

Vi har lenge trodd at personvernet var sikret når vi ga DNA til forskning. Ny forskning viser at vi har tatt feil. Bakveisidentifisering er mulig – også uten å gjøre noe ulovlig.

I en artikkel om HUNT i Forskningsetikk nr.2 2013 spør Lise Ekern lederen for HUNT, professor Kristian Hveem, om det er mulig å oppspore dem som har avgitt materialet, såkalt bakveisidentifisering. Kristian Hveem svarer blant annet: «Hvis man skal forsøke å avsløre identiteten til de personene som har avgitt det genetiske materiale, vil det være snakk om ulovlig datainnbrudd...»

Flere publikasjoner viser at dette er feil. En artikkel i Science viser at det er mulig å gjenfinne giveren fra en anonymisert genomsekvens ved hjelp av åpent tilgjengelige kilder på internett (Science 2103;539:321-4). På få timer klarte forskerne ved Whitheadinstituttet å finne fem personer bare på bakgrunn av deres DNA og informasjon om alder og hvilken stat de bodde i. I tillegg klarte de å kartlegge nærmere 50 personer i familien.

Et annet eksempel er at man har klart å forutsi etternavnet til personer som har deltatt i HapMap-prosjektet ut fra DNA-data (Am J Hum Genet 2009, 84:251–258).

Allerede i 2008 viste man at det var mulig å identifisere personer i en gruppe på bakgrunn av tilgjengelig genominformasjon (PLoS Genet 4(8): e1000167). Dette fikk NIH og Wellcome Trust til å

stenge den offentlige tilgangen til individuelle genotype data, men også til aggregerte data om genotype-frekvens (PLoS Genet 5(10): e1000665). Reaksjonene har ikke latt vente på seg. På den ene siden har man hevdet at dette viser hvor dårlig personvernet er sikret i forskning med genetisk materiale. På den andre siden har man hevdet at dette er en overreaksjon som stikker kjepper i hjulene på viktig forskning og at risikoen er minimal.

Disse hendelsene setter mye av biobankforskningen i et (nytt og) interessant lys. Det er viktig at vi tar diskusjonen om hvordan vi skal beskytte folks privatliv for genetisk informasjon deles og legges åpent ut.

Dessuten bør forskningsdeltagere informeres om mulighetene for bakveisidentifisering. De som hevdet det er umulig, tok feil. Nå hevder de at risikoen er liten. Også det kan vise seg å være en feiltagelse.

*Bjørn Hofmann,
Professor II, Senter for medisinsk etikk,
Universitetet i Oslo*

DIALOG

Forskningsetikk ønsker å komme i dialog med leserne. På denne siden tar vi imot innlegg, maks 2000 tegn med mellomrom. Frist for bidrag til neste nummer er 15. november. Sendes til redaktøren: lise.ekern@etikkom.no



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



Illustrasjon: Shutterstock

NY BOK FRA DE NASJONALE FORSKNINGSETISKE KOMITEENE



Ny
bok!

- ▶ Den nye boken og våre tidligere utgitte bøker er gratis
- ▶ Kan bestilles på www.etikkom.no eller på telefon 23 31 83 00

FORSKNINGSETISKE KOMITEER

DE NASJONALE FORSKNINGSETISKE KOMITEENE

Prinsens gate 18 • 0152 Oslo
Telefon 23 31 83 00
www.etikkom.no

▼ NEM

Den nasjonale forskningsetiske
komité for medisin og helsefag

▼ NENT

Den nasjonale forskningsetiske komité
for naturvitenskap og teknologi

▼ NESH

Den nasjonale forskningsetiske komité
for samfunnsvitenskap og humaniora

▼ GRANSKINGSUTVALGET

Nasjonalt utvalg for gransking av redelighet i forskning