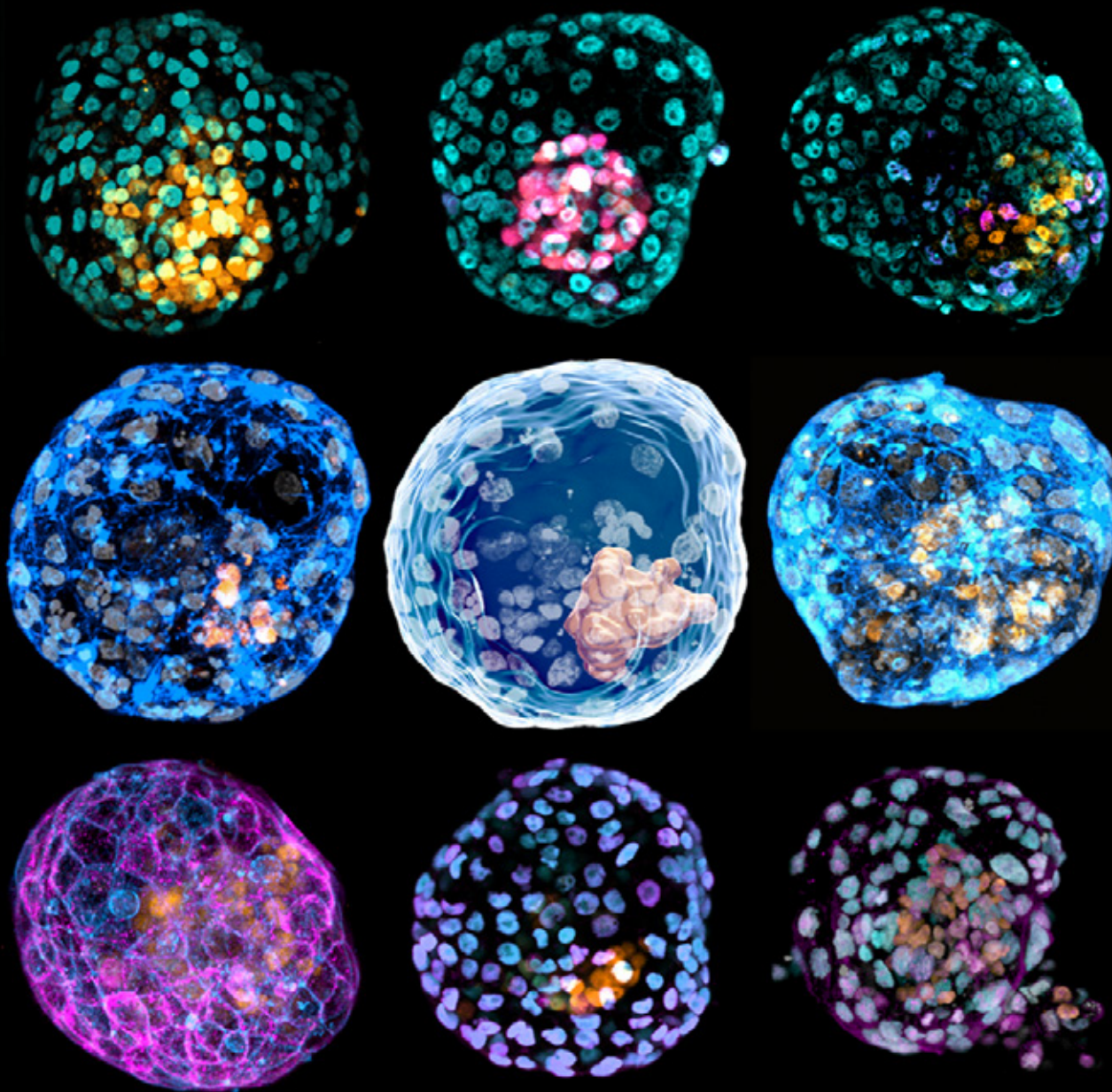


MAGASINET Forskningsetikk

Nr. 2 • Oktober 2021 • 21. årgang



Snart kan hud bli foster

s. 6

Magasinet Forskningsetikk
fyller 20 år

s. 4

Uferdige studier spres
ukontrollert

s. 15

«Datafisking er en viktig årsak til den store
mengden bortkastet helseforskning.»

s. 23

Forskningsetikk på dagsorden i 20 år

Mann eller mus? Det var spørsmålet på forsida av den aller første utgaven av Magasinet Forskningsetikk i april 2001.

Der fikk leserne servert historien om en norsk forsker som ønsket å sette sine egne cellekjerner inn i museegg – en form for kloning. Formålet var å studere utviklingen av stamceller. Planen utløste store spørsmål om kryssing av arter, kloning av mennesker og den moralske statusen til tidlige fostre (embryoer). Etter en langvarig etikkvurdering fikk forskergruppen nei til å sette i gang prosjektet.

I denne utgaven av Magasinet Forskningsetikk, den 76. i rekka, markerer vi 20-årsdagen vår ved å nøste i historien fra 2001. Var mus–menneske-forskningen en helt vill idé? Hva har skjedd på stamcellefeltet siden da? Og hvor langt unna er vi å lage organer eller hybrider av ulike dyr, og i ytterste konsekvens mennesker, på laboratoriet?

Forskningsetikkens tråder er lange. Når jeg blar gjennom de tidligere årgangene, blir jeg stadig overrasket over hvor mange av artiklene som fortsatt er aktuelle. For 15–20 år siden skrev vi om alt fra samfunnsansvar, internett som forskningsarena og jussens plass i etikken til gentesting, oppdragsforskning og forskningsformidling – temaer som er på agendaen også i dag.

Innpakningen er kanskje annerledes, og tematikken har fått en ny vri, men kjernen er den samme. Det handler om respekt, gode konsekvenser, rettferdighet og integritet.

Fri og uavhengig

Magasinet Forskningsetikk har sin forløper i Etikkinformasjon, et lite blad om etikkforskning og forskningsetikk. Det ble gitt ut første gang i 1992, som et samarbeid mellom daværende Norges allmennvitenskapelige forskningsråd og Nasjonale forskningsetiske komiteer. Etter noen år ble Etikkinformasjon et rendyrket forsknings-etikkblad. Det sluttet seg til Den Norske Fagpresses Forening (nå: Fagpressen) og begynte å følge Redaktørplakaten og Vær Varsom-plakaten.

Redaktørplakaten er en erklæring om redaktørens plikter og rettigheter, der uavhengighet

fra mediets eier/utgiver står sentralt. Redaktøren skal stå fritt til å bestemme mediets innhold og vinklinger. I redaksjonen ser vi dette som en nødvendig forutsetning for journalistisk kvalitet.

Derfor feirer vi også betydningen av eiere som ser verdien av fri og uavhengig journalistikk. De nasjonale forskningsetiske komiteene kan dessuten være stolte av å legge til rette for verdens eneste magasin dedikert kun til forsknings-etiske spørsmål.

Utover Norges grenser

Magasinet Forskningsetikk har et opplag på 4000 og nesten 1000 digitalabonnenter. Leserne finner vi ikke bare i Norge, men over hele verden: fra Island og Tyskland til Thailand og Canada. Her er det nok mange «utvandrede» nordmenn som vil ha med seg magasinet i bagasjen, men også andre som forstår norsk godt nok til å ha glede og nytte av magasinet. For selv om vi i hovedsak skriver fra et norsk perspektiv, er forskningen og forskningsetikken internasjonal.

Norske forskere samarbeider stadig mer med forskere i andre land, og generelt sett øker forskningsprosjektene i både størrelse og kompleksitet. Forskningen har også fått større betydning på områder som politikkutforming og teknologiutvikling, og dermed også på hverdagen og livet vårt.

Forskningsetikk kommer altså ikke til å bli mindre viktig, og de etiske vurderingene skal ikke være påheng. De må stå sentralt helt fra starten av – allerede før prosjektene starter. Hvilken forskning vil vi ha?

I en slik setting blir den kritiske og uavhengige journalistikken også viktigere. Magasinet Forskningsetikk har en liten redaksjon, men vi har ambisjoner om å grave dypere og komme enda mer i forkant. Og vi vil fortsette å følge gamle tråder og nye trender, slik at vi kan holde deg som leser oppdatert om forskningsetikkens utvikling.

6

Foto: Prof. Jacob Hanna, Weizmann Institute of Science

18

Foto: Vegard Grøtt/NTB

20

Foto: Shutterstock

INNHold

20 år med stamcelleforskning

Feltet har vore i endring, frå kloning til attskaping av tidleg fosterutvikling. Dette musefosteret har klart seg halvvegs gjennom fosterutviklinga i eit roterande glas.

Side 6

Ti år etter 22. juli

De overlevende og etterlatte etter terrorangrepene i 2011 har deltatt i en rekke studier. Likevel mangler vi viktig kunnskap, mener forskerne.

Side 18

En glad laks?

1,7 millioner laks ble brukt i forskning i Norge i 2020. Forskere jobber nå med alternative metoder til å bruke levende fisk.

Side 20

Saken jeg husker best	4
Stor utskifting av etikkmedlemmer	13
– En løgn kan reise verden rundt på få timer	14
Ærlig talt: Det syndes i vitenskapen	23
Bokomtale: Nyttig håndbok med visuelle hull	24
Mitt dilemma: Ville ikke la krympehoder	
bli selfie-objekter	25
Kommentar: Ikke kast bort brukerne	26
Forskningsetisk historie:	
Fikk ikke vite at de hadde syfilis	28
Aktuelt	30
Leserinnlegg: Til Wakefields forsvar	31

De nasjonale forskningsetiske komiteene får 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 granskning av uredlighet innen forskning på alle fagområder. En av oppgavene er å stimulere til debatt om saker som har betydning for forskersamfunnet og befolkningen generelt.

Magasinet Forskningsetikk

ISSN 1502–6353

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

I redaksjonen:
Elin Fugelsnes, redaktør,
elin.fugelsnes@forskningsetikk.no
Telefon: 92 28 52 30

Kristin S. Grønli, frilanser,
kristinsg@gmail.com

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

Silje Pileberg, frilanser,
silje.pileberg@gmail.com

Det redaksjonelle arbeidet
ble avsluttet 21.09.2021.

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

Design:
07 Media

Trykk:
07 Media

Opplag:
4 000 eksemplarer

Forsidebilde: I mars 2021 offentliggjorde ei internasjonal forskargruppe at dei hadde klart å lage «ein modell av menneskeleg embryo frå hudceller». Biletet viser fleire slike embryoider eller blastoider med ulik celledeling. Foto: Monash University

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



Elin Fugelsnes
Elin Fugelsnes, redaktør

Saken jeg husker best

I år er det 20 år siden Magasinet Forskningsetikk kom ut for første gang, i april 2001. Siden da har det blitt publisert 76 utgaver, inkludert denne. Vi har spurt noen av magasinet lesere og skribenter om hvilken artikkel de husker best, og hvorfor.

TEKST ELIN FUGELSNES

Lise Ekern, tidligere redaktør i Forskningsetikk
«Forskning i konfliktsonen», Forskningsetikk nr. 2 2008

Dyr og natur engasjerer bredt, og er noe man kan bli nysgjerrig på selv om man jobber med for eksempel hjerte-kar-kirurgi. På den tida pågikk det en ganske opphetet debatt der flere hevdet at merking av ville dyr var uetisk og påførte dyrene lidelse. Jeg tok derfor med meg frilanser Siw Ellen Jacobsen på reportasjetur til Dalarna i Sverige for å skrive om Det skandinaviske bjørneprosjektet.

Vi overnattet på en forskningsstasjon, og neste morgen var det ut på oppdrag. Forskerne skulle radio-merke bjørn ved å skyte med

bedøvelsespil fra helikopter. Det var mye spenning i lufta. Forskerne måtte jobbe raskt, men samtidig unngå å stresse bjørnen.

For meg og Siw Ellen ble det et veldig interessant og uvanlig oppdrag. Resultatet ble en omfattende presentasjon av forskernes arbeid gjennom tekst og bilder, samtidig som vi løftet fram de problematiske sidene ved merkingen.



Martin Blindheim, seniorrådgiver i Helsedirektoratet
«Skaller fra Påskeøya skaper splid», Forskningsetikk nr. 3 2019

Jeg var på Påskeøya for mange år siden, og ble veldig fascinert av det jeg så der. Siden da har jeg fulgt diskusjonen om Thor Heyerdahls resultater og også nyere antropologisk forskning. Ei venninne tipset meg om at jeg måtte lese en artikkel i Magasinet Forskningsetikk om utfordringer knyttet til skjeletter som Heyerdahl hadde tatt med fra Påskeøya.

Der kom det fram at det finnes et hodeskallemateriale ved Universitetet i Oslo som forskere ønsket å ta DNA-prøver av. Samtidig ønsket

urbefolkningen på Påskeøya å få tilbake hodeskallene. Det er en interessant konflikt mellom urbefolkningens rettigheter på den ene sida og på den andre sida vitenskapens rett til å forske og svare på spørsmål om fortida. Dette er ikke svart-hvitt.



Knut Ruyter, vitenskapsombud ved Universitetet i Oslo
«En kamp mellom sympati og distanse», Forskningsetikk nr. 4 2013

Denne artikkelen husker jeg godt fordi den manet til ettertanke og fordi jeg siden har brukt den i undervisning om forskeres rolle. «Vi må ikke bli aksjonister, da mister vi vår legitimitet som forskere», sa Hilde Lidén i en kommentar til sitt eget forskningsarbeid med enslige mindreårige asylsøkere. Men er det ikke motsatt, at forskere noen ganger bør bli aksjonister?

Det strider øyensynlig mot visse forskeridealer som nøytralitet, objektivitet og distanse, mens andre idealer har forsvunnet i bakgrunnen, som betydningen av delaktighet for å handle for forbedring. Hvis forskning også er et moralsk prosjekt, er det vanskelig å se at ikke også forskere har et moralsk ansvar for å handle – endog som aksjonister. Uten å miste det grunnleggende. Snarere tvert om, mener jeg.



Kristin S. Grønli, frilanser i Magasinet Forskningsetikk
«Stjernekirurgen som falt til jorden», Forskningsetikk nr. 1 2016 og «Prøvde å feie skandalen under teppet», Forskningsetikk nr. 3 2016

I 2011 var Paolo Macchiarini først i verden med å transplantere et kunstig luftrør. Stjernekirurgen arbeidet ved Karolinska Institutet i Stockholm. Problemet var bare at inngrepet ikke fungerte.

Til tross for at pasienter døde etter store lidelser, fortsatte Macchiarini å operere og fortelle suksesshistorier. Dette er ei skikkelig skrekkehistorie om uetisk eksperimentell kirurgi og fusk i forskning.

Det verste er likevel all tildekkinga. Spesielt at ledelsen ved Karolinska pyntet på historien og forsvarte Macchiarini i flere år etter varslinger og ei gransking som konkluderte med uredlighet i forskning. Først etter en tv-dokumentar ble saken tatt på alvor av institusjonen. Hoderullinga i kjølvannet var av store dimensjoner. I dag står Macchiarini tiltalt for grov mishandling i Sverige.



Helene Ingierd, direktør i De nasjonale forskningsetiske komiteene
«God tro ikke lenger godt nok», Forskningsetikk nr. 3 2016

Sakene hvor forskere forteller om egen forskning og reflekterer rundt etiske utfordringer som oppstår, er generelt sett de jeg synes er mest spennende å lese. Men det ble altfor vanskelig å velge én slik sak! Jeg vil derfor trekke fram dekingen av den nye forskningsetikkloven i 2017, som var et veiskille for forskningsetikken i Norge.

De nasjonale forskningsetiske komiteene (FEK) mente at den nye loven hadde et uklart begrep om vitenskapelig uredlighet. FEK var blant annet opptatt av at forskningsetiske saker ikke måtte reduseres til spørsmål om brudd med anerkjente forskningsetiske normer. Dette ville kunne overskygge viktige forskningsetiske diskusjoner knyttet til for eksempel ny teknologi. Ikke alle forskningsetiske normer handler om uredlighet eller formuleres som moralske påbud eller forbud.

Magasinet løftet fram disse perspektivene og de kritiske røstene fra komitesystemet.



Forskaren som ville klon seg sjølv

For 20 år sidan ville ein norsk forskar klon seg sjølv. Prosjektet blei stoppa. Erttertida har vist at han var på sporet av noko viktig.

TEKST KRISTIN S. GRØNLI OG ELIN FUGELSNES

ILLUSTRASJON MARIT JØRGENSEN, 07 MEDIA

Vi reiser tilbake til 2001. Sigurd From er førsteamanuensis og forskar ved Universitetet i Oslo (UiO). Han leier ei forskargruppe som forskar på stamceller – spesielt ein type stamceller som kan gi opphav til alle cellene i ein kropp. Førebels jobbar dei med mus.

Internasjonalt er det stor optimisme på feltet. Eitt av måla er å finne ut om ein kan få spesialiserte celler, for eksempel hudceller, til å gå i barndomen igjen. Vi kan kalle det ei avprogrammering, slik at cellene blir i stand til å gi opphav til alle celletypar.

Ein ser føre seg å styre slike celler når dei spesialiserer seg på nytt. Slik kan det bli mogeleg å dyrke fram celletypar, vev eller til og med heile organ som pasientar treng. Dette vil ha pasientane sitt arvestoff, og vere utan risiko for avvisinga som kan skje ved vanleg transplantasjon.

Framtid fri for sjukdom

Dei tidlege cellene i eit menneskeliv held framleis på nokre av løyndomane sine. Korleis klarer cellene å organisere seg i kroppen ved å ta på seg ulike roller og former? Kvifor går det nokre gonger gale? Spontanabort. Utviklingsfeil. Sjukdom.

Det medisinske potensialet kan vere stort. Kor langt skal samfunnet la forskarane gå for å nå måla sine? I 2001 er dette ei svært aktuell problemstilling.

I eit intervju med avisa Uniforum skisserer From ei framtid fri for både kreft, hjartesyjukdom, malaria og diabetes.

Det er ei framtidstru han deler han med mange andre på denne tida. Akkurat no

ventar han på svar frå Regional komité for medisinsk forskningsetikk (REK) om eit prosjekt han vil sette i gang.

Medlemmene i komitéen slit med å vurdere om dei skal gi etisk godkjenning til prosjektet til From. Sakshandsaminga har gått føre seg eit heilt år.

Den vanskelegaste saka

I det aller første nummeret av Forskningsetikk, som kom ut i 2001, blir nokre av komitémedlemmene intervjuet.

– Utvilsamt den vanskelegaste saka vi har hatt til vurdering på lenge, seier

Den første tanken var å seie nei, men i slike etiske vurderingar kan ein ikkje berre følgje instinktet.

Marit Halvorsen

komitéleiar Sigurd Nitter-Hauge.

Han viser til at stamcelleforskning blir køyrt fram som ei medisinsk landevinning som skal sørje for utvikling av små og store reservedelar til menneska.

– Teoretisk kan dette på lengre sikt gjere eit heilt klona menneske mogeleg, seier Nitter-Hauge.

Han samanliknar feltet med forskinga på atomenergi, som gav både atombomba og kjernekraft.

– Tradisjonell etisk teori strekk ikkje til, seier filosof Øyvind Baune, som er fagetikar i komitéen.

For å skjønne kvifor prosjektet til From får etikkeksptertane til å rive seg i håret, må vi tilbake til start. Det vil seie til byrjinga på eit menneske.

Omstridde stamceller

Ei stamcelle er altså ei celle som kan gi opphav til fleire ulike typar celler. Alle har stamceller i kroppen. Blodstamceller kan til dømes bli både raude blodceller, kvite blodceller og blodplater.

Det største potensialet finn vi i stamceller frå embryo, altså foster som er nokre få dagar gamle. Det er desse stamcellene som kan gi opphav til alle andre celler. Over 200 ulike typar celler i ein menneskekropp. Frå hjarte til hjerne, hud og auge. Forskarane kallar dei embryonale stamceller.

Medan From ventar på REK, er det mange forskarmiljø som studerer stamceller frå vaksne kroppar, på fagspråket kalla adulte stamceller. På grunn av det avgrensede potensialet for spesialisering kjem ikkje forskarane heilt i mål med desse.

I nokre land er det difor blitt opna for å forske på menneskelege embryonale stamceller. Første gong ein forskar isolerte slike celler frå eit få dagar gammalt embryo, var i 1998.

Miljøa som har fått lov, jobbar intenst med å prøve å styre embryonale stamceller til å spesialisere seg på bestemte måtar. På denne tida er det ikkje lov med slik forskning i Noreg. Debatten rasar.

Øydelagde embryo

Store delar av forskingsmiljøet meiner dei treng å jobbe med humane embryonale stamceller. Eit sentralt etisk dilemma er at embryoet blir øydelagt når stamcellene blir henta ut. Øydelegging av starten på eit menneske. Eller ein celleklump. Alt etter korleis ein ser det.

I og for seg ikkje noko nytt, sidan destruering av embryo lenge har vore vanleg i samband med assistert befrukting. Berre ikkje omtala som embryo, men som overtalige befrukta egg. Er det greitt å bruke desse til forskning i staden, dersom «foreldra» vil gi sitt samtykke?

Nei, meiner norske lovgivarar. Dette grunngir dei mellom anna med omsynet til menneskeverdet.

From–mus-klon

From har ein plan han trur kan løyse dilemmaet. Han vil framstille embryonale stamceller utan å bruke menneskelege embryo, eller fostermateriale, som han kallar det sjølv.

Det er denne planen forskargruppa no vil teste. From ønskjer etisk godkjenning til å byte ut kjernar i eggceller frå mus med kjernar frå sine egne celler.

Det er i cellekjernane vi finn arvestoffet DNA. Tidlegare forskning har vist at eit slik byte av kjernar kan få egget til å oppføre seg som om det er befrukta. Kjerneoverføring, som teknikken blir kalla, er ein metode for kloning.

Ein slags From–mus-klon vil det altså bli.

KLONING

- Kloning er definert som teknikken/prosessen for å framstille noko som er genetisk likt. Det kan vere alt frå genetisk like individ til celler, vev eller organ.
- Reproduktiv kloning handlar om å lage genetisk like individ.
- Terapeutisk kloning er framstilling av noko som no eller i framtida kan bli nytta i pasientbehandling, og der det ikkje blir utvikla eit heilt individ.

Kjelde: Forskningsetikk nr. 1 2001, 1. årgang

Bomba Dolly

På dette tidspunktet er det berre fem år sidan den skotske saueklonen Dolly sjokkerte verda (1996). Den første vel-lukka kloninga av eit vakse pattedyr slo ned som ei bombe.

Ein stormfull debatt om etikk oppstod i kjølvatnet. Var kloninga av Dolly eit første skritt mot kloning av menneske? Var teknologien god nok til å klonare fram friske individ?

Samtidig blei det vitskapelege arbeidet hylla som ei bragd. Ingen trudde det var mogeleg å klonare eit vakse pattedyr ved å bruke kjerneoverføring.

From legg ikkje skjul på entusiasmen sin.

– Eitt av dei viktigaste gjennombrota innan naturvitskapeleg forskning på over hundre år, uttaler han til Uniforum.

Prøvde å klonare mus

Når cellene spesialisere seg, skjer det endringar i arvestoffet (DNA-et). Spesifikt gjeld det mønsteret av gen som er skrudde av og på.

Tidlegare trudde forskarane at gena låste seg slik. At ei modna eller spesialisert celle ikkje kunne gå tilbake til ein umoden tilstand.

Men allereie på 1960-talet viste den britiske forskaren John B. Gurdon at spesialiseringa av celler er reversibel. Han brukte kjerneoverføring til å klonare frosk. Med Dolly blei det same vist for eit stort pattedyr.



Mann eller mus? From sitt planlagde prosjekt blei omtalt i Forskningsetikk nr. 1 2001.

From er sterkt kritisk til eit lovframlegg om å forby kloning av dyr i Noreg. Han har sjølv brukt fleire år på å prøve å klonare mus.

Ei radikal miljøendring

Frå From sin ståstad er det ikkje sjølv klonen i seg sjølv som er det store bidraget til vitskapen, men det klonen kan fortelje om eigenskapane til spesialiserte celler.

– Dolly har vist oss at celler frå vaksne organismar kan bli programmerte om, berre ein endrar miljøforholda radikalt nok, seier From under ei open høyring i regi av Bioteknologirådet (Bioteknologinemnda).

From var veldig tidleg ute med si tilnærming og sine forslag til studiar, også sett i eit internasjonalt perspektiv.

Ole Johan Borge

Miljøendringa han siktar til, er flyttinga av ein spesialisert cellekjernen til ei kjernefri eggcelle. Det er noko i den kjernefrie eggcella som kan gi det spesialiserte arvestoffet tilbake evna til å gi opphav til alle slags celler.

Det store spørsmålet er kva. Her er vi bokstaveleg talt ved kjernen i saka.

Faktorjakta

From har nemleg ingen planar om å klonare eit heilt individ eller sette museegget med menneske-DNA inn i ei livmor. Det er terapeutisk kloning han er ute etter (sjå faktaboks).

Han vil dyrke From–mus-embryoet i ei petriskål på laboratoriet, og berre fram til blastocyststadiet – ein liten ball med rundt 64 celler. Dette vil ta fire–fem dagar. Deretter vil han hente ut embryonale stamceller frå det indre av denne ballen.

I søknaden om etisk godkjenning skildrar From det ultimate målet: å avdekkje faktorane som skal til for å skru cellespesialiseringa tilbake – og faktorane

som kan styre ny spesialisering til celler, vev eller heile organ.

Medan søknaden til From er til behandling, knivast forskingsmiljø i fleire land om å finne svar. From trur dei aktuelle faktorane kan vere felles for ulike artar, og vil difor prøve med menneske-DNA i museegg.

– Dersom arbeidet resulterer i identifikasjon av dei aktuelle faktorane, vil bruk av fostermateriale falle bort, skriv From i søknaden.

Ingen veit at dette sporet nokre år seinare skal ende med ei stor oppdaging som gir ein annan forskar nobelprisen.

Unison skepsis

Medlemmene i REK er usikre på om den føreslåtte From–mus-klonen faktisk kan kallast eit menneskeembryo. Altså er det uklart om det gjeldande forbodet mot forskning på befrukta egg også omfattar transplantasjon av menneskeleg arvestoff til kjernefrie eggceller av mus.

Dessutan ser komitéen etiske problem ved kryssing av artsgrenser.

Marit Halvorsen er professor ved Institutt for offentlig rett ved UiO og var juridisk sakkunnig i REK-komitéen som handsama saka. Ho opplyser at det ikkje var noko usemje blant medlemmene.

– Alle var skeptiske. Den første tanken var å seie nei, men i slike etiske vurderingar kan ein ikkje berre følgje instinktet. Mykje var uklart for oss, og vi var samde om at vi måtte undersøkje nærmare kva denne nye teknologien innebar, seier Halvorsen.

Ikkje ulovleg

Dette er den aller første saka om terapeutisk kloning i dei regionale komitéane for medisinsk forskningsetikk.

REK ber Sosial- og helsedepartementet uttale seg om korleis lovverket skal tolkast, og Bioteknologirådet om å uttale seg i dei faglege og etiske spørsmåla. From blir også kalla inn for å forklare meir om prosjektet.

– Den dåverande bioteknologilova hadde store hol sett opp mot forskingsfronten på den tida, hugsar Halvorsen.

Konklusjonen frå departementet og Helsetilsynet blir at det tenkte From–mus-embryoet ikkje er det same som eit befrukta egg, og at prosjektet dermed ikkje vil vere ulovleg.



Marit Halvorsen, professor ved Institutt for offentlig rett ved UiO. (Foto: Terje Heiestad / Millimeterpress)



Ole Johan Borge, avdelingsdirektør for helseforskning og helseinnovasjon i Forskningsrådet. (Foto: Forskningsrådet)

Får ikkje blande rasar

Bioteknologirådet er på si side samla i rådet om å ikkje tillate overføring av cellekjernar frå menneskeceller til eggceller frå ein annan art.

Nemnda oppfattar prosjektet til From som eit skritt mot kryssing av artsgrensene, og dermed ein reduksjon av eigenarten til både dyr og menneske.

I tillegg meiner nemnda at prosjektet vil kunne bidra til å redusere eigenverdien til celler som kan gi opphav til sjølvstendige individ.

Dessutan er det fullt mogeleg å studere avprogrammering og reproprogrammering av celler på andre og mindre problematiske måtar, meiner nemnda.



Sigurd From blei intervjuet av Universitas i 2001 om den planlagde forskinga. (Faksimile)

– Veldig tidleg ute

Ole Johan Borge er i dag avdelingsdirektør for helseforskning og helseinnovasjon i Forskingsrådet. I 2001 var han Biotechnologirådet sin sakshandsamar i denne saka. Borge var også direktør for Biotechnologirådet i fleire år.

– From var veldig tidleg ute med si tilnærming og sine forslag til studiar, også sett i eit internasjonalt perspektiv, seier han.

Han var likevel ikkje åleine. Mange andre – inkludert forskarar her i landet, hadde tilsvarende tankar, understrekar Borge. Han siktar til idéane om å bruke faktorar frå eggceller til å avprogrammere og reprogrammere celler.

– Etter kvart skulle det vise seg at dette var ein veldig spanande veg å gå, seier Borge.

Sjølvsagt om forskingsspørsmålet til From var godt, er det opplagt at oppsettet av prosjektet ikkje var det beste for å finne svar – og langt frå det minst kontroversielle, meiner han.

– Så lenge ein forskar har andre måtar å få naudsynte data på, meiner eg ein bør bruke desse før ein vel å klonare seg sjølv i eggceller frå mus, seier Borge.

Opphaussa celler

Han hugsar korleis forskinga på embryonale stamceller blei kraftig haussa opp på denne tida. Ein tenkte seg at ei rekkje nye behandlingar var på trappene. Store bankar med embryonale stamceller skulle bli bygde til behandlingssøsmål.

No, 20 år etter, synest han utviklinga viser kor viktig det er å ikkje la seg rive med.

– Framleis har vi sett svært lite behandling i klinikkane basert på desse teknologiane. Alle aktørane som er involverte i forskning, bør ta inn over seg at forskning tek tid, og at det difor også er viktig å la etikken ta tid, seier Borge.

Dessutan kan ein aldri vite når forskinga brått vil ta ei ny vending.

Yamanaka på Voss

Året er 2006. Senter for medisinsk etikk ved Universitetet i Oslo arrangerer eit seminar på Voss – om dei etiske sidene ved stamcelleforskning. Ein av gjestane er professor Shinya Yamanaka frå Universitetet i Kyoto i Japan.

Tre månader tidlegare har han offentliggjort at han har klart å avprogrammere vaksne, spesialiserte celler frå mus til å oppføre seg som embryonale stamceller.

Det har han fått til utan å ta i bruk embryo eller eggceller. Berre ved hjelp av fire faktorar. Han kallar cellene for induerte pluripotente stamceller, eller iPS-celler.

Til den vesle forsamlinga på Voss fortel Yamanaka at han har blitt kontakta av både pave Benedikt XVI og president George Bush. Begge trur iPS-cellenes løysing av vanskelege etiske problemstillingane knytte til stamcelleforskning. At behovet for å bruke embryo vil bli borte.

Pandoras eske

Jan Helge Solbakk, professor ved Senter for medisinsk etikk, sit i salen og lyttar til japanaren på Voss. Spesielt éin ting svir seg fast i minnet.

– Eg kjem aldri til å gløyme at Yamanaka sjølv sa han følte han hadde opna Pandoras eske, fortel Solbakk.

Frå talarstolen er den framtidige nobelprisvinnaren open om at han kan ha vore med på å skape eit nytt etisk problem.

Når ei hudcelle kan bli avprogrammert til å fungere som ei embryonal stamcelle, kan det også bli mogeleg å bruke ei hudcelle til å lage eit nytt menneske – ein klon.



– Haldningane til nye metodar innan bioteknologi endrar seg enormt raskt, seier Jan Helge Solbakk, professor ved Senter for medisinsk etikk ved UiO. (Foto: UiO)

Teknologi er kraftige saker som kan ha stor innverknad på verdiane våre.

Jan Helge Solbakk

Året etter offentliggjør Yamanaka at han har fått hudceller frå menneske til å oppføre seg som embryonale stamceller – berre ved hjelp av dei same fire faktorene som han brukte til å få museceller til å gå i barndomen.

iPS-cellenes snur forskingsfeltet opp ned. I løpet av kort tid går mange stamcelleforskarar over til å forske på slike celler i staden for stamceller frå humane embryo.

Nobelprisen

Forskinga på embryonale stamceller blir ikkje borte, men merksemda rundt dei etiske problema blir i stor grad avleia, og kontroversane legg seg.

Det same året, altså i 2008, blir det norske forbudet mot forskning på overtalige befrukta egg oppheva.

I samsvar med retningslinjer som stamcelleforskarar over heile verda har blitt samde om, blir det sett ei grense. Den slår fast at forskinga berre kan gå føre seg fram til 14 dagar etter befruktning.

I 2009 blir Tiny fødd, den første museungen laga av ei hudcelle.

I 2012 får Yamanaka nobelprisen i medisin saman med Gurdon – han som klona frosk på 60-talet.

Eit kunnskapsjordskjelv

– Bodskapen til Yamanaka på Voss i 2006 var at det ikkje er nokon tekniske løysingar på dei etiske utfordringane i forskinga. Vi må finne løysingane på andre måtar. Han etterspurde endå større vaktsemd mot dei etiske utfordringane ved iPS-forskinga, seier Solbakk.

Han viser til uttrykket epistemologiske jordskjelv, som i denne samanhengen



– Uheldigvis er kloning framleis forbode i Noreg, seier forskar Gareth Sullivan ved UiO og OUS. (Foto: privat)

kanskje kan omsetjast til kunnskapsjordskjelv. Stort sett utviklar erkjenninga og kunnskapen seg sakte, men sikkert, men av og til skjer det dramatiske brot.

– Dolly var eit epistemologisk jordskjelv som skaka grunnen og dramatisk endra landskapet. Det same gjeld iPS-cellenes, og seinare CRISPR-metoden for genredigering. Det vil vere naivt å tru at det ikkje vil kome fleire slike jordskjelv, seier Solbakk.

Størst mogeleg openheit

Han meiner vi kan sjå langt etter ein slags seismograf for å kunne føreseie denne typen skjelv. Poenget er at det kan vere veldig krevjande for etikarar å kome seg i forkant av utviklinga.

– Teknologi er kraftige saker som kan ha stor innverknad på verdiane våre, seier Solbakk.

For eksempel har det etter kvart blitt stor aksept for forskning på embryo som blir til overs i samband med assistert befruktning.

– Vi veit aldri på førehand kva for ei retning denne innverknaden vil ta. Det ser vi først i etterkant. Forskarar blir stadig overrumpla over utviklinga på eigne fagfelt. Det einaste vi kan gjere, er å sikre størst mogeleg openheit og gjennomsiktighet i det som går føre seg, seier Solbakk.

Lagar miniorgan på laben

I dag blir iPS-celler brukte til å lage både cellelinjer, vev og organ.

Forskarar lagar for eksempel sjukdomsspesifikke cellelinjer med iPS-celler. Desse blir studerte for å forstå sjukdommane betre.

Eit nytt omgrep har også dukka opp: organoid. Dette er forenkla miniverjonar av organ, produserte på laboratoriet. Til saman finst det snart like mange typar organoid som det finst organ i ein levande menneskekropp. Små hjarte som slår, nyrer, lunger, tarmar, magar og leverar.

Til og med små hjernar flyt rundt i laboratorieskåler og fyrer av stadig meir avanserte mønster av nervesignal. Nye etiske problemstillingar dukkar opp. Kan eit hjerne-organoid tenkje og føle?

– På marknaden om få år

Forskinga gir oss meir detaljert innsikt i korleis organa blir danna, og korleis sjukdommar utviklar seg. Vev og organoid utvikla frå iPS-celler kan også brukast til å teste medisinar.

Innan feltet persontilpassa medisin er det framleis håp om at ein etter kvart skal kunne dyrke vev og nye organ som kan erstatte sjuke celler, vev eller organ gjennom transplantasjon.

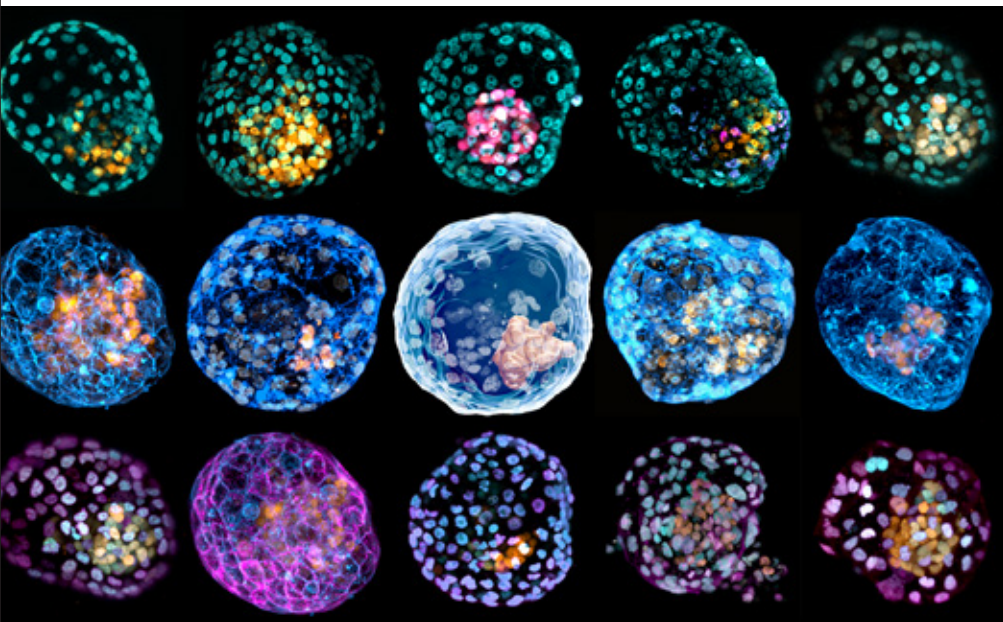
– Om fem–ti år trur eg organ vil vere tilgjengelege ved å bruke denne tilnærminga, seier Gareth Sullivan, seniorforskar ved Oslo universitetssykehus (OUS) og forskar ved Institutt for medisinske basalfag ved UiO.

Det er stor mangel på organ for transplantasjon, understrekar han. Sullivan arbeider sjølv med å lage lever-organoid.

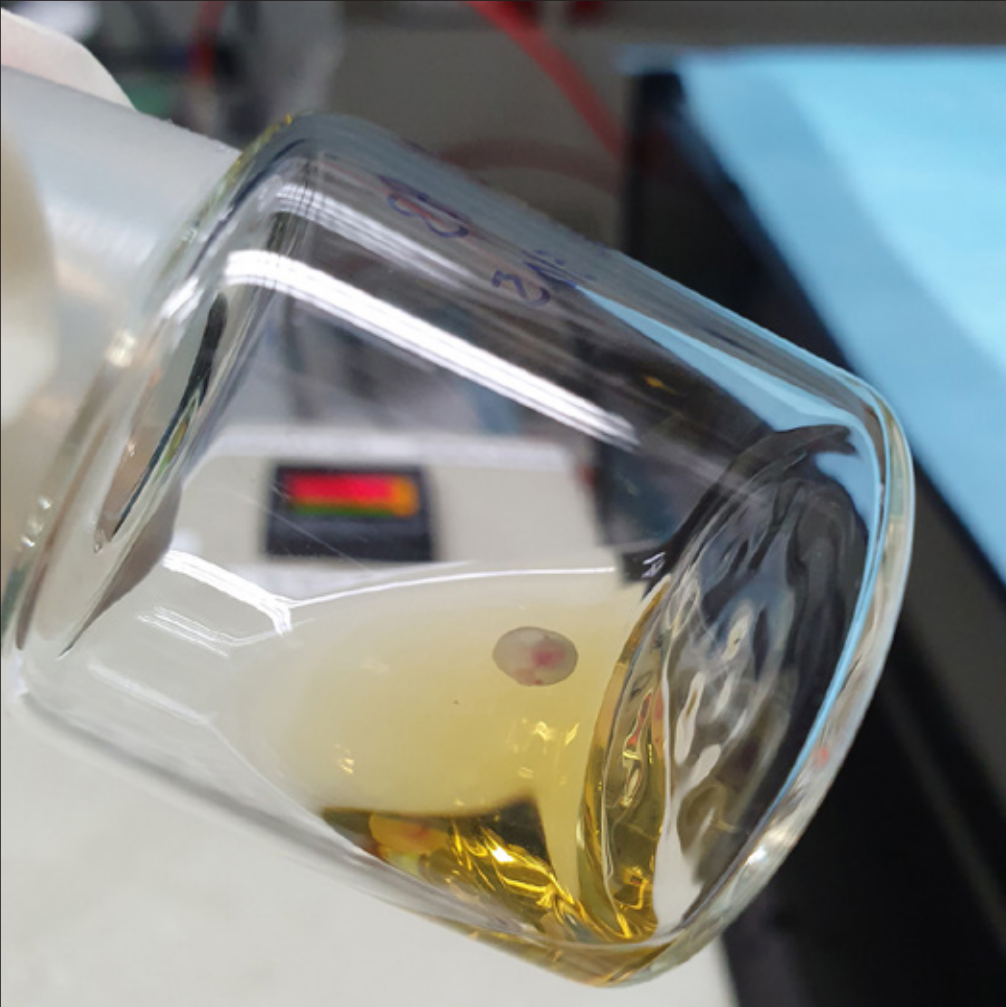
– I løpet av dei komande åra vil vi prøve å overføre forskinga til klinikken, for å behandle sjukdom, seier Sullivan.

Artsgrensene

Forsking som kryssar artsgrensene, er også eit felt i blomstring. Joel Glover er



I mars 2021 offentliggjorde ei internasjonal forskargruppe at dei hadde klart å lage «ein modell av menneskeleg embryo frå hudceller». Biletet viser fleire slike embryoid eller blastoid med ulik cellefarging. Forskinga blei publisert i tidsskriftet Nature. (Foto: Monash University)



Eit museembryo veks i eit roterande glas på laboratoriet til ei forskargruppe i Israel. Forskarane klarer å halde det i live i elleve dagar på denne måten, over halvvegs i utviklinga av ein museunge. Neste skritt er å prøve det same med kunstige museembryo. (Foto: Weismann Institute of Science)

leiar for Nasjonalt senter for stamcelleforskning. Han har mellom anna jobba med å sette menneskelege celler inn i dyrefoster.

– Rundt 2006 sette vi blodstamceller frå menneske-beinmarg inn i kyllingfoster. Vi fekk dei til å bli nerveceller. Sidan har vi gjort forsøk i mus og kyllingfoster der vi har sett inn humane embryonale stamceller, forklarar Glover.

Tidlegare i år rapporterte ei gruppe i USA at dei hadde sett inn humane stamceller i befrukta egg frå apar. Dette er første gong forskarar har laga befrukta egg med celler frå både apar og menneske. Ape-menneske-embryoa fekk leve i 19 dagar.

Forskarane meiner at slike blandingsorganismar, kalt kimærar (etter det latinske ordet *chimaera* – eit fabeldyr sett saman av løve, geit og drage) er gode modellar for å studere stamceller og tidleg embryoutvikling.

– Ein tenkjer seg også at dersom vi lagar dyr som er meir like menneske, kan vi bruke dei til å studere sjukdomsutvikling og effekten av ulike behandlingar,

og til å produsere menneskelege organ, seier Stine Hufthammer Indrelid, seniorrådgivar i Bioteknologirådet.

Ein god del av denne forskinga er kontroversiell og knytt til etiske problemstillingar om både dyrevelferd, bruk av humane stamceller og menneskeleg identitet, understrekar ho.

Embryo-liknande organismar

Utviklinga som Yamanaka uttrykte uro for, ser også ut til å rykkje nærmare. Smak på ordet embryoid. Dette er namnet på ein embryo-liknande organisme dyrka fram frå stamceller på laboratoriet.

Ei rekkje forskingsmiljø prøver slik å attskape utviklinga av eit menneske-embryo. Embryomodellar, blastoid eller syntetiske embryo er andre ord for det same. Dersom utgangspunktet er ei hudcelle gjord om til ei iPS-celle, skjønar vi at også dette kan karakteriserast som ein klon.

Fleire grupper har nyleg vist korleis dei har laga menneskelege embryoid.

Grensene for kva som er mogeleg å gjere, blir flytta heile tida. Samtidig flyttar ein også grensene for kva som er etisk akseptabelt.

Stine Hufthammer Indrelid

Dei forsikrar om at desse ikkje ville kunne utvikle seg til menneske, men har likevel valt å avslutte forskinga etter 14 dagar, på same måte som ved forskning på befrukta egg.

Dessutan har fleire grupper i år rapportert om dyrking av museembryo gjennom eit halvt svangerskap i laboratoriet, altså utanfor ei livmor. Eit hjarte som slår, musklar, blodårar, mage og nervesystem er godt i gang med å utvikle seg.

Etterlyser debatt

– Grensene for kva som er mogeleg å gjere, blir flytta heile tida. Samtidig flyttar ein også grensene for kva som er etisk akseptabelt, seier Indrelid.

Allereie i 2018 etterlyste rådet debatt om syntetiske embryo.

– Samfunnet må definere kva som er likt nok eit embryo til å få ein moralsk status, til å få rettar, seier Indrelid.

Ho understrekar at dei etiske problema knytte til kloning ikkje er løyste ved at ein har gått over til forskning på iPS-celler.

– Ein har berre løyst nokre praktiske problem.

Sigurd From gjekk bort i 2015. ■

Kjelder: Dokument frå sakshandsaminga til REK, Bioteknologirådet, Sosial- og helsedepartementet og Statens helsetilsyn, rapporten «Terapeutisk kloning. Forskningsfeltet og etiske dilemmaer» og artiklar i Forskningsetikk, Uniforum, Genialt, Nature og Science.

Magasinet Forskningsetikk fyrer med dette av startskotet for ein serie med artiklar som ser på korleis utviklinga innan stamcelleforskning flyttar etiske grenser. Følg med vidare i neste nummer.

Stor utskifting av etikkmedlemmer

Er mye nytt blod sunt eller en fare for kontinuiteten? Godt over halvparten av REK-medlemmene ble skiftet ut i høst.

TEKST OG FOTO **ELIN FUGELSNES**

Hvert fjerde år oppnevnes nye medlemmer til de ordinære Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Hver av de sju komiteene har i dag ni faste medlemmer og fem varamedlemmer. For å sikre kontinuitet er idealet at rundt halvparten skiftes ut ved hver periode.

I år ble totalt 57 av 98 medlemmer byttet ut: i REK Nord hele 12 av 14, i REK Sør-Øst C 11, mens REK Midt og REK Vest fikk 9 nye hver. De tre andre komiteene i REK Sør-Øst holdt seg nærmere idealet med 5–6 nye.

– Har tiltro til komiteene

Zheng Ørvim Yuan er seniorrådgiver i Kunnskapsdepartementet og saksbehandler for oppnevningen. Hun mener det er vanskelig å unngå at det noen ganger blir større utskiftinger i enkelte komiteer.

– Departementet vurderer hvorvidt medlemmer kan fortsette en periode til etter endt første periode. Det enkelte medlem må selvsagt også vurdere om de vil fortsette, skriver hun i en e-post til Magasinet Forskningsetikk.

– *Er en stor utskifting noe dere ser på som en mulig utfordring for komitésystemet og behandlingen av saker?*

– Stor utskifting kan, men må ikke, være en utfordring. Vi har tiltro til at komiteene vil løse oppgavene på en god måte.

Ørvim Yuan understreker betydningen av god opplæring. Hun forteller at flere av medlemmene har deltatt på et opplæringsseminar i regi av Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM).

– I tillegg har medlemmene god støtte fra kompetente sekretariater, påpeker hun.

Røsker opp i det etablerte

Hilde Eikemo, som er sekretariatsleder i REK Midt-Norge, har vært med på flere komitéskifter.

– De første to–tre møtene lugger det litt, og alt må liksom ristes på plass. Det er rimelig å anta at det blir mer av dette jo flere nye medlemmer. Komiteen har mindre rutine å flyte på, diskusjoner tar lengre tid, og vedtatte sannheter røskes litt opp i, beskriver hun.

Men å røske opp litt, både i vedtatte sannheter, gruppedynamikk og roller, kan også være bra, tror Eikemo.

Sekretariatsleder Jacob Hølen i REK Sør-Øst mener et visst antall erfarne medlemmer er nyttig for enkelt å videreføre forvaltningspaksis.

De første to–tre møtene lugger det litt, og alt må liksom ristes på plass.

Hilde Eikemo

– Samtidig er det et friskt pust å få inn nye folk som synes dette er spennende, og som har nye perspektiver, nysgjerrighet og den kvikkheden man ofte har når man tar fatt på nye oppgaver.

Uredd komiteleder

I REK Sør-Øst C er både lederen, Erik Fosse, og ti andre medlemmer nye.



Erik Fosse er ny leder REK Sør-Øst C. Her er komiteen samlet i Oslo til sitt andre møte.

Det første møtet ble en skikkelig ilddåp med mer enn 30 saker til behandling.

Fosse har ikke latt seg skremme.

– Jeg synes det var et veldig konstruktivt møte, og alle var engasjerte til siste slutt. Vi brukte litt lang tid og problematiserte sikkert ting som ville vært raskere unnagjort med flere erfarne medlemmer. Men det er viktig ikke å slurve, og alle må få mulighet til å lære, fastslår han.

Fosse understreker at personer som ikke har sittet i REK før, tross alt har annen relevant erfaring og kompetanse. Han trekker også fram at sekretariatet er dyktig.

– Mitt inntrykk er at dette klarer vi å få til sammen, og det blir en kontinuitet, konstaterer han. ■



Tidsskriftredaktør:

– En løgn kan reise verden rundt på få timer

Å publisere foreløpige funn kan gi forskerne viktige korrigeringer. Men når omfanget eksploderer og uferdig forskning spres i alle kanaler, trues troverdigheten.

TEKST **SILJE PILEBERG**
ILLUSTRASJON **DAVID PARKINS**

Alegge ut studier på nett før fagfellevurdering er ikke noe nytt. Men innen medisin har det bare vært gjort i rundt fem år. Med pandemien økte omfanget raskt: Fra januar til mai 2020 ble det lagt ut over 50 000 preprints om covid-19, ifølge en oversikt publisert på nettstedet github.com av bibliotekarene Nicholas Fraser og Bianca Kramer.

Varsellampene blinker. Står forskningens troverdighet i fare?

– Det er mulig at preprints skaper utfordringer for troverdigheten. Kvalitetskontrollen er begrenset, og det kan være vanskelig for lekfolk å skjenne forskjellen på en preprint og en fagfellevurdert artikkel, sier Daniel Quintana, som er forsker ved Psykologisk institutt ved Universitetet i Oslo.

Han mener imidlertid at fordelene veier opp for ulempene. Selv er han en ivrig bruker av preprint-plattformer: Han legger ut utkast til forskningsartikler, får tilbakemeldinger, retter opp og legger ut på nytt.

– Preprints har virkelig forbedret arbeidet og arbeidsflyten min.

D-vitamin mot covid-19

Preprint-plattformer er egne nettsteder der forskere kan legge ut arbeidene sine før de er fagfellevurdert. Noen av plattformene er knyttet til tidsskrifter, som The Lancets «Preprints with The Lancet».

Problemene oppstår når de uferdige studiene tas ut av kontekst. Det skjedde med en studie som ble publisert på Preprints with The Lancet vinteren 2021. Her ble det hevdet at å behandle covid-19-pasienter med såkalt aktivert D-vitamin (*caldifediol*) kunne gi 60 prosent færre dødsfall og 80 prosent færre intensivpasienter.

Den britiske parlamentspolitikeren David Davis omtalte denne studien som «very important» i en Twitter-melding. I en senere melding oppfordret han til øyeblikkelig å ta medisinen i bruk i Storbritannia. Studien ble slått stort opp internasjonalt, også i NRK.

Kommentarfeltet på preprint-plattformen ble imidlertid raskt fullt av kritiske spørsmål, særlig om hvorvidt dette virkelig var en randomisert studie, slik forsker-

ne hevdet. Etter en granskning bestemte tidsskriftet seg for å fjerne artikkelen fra nettstedet og legge ut en forklaring.

Studien var også sendt inn til fagfellevurdering i The Lancet. Der ble den refusert.

Deles fortsatt

John McConnell, redaktør for tidsskriftavdelingen Lancet Infectious Diseases, omtalte episoden på Verdenskonferansen om forskningsintegritet i juni.

– Selv om vi har fjernet studien, fortsetter den å få oppmerksomhet. Folk re-tvitrer fortsatt David Davis' opprinnelige Twitter-melding. Fulltekstversjonen av studien har blitt sett nesten 160 000 ganger, og studien blir fortsatt nevnt i mediene, sa McConnell.

I juni hadde lenken til studien blitt tvitret eller re-tvitret nesten 26 000 ganger, la han til. Den var også blitt omtalt som «publisert i The Lancet». Men i realiteten hadde ikke tidsskriftet gjort noen kvalitetskontroll da den ble lagt ut.

– Det blir sagt at en løgn kan reise verden rundt på få timer, mens sannheten så vidt kommer seg på beina. Det tror jeg vi har sett i stort monn de siste 18 månedene, sa McConnell.

Både McConnell og Daniel Quintana framhever at fagfellevurdering heller ikke gir noen garanti.

– En dårlig fagfellevurdert studie kan skape enda større problemer for forskningens troverdighet på lang sikt, mener Quintana.

McConnell påpeker imidlertid at preprints gjør at problemet øker i omfang. Under konferansen stilte han spørsmål ved om preprint-plattformene vil overleve pandemien.

Ingen kontroll på spredningen

Ragnhild Ørstavik, assisterende sjefredaktør i Tidsskrift for Den norske legeforening, er også bekymret. Hensikten med preprints var at diskusjonen skulle foregå på preprint-plattformene, påpeker hun.

– Men i dag er mye diskusjon flyttet til sosiale medier. Da har man ikke kontroll på spredningen av forskningsresultater. I tillegg plukker media opp saker fra preprint-plattformene og slår dem opp som nyheter.

– Hvordan kan dette imøtegås?

– Jeg tror det må imøtegås før resultatene har spredd seg. Det må komme tydeligere fram at disse resultatene er mer usikre enn andre.

Hun mener at den som formidler nyheten, har ansvaret for også å formidle usikkerheten – hvis nyheten skal formidles i det hele tatt. Hun mener dessuten at vi allerede på skolen må lære om vitenskapelig metode og hvordan forskning kvalitetssikres.

– Men det er et vanskelig mål å nå, så jeg mener at ansvaret først og fremst ligger hos de journalistene og forskerne som formidler nyheten.

Ørstavik påpeker at det har vært en spesiell situasjon under pandemien. Under andre omstendigheter vil det gjerne haste mindre, og da bør man være forsiktig med å formidle foreløpige resultater, mener hun.

– I tillegg må tidsskriftene se betydningen av å være raskere i sin behandling av manuskripter.

Preprints har virkelig forbedret arbeidet og arbeidsflyten min.

Daniel Quintana

Usikre langtidseffekter

Karin Magnusson er forsker ved Folkehelseinstituttet (FHI) og medforfatter av to preprints som har fått mye oppmerksomhet. En av dem handlet om langtidseffekter av covid-19. Ifølge denne studien, som foreløpig ikke er fagfellevurdert, er langtidseffektene mindre enn du kan få inntrykk av i media.

– Etisk sett kan det være riktigere å gå ut med foreløpige funn enn å holde kunnskapen for seg selv over lang tid, mener hun.

Langtidseffekter av covid-19 er noe beslutningstakerne trenger rask kunnskap om, ifølge Magnusson. Det har nemlig betydning for de politiske tiltakene.

Men for en tid siden ble hun kontaktet av en kollega som kommenterte at hun hadde skrevet om en preprint på Twitter. Han lurte på hva hun mente om preprints.

– Det er nok mange som er opptatt av dette, særlig den eldre garde, sier Magnusson.

Generelt mener hun at preprint-publisering bidrar til åpenhet i forskningen. Alle kan ta kontakt og gi innspill, og forskningen blir bedre, forklarer hun.

Ekstra krav til forskere

Magnusson mener også at hastverket pandemien har medført, har gjort at hun selv og kollegaene er enda grundigere tidlig i forskningsprosessen. Mange versjoner av studier har sirkulert internt på FHI for å få kritiske innspill. Både når det gjelder metode og kobling av store registerdata, som hun selv jobber med, har de brukt interne forumer hyppigere enn ellers.

– Når du skal ut med resultater i preprints, og du vet at mange er interessert, og at det kanskje vil bli medieoppslag, stiller det ekstra krav til forskere på et tidlig stadium, poengterer Magnusson.

Hun og kollegaene er dessuten hele tiden åpne om at resultatene ikke er fagfellevurdert.

For å gjøre preprint-resultatene kjent har de hovedsakelig lagt resultatene ut på FHIs nettsider. Resultatene om senvirkninger ble imidlertid først sendt til et utvalgt medium.

– Vi ønsket å bidra til at resultatene, som innebar at langtidsvirkninger etter covid-19 antakelig er begrensede, faktisk fikk publisitet. Mediene har jo en tendens til bare å skrive om studier med skremmende resultater.

Preprint

Et preprint er et ikke-fagfellevurdert manuskript som er lastet opp på en åpen nettplattform. Slik blir funnene raskt tilgjengelige for offentligheten, forskerne får større eierskap til ideen, og de kan få tilbakemeldinger fra kollegaer.

Kilde: artikkelen «Preprint er kommet for å bli» av Ragnhild Ørstavik



Forskere bør ha en offentlig plattform, som en blogg, der de også kan informere om eventuelle feil i egen forskning, mener Daniel Quintana.



– Hvis flere uriktige resultater spres, kan det selvsagt svekke tilliten til forskningen, sier tidsskriftredaktør Ragnhild Ørstavik.

Nevnes i siste setning

Det var Aftenposten som skrev om saken først, under tittelen «Norsk studie med 2 millioner personer: De fleste får ikke senvirkninger av covid-19».

– At det var snakk om en preprint, ble først nevnt i siste setning i brødteksten. Synes du at det er godt nok?

– Ja, jeg synes at det holder å skrive dette ett sted i teksten. Populærvitenskapelig formidling skal være kort og konsis. Men vi som forskere kan jo oppfordre mediene til kort å beskrive forskjellen på en preprint-artikkel og en fagfellevurdert artikkel.

Magnusson påpeker dessuten en styrke i FHIs datamateriale: FHIs resultater baserer seg på Beredskapsregisteret for covid-19, som består av opplysninger fra en rekke norske registre. Det omfatter to millioner nordmenn.

– Selv om funnene våre er foreløpige, vet vi at vi har gode data, og at vi har brukt gode metoder, og vi har et ansvar for å opplyse om det vi finner.

Ansvar for å rette opp

Hvilket ansvar har egentlig forskerne når uriktige forskningsresultater spres i befolkningen? Bør de da gå ut og korrigere egne, eller andres, resultater?

– Hvis jeg hadde sendt inn en preprint om et medikament mot covid-19 som senere viste seg ikke å holde mål, ville jeg

I dag er mye diskusjon flyttet til sosiale medier. Da har man ikke kontroll på spredningen av forskningsresultater.

Ragnhild Ørstavik

følt et ansvar for å formidle det, sier Ragnhild Ørstavik.

Daniel Quintana er enig. Avhengig av hvilken feil det er snakk om, bør forskeren enten rette opp og informere om feilen på preprint-plattformen eller ta ned hele studien, mener han.

– En veldig bra ting med preprints er at det er mye lettere å korrigere feil. Er studien først publisert, er det vanskeligere.

– Men hva hvis resultatene allerede er spredt i offentligheten?

– Det er vanskelig, for ting sprer seg raskt. Men du bør prøve å rette det opp. Hvis en journalist har skrevet om det, kan du ta kontakt med den personen.

Han synes også at forskerne selv bør ha en offentlig plattform, som en blogg eller en åpen konto på sosiale medier. Forsker du på et tema som gjelder unge, kan du



«Dette er en veldig viktig studie på vitamin D og covid-19. Funnene er utrolig tydelige», tvitret den britiske parlamentspolitikeren David Davis i februar.

bruke TikTok eller Instagram, foreslår han. Der kan du også informere om eventuelle feil i egen forskning.

– Ville du ha et ansvar om det gjaldt en annen forskers resultater?

– Om jeg oppdaget noe, kunne jeg meldt fra og lagt ved en lenke. Det tar ikke mye tid. Men jeg synes ikke at vi har ansvaret for å søke opp andres feil. Vi skal derimot være grundige i eget arbeid.

Internasjonale retningslinjer

ASAPbio er en forskerstyrt, ikke-kommersiell organisasjon som jobber for åpenhet og innovasjon i forskningskommunikasjonen. I 2020 gjennomførte de en spørreundersøkelse om preprints blant grupper som bibliotekarer, forskere og journalister. Ifølge resultatene var folks største bekymring muligheten for prematur mediedekning.

I ettertid har ASAPbio gjennom prosjektet Preprints in the Public Eye foreslått noen retningslinjer for kommunikasjon om preprints.

Blant annet oppfordrer de forskere til eksplisitt å påpeke at resultatene ikke har vært gjennom fagfellevurdering. De bør også prøve å presentere forskningen slik at funnene ikke kan feiltolkes, og de skal ikke overdrive funnenes betydning.

Journalistene oppfordres på sin side til å vurdere å forklare hva en preprint er, og hva fagfellevurdering innebærer. De bør

lenke til preprinten, de bør ikke referere til den som «publisert», og de bør ta med informasjon om studiens begrensninger.

Usikkerhet på timeplanen

Aysa Ekanger, rådgiver ved Universitetsbiblioteket ved UiT Norges arktiske universitet, synes rådene er nyttige. Hun mener at både forskere, media, tidsskrifter, forskningsinstitusjoner og skoleverket har et ansvar.

– Forskningsinstitusjoner bør formidle metoder for framstilling av usikkerhet i forskningen til studenter og ansatte. Ungdomsskoler og videregående skoler bør informere om konseptet vitenskapelig usikkerhet. Det er viktig at alle forstår hva dette er, og at forskeres usikkerhet om

enkelte ting ikke betyr at all forskning er feil, mener Ekanger.

Ragnhild Ørstavik tror at den videre utviklingen kan gå i flere mulige retninger.

– Hvis flere uriktige resultater spres, kan det selvsagt svekke tilliten til forskningen, sier hun.

Men hun kan også se for seg det motsatte: en mer åpen forskningsprosess, konstruktiv kritikk som tas til følge, og tydelig merking eller fjerning av resultater som ikke holder mål.

– Dette kan skape større forståelse for den vitenskapelige prosessen og den lange og ofte tunge veien fram til det vi kan betegne som sikkert og sant. Det kommer helt an på utviklingen fremover, sier Ørstavik. ■



Foto: Shutterstock.com

– Mangler viktig katastrofekunnskap

Overdreven frykt for å legge for mye på Utøya-ofrene og deres nærmeste hindret viktig forskning etter 22. juli 2011, mener katastrofeforskere.

TEKST ELIN FUGELSNES

Vår første impuls er å beskytte sårbare individer, slik som de overlevende etter Utøya. I en akutt situasjon må samfunnet sørge for at de rammede får nødvendig beskyttelse, støtte og hjelp. Men vi må også spørre oss om det utelukker muligheten for å invitere dem inn i forskning, sier Grete Dyb.

Hun er forskningsleder ved Nasjonalt kunnskapssenter for vold og traumatisk stress, NKVTS, og professor i barne- og ungdomspsykiatri ved Universitetet i Oslo. NKVTS har ansvaret for Utøya-studien, som handler om hvordan terroren har påvirket liv og helse hos de overlevende og deres foreldre.

Dyb opplevde at helsemyndighetene var veldig opptatt av hva de berørte ville tåle, og hva det var riktig å utsette dem for etter terrorangrepene. Dette var også et hovedtema i den nasjonale koordineringsgruppa for 22. juli-forskningen.

– Mantraet var: De berørte må ikke overbelastes, minnes Dyb.

Gode konsekvenser

Men hva med den andre siden av vekt-skåla, der forskningens nytte legges? Dybs erfaring er at det ikke ble gjort en grundig nok vurdering av hva samfunnet faktisk ville sitte igjen med av nødvendig kunnskap etter 22. juli 2011.

– Den revisjonen ble i alle fall tatt lettere på enn revisjonen av hvor belastende det kunne være å bli invitert inn i forskning.

Holdningen til forskning i den første fasen etter terrorangrepene var «svært restriktiv», mener Dyb. Det erfarte også forskerne ved Senter for krisepsykologi



77 mennesker ble drept under terrorangrepene på Utøya og i Oslo 22. juli 2011. Foto: Mads Nissen / NTB

ved Universitetet i Bergen da de skulle kartlegge den psykososiale oppfølgingen av de etterlatte etter drapene på Utøya.

– Vi hadde en stor diskusjon med etisk komité rundt aktivt samtykke, rekruttering og kontakt med de etterlatte, forteller Pål Kristensen, som er førsteamanuensis ved senteret. Han har også vært prosjektleder for oppfølgingsstudien av de etterlatte.

En viktig bekymring var at mennesker i sårbare situasjoner kunne oppleve forskningen som retraumatiserende. For å unngå dette måtte ikke forskere kontakte de berørte for tidlig, eller ta direkte kontakt ved for eksempel å ringe eller sende SMS.

– Konsekvensen av denne restriktive holdningen er at samfunnet kan ha gått glipp av viktig kunnskap, fastslår Dyb.

Forskning kan bidra til hjelp

Vi mangler kunnskap om langtidsvirkningene etter traumatiske hendelser som et terrorangrep, men særlig om hvordan mennesker har det i de første ukene og månedene, ifølge Dyb og Kristensen. Denne fasen må kartlegges bedre, blant annet for å kunne gi bedre akutt hjelp og bistand, mener de.

Dyb viser til at mange studier kommer i gang først et års tid etter hendelsene og

stopper opp etter 2–3 år. NKVTS-forskerne kom i gang fire måneder etter terroraksjonen, noe som tross alt er raskere enn mange andre prosjekt. For forskerne ved Senter for krisepsykologi i Bergen tok det derimot hele 1,5 år. I ettertid har forskergruppen pekt på en utfordrende søknadsprosess i Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) som én av årsakene.

– Etiske vurderinger er selvsagt helt sentrale, og det er et relevant spørsmål hvor tidlig man skal gå i gang med en studie. Men for å finne ut hva som kan føre til et minst mulig belastende sorgforløp, eller tvert om et kronisk forløp med psykiske helseplager, må vi hente inn informasjon så tidlig som mulig, sier Kristensen.

– Er du enig i at det er kunnskapshull i 22. juli-forskningen?

– Ja, det vil jeg si. Vi har fått tilbakemelding fra fagfeller som har vurdert artiklene våre, om at de savner data fra det første året. Det er generelt sett få studier på følgene av terror for etterlatte, så det er viktig å diskutere hvordan vi kan komme tidligere i gang enn det vi gjorde.

Ydmykhet, respekt og empati

Lovverket, deriblant helseforskningsloven og personopplysningsloven, legger føringer på hva forskerne kan gjøre.

– Helseforskningsloven tar ikke hensyn til de spesielle utfordringene man står i når det skjer en krise eller katastrofe og man trenger å forske i sanntid, mener Dyb.

Det er samtidig flere eksempler på at loven tolkes for strengt, ifølge Dyb og Kristensen. De oppfordrer instansene som skal vurdere og eventuelt forhåndsgodkjenne forskningen, til ikke å la tanken om beskyttelse styre alene. Mer kompetanse kan være ett skritt på veien.

– Forskningsetiske komiteer som REK og NEM må tilegne seg kunnskap om hva som er forsvarlig, og hvordan god beredskap rundt disse studiene kan bidra til at de likevel kan gjennomføres på en god måte og med liten risiko for sårbare personer, hevder Dyb.

Hun viser til at NKVTS hadde en omfattende beredskap rundt intervjuene forskerne gjorde i Utøya-studien. Og ved Senter for krisepsykologi har ivaretagelse av etterlatte alltid stått sentralt i forskningsprosessen, påpeker Kristensen. Ydmykhet, respekt, empati og nærhet er viktige stikkord for forskerne.

– Det går an å lage rammer som ivaretar de etiske behovene, også i slike prosjekter. Det handler blant annet om å ha erfarne folk som kan gjøre vurderinger av hjelpe-

behov underveis, og at man har en god beredskapsplan, sier Kristensen.

Han forteller at flere studier de har gjennomført, understreker at mange deltar i forskning fordi det gir mening i det meningsløse.

– Det er ofte en motivasjon at deres erfaringer kan komme andre til gode.

Fortsatt utfordrende

Etter leirskredet i Gjerdrum i desember 2020 fikk NKVTS ansvaret for rådgivning og bistand til dem som skulle gi de berørte helsehjelp og psykososial hjelp. Også her ble det vanskelig å komme tidlig i gang med forskning som hastet, forteller Dyb.

– Forskningen tvinges til å vike fordi det er vanskelig å rigge forskning raskt – både på grunn av kravene til etisk godkjenning og mangel på ressurser.

AUF etterlyser nå en ny 22. juli-kommisjon som kan kartlegge tankegodset som lå til grunn for massedrapene.

– I et slikt arbeid må vi også diskutere hvordan vi kan finne bedre løsninger for forskning i alle faser etter katastrofer, fastslår Dyb.

Les kommentar fra Nasjonal støttegruppe for 22. juli-hendelsene i nettutgaven på www.forskningsetikk.no ■

– En spesiell situasjon

Jacob Hølen, sekretariatsleder i REK Sør-Øst, påpeker at de overlevende og etterlatte etter 22. juli var blant de mest sårbare populasjonene forskere kan stå overfor.

Han synes det er vanskelig å svare på om REK var overbeskyttende og hindret viktig forskning 10 år tilbake i tid.

– Komiteen vektla absolutt nytten i prosjektene, synliggjort ved at de ble godkjent. Samtidig er helseforskningsloven veldig tydelig på at hensynet til deltageres velferd skal gå foran samfunnsnyttien. Når man da står overfor prosjekter med så sårbare deltagere som i dette tilfellet, må man gjøre en grundig vurdering. Komiteen tok ikke lett på det da og vil heller ikke gjøre det i framtida hvis den får tilsvarende prosjekter, sier Hølen.

– Trenger REK en kompetanseheving på sårbarhet og beredskap, slik Dyb og Kristensen hevder?

– REK er ikke eksperter på alt, og det er sikkert et læringspotensial på dette området.

Delt ansvar

Ifølge Hølen er REK godt kjent med forskningen som viser at de fleste som har opplevd kriser, synes det er både trygt og nyttig å delta i studier om det de har vært gjennom.

– Men hva med de få som vil kunne få en motsatt reaksjon? REK må også ta hensyn til disse, påpeker han.

Sekretariatslederen er helt enig i at det ville vært en fordel å komme i gang så fort som mulig med forskning etter slike hendelser – men ansvaret må deles mellom forskerne selv og REK.

– Forskerne på slike felt bør forsøke å planlegge eventuelle fremtidige prosjekter sånn at de raskt kan sende komplette søknader til REK når eventuelle kriser inntreffer. I mange tilfeller der forskere vil raskt i gang, ser vi søknader innledningsvis med mangler eller uklarheter, forteller Hølen.

– Forskerne vil også ofte søke endringer og tilpasninger underveis. Det var tilfellet med den omtalte studien ved Senter for krisepsykologi, som fikk første godkjenning etter to måneder.

Hølen understreker at REK vil tilrettelegge for rask saksbehandling i ekstraordinære situasjoner, slik de blant annet gjorde da koronaforskningen startet opp. ■

Laksen er den nye forsøkskaninen

1,7 millioner laks ble brukt til dyreforsøk i Norge i fjor. Omfattende forskning på laks og annen fisk bringer Norge i Europa-toppen på bruk av forsøksdyr.

TEKST **ASLE OLAV RØNNING**
FOTO **FREDRIK NAUMANN**

Det er verken mus eller kaniner som er det mest brukte forsøksdyret her til lands. Statistikk fra Mattilsynet viser at den posisjonen er det laksen som har, med klar margin. Laks utgjør 75 prosent av alle forsøksdyr i Norge. Tallene er høye også i Europa-sammenheng. Ingen andre land i EU eller EØS rapporterer inn så mye bruk av fisk i forskning som Norge.

– Det er spesielt for Norge at vi har en så omfattende bruk av fisk som forsøksdyr, sier Tore Kristiansen, forskningssjef ved Havforskningsinstituttet (HI). Han leder også Forsøksdyrkomiteen, en uavhengig komite som ble opprettet i 2019. Den gir råd til myndighetene og forskningsmiljøene som utfører dyreforsøk.

Kristiansen har lang erfaring med forskning på feltet og leder HIs gruppe innen dyrevelferd. Han har selv utført forskning på fisk i en årrekke. Basert på egne erfaringer mener Kristiansen at tallet på laks og andre fisk som brukes til forskning, kunne vært lavere.

– Det er sannsynlig at vi med en kritisk gjennomgang kunne ha redusert antallet, sier han.

HI-forskeren mener likevel at utviklingen har endret seg i positiv retning når det gjelder synet på fisk som forsøksdyr. Dette er en del av større trend i samfunnet.

– I vår kultur har vi brydd oss lite om fiskens lidelser og behandlet fisk som om de var grønnsaker, men her har det vært en betydelig endring de siste tiårene, sier han.

Oppdrett driver forskning

De høye tallene kan ikke sees uavhengig av norsk oppdrettsnærings sterke vekst og store behov for utvikling på en rekke områder, fra nye vaksiner mot sykdom til utprøving av fôr og bekjempelse av lakselus.

Den store dødeligheten i norsk oppdrett er også en del av bakteppet. Til enhver tid står om lag 400 millioner laks i oppdrettsmerdene langs kysten. I fjor ble det rapportert inn at 52 millioner laks døde i merdene, ifølge tall fra Veterinærinstituttet. Sykdom og påkjenning fra harde tiltak mot lakselus er noen av årsakene.

Håpet er at forskning på fiskehelse skal gi bedre fiskevelferd og lavere tapstall, og dermed gagne et stort antall fisk. Samtidig utgjør den ustrakte bruken av fisk som forsøksdyr en etisk utfordring.

Forskning peker i retning av at fisk både føler smerte og reagerer på stress og

uønsket påvirkning i miljøet. I lovverket som regulerer dyreforsøk, sidestilles fisk med andre dyr. Det sier at ingen dyr skal utsettes for unødig belastning.

De nye forsøkskaninene

Laks er den største arten blant forsøksdyra, men det utføres også forskning på en rekke andre fiskearter. I 2020 ble det totalt brukt 2,2 millioner fisk i dyreforsøk i Norge, mot 56 000 mus og andre pattedyr, 12 000 fugler og et mindre antall frosk og reptiler.

Innsatsen for å redusere bruken av laks og annen fisk i forskning bør trappes opp, mener Ingunn Sommerset, fagansvarlig for fiskehelse ved Veterinærinstituttet. Hun har tidligere arbeidet i privat sektor med forskning og har selv brukt forsøksdyr.

– Fisken er litt sleip og glatt og totalt uttrykksløs. Jeg tror det preger oss alle at vi ofte ikke tenker på fisk som dyr som kan føle smerte og frykt, sier hun.

Tidligere i år tok hun opp utfordringer knyttet til dyreforsøk med fisk på et seminar i regi av Rådet for dyreetikk og Norecopa, en organisasjon som arbeider for økt kunnskap om alternativer til dyreforsøk.

Sommerset peker særlig på testing av allerede godkjente vaksiner som et vanskelig område. Kvalitetsgodkjenning av slike vaksiner skjer ofte gjennom bruk av belastende smitteforsøk, når hvert enkelt produksjonsparti skal godkjennes.



Tore Kristiansen er forskningssjef ved Havforskningsinstituttet og leder i Forsøksdyrkomiteen. Han mener vi i vår kultur har brydd oss lite om fiskens lidelser. Foto: privat

Kommer artsfrender til gode

En avvikling av dyreforsøk er ikke et realistisk mål, ifølge Sommerset. Hun mener det heller ikke nødvendigvis gir forbedret dyrevelferd totalt sett. For laksens del er det slik at de kontrollerte forsøkene som gjennomføres, skal komme deres egne artsfrender til gode, i form av økt fiskevelferd i oppdrettsanlegg.

– Vi trenger å gjøre forsøk på et begrenset antall fisk for å få nødvendig kunnskap som leder til forbedret velferd for et langt større antall fisk. Her jobber vi jo ikke med laksen som en modellart for noe annet, påpeker Sommerset.

Etter 15 år i gamet synes Nofima-forsker Elisabeth Ytteborg fortsatt det er vondt å avlive fisk.



Ingunn Sommerset er fagansvarlig for fiskehelse ved Veterinærinstituttet.

De tre R-ene

Den internasjonale rettesnoren for å redusere antall dyreforsøk er formulert i de tre R-ene, på engelsk *replacement, reduction and refinement*. På norsk blir dette erstatning, reduksjon og forbedring.

De tre R-ene innebærer at det ikke skal brukes dyr i forskning dersom formålet kan oppnås med alternative metoder. Det skal heller ikke brukes flere dyr enn nødvendig, og forsøksmetodene skal stadig forbedres med sikte på å fjerne eller redusere belastningen forsøksdyr utsettes for.

Det syndes i vitenskapen

Leter du lenge nok, finner du noe. Men i forskning er ikke det nødvendigvis positivt.

Datafisking, eller såkalt p-hacking, er å bruke ett sett av resultater til å teste mange forskjellige hypoteser og deretter bare rapportere de tilfellene der man får treff.

Denne uredelige praksisen er en viktig årsak til de enorme mengdene med bortkastet helseforskning. Lykketreff blir presentert som solide funn og kan utløse en kaskade av følgeproblemer ved at andre forskere bygger sin forskning på lykketreffene. Og mer bekymringsverdig: Vi kan ende med å behandle pasienter med uvirksomme eller farlige behandlinger.

Allerede i 2004 annonserte International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE), en sammenslutning av viktige medisinske tidsskrift, at de ikke lenger ville publisere studier som ikke var forhåndsregistrert. En slik registrering innebærer at man på forhånd må fortelle verden hva man skal teste, og hvordan man skal gjøre det.

Kravet om forhåndsregistrering støttes nå av nær sagt alle som har med klinisk forskning å gjøre, deriblant WHO og Norges forskningsråd.

Utbredt praksis

Forhåndsregistrering er den beste motgiften mot datafisking. Det skulle man i alle fall tro. Men i 2018 kom en studie i BMC som konkluderte med at ikke engang de mest prestisjetunge medisinske tidsskriftene overholder sine egne standarder. Det er med andre ord fullt mulig å få publisert studier der forskerne har kunnet fiske etter resultater.

At muligheten finnes, betyr ikke at forskerne benytter seg av den, men dessverre viser studier at den uredelige praksisen er utbredt.

Et mulig tegn på datafisking er bytte av utfallsmål. For eksempel om forskere som i forhåndsregistreringen sier de skal se på effekten av et medikament på kolesterolverdier, har endret til å måle blodtrykk i den publiserte studien. Siden dette endrer på premissene for studien, sier CONSORT-retningslinjene at alle slike endringer tydelig skal beskrives og redegjøres for.

Portvokterne må passe på

Den britiske legen Ben Goldacre ønsket å se nærmere på hvor ofte det ble gjort slike endringer i fem av de viktigste medisinske tidsskriftene, som alle følger CONSORT. I 58 av de 67 studiene de undersøkte, ble utfallsmål endret uten forklaring. Av totalt 846 forhåndsregistrerte utfallsmål ble 354 fjernet. I tillegg ble 357 nye utfallsmål lagt til i det stille.

Og enda verre: Da forskerne sendte tidsskriftene brev med oppfordring om å korrigere feilrapporteringen, ble de stort sett avvist. «I retur fikk vi i stedet en uventet strøm av personangrep», sier Goldacre i et intervju med Gemini. «Svarene vi fikk fra tidsskriftene, viste dessuten at redaktørene i mange tilfeller ikke forstår viktigheten av korrekt resultatrapportering, eller hvordan man implementerer de retningslinjene de har vedtatt.»

Det er såre enkelt å signere opprop og vedta retningslinjer, men de betyr ingenting om man ikke er villig til å ta kostnaden med å følge det opp.

Kravet om forhåndsregistrering er den beste motgiften mot datafisking.

For meg virker det ikke rimelig å forvente at forskerne eller forskningsinstitusjonene på eget initiativ skal gjøre noe med problemet, hvis de ikke trenger det. Det er de tre portvokterne – finansørene, tidsskriftene og myndighetene – som i mye større grad må sikre etterlevelsen av kravene de selv stiller.

Det vil vi alle tjene på. Resultatet blir mindre bortkastet forskning, bedre forskning og bedre behandlinger. ■

Æ



Jan-Ole Hesselberg
programsjef i Stiftelsen Dam

Våre faste spaltister er
Jan-Ole Hesselberg, Bjørn
Hofmann, Norunn Myklebust
og Elisabeth Staksrud.

Noen forsøk gjøres i kommersielle anlegg, der én oppdrettsmerd kan romme inntil 200 000 fisk.

Knudsen sier at det fra flere hold har vært pekt på at Norge kunne trenge flere testanlegg for å prøve ut nye metoder for oppdrettsnæringa i mindre skala. Økt bruk av anlegg i mindre kan bidra til å redusere antall forsøksdyr per forsøk.

360 000 laks i ett forsøk

Oversikten fra fjoråret viser at noen forsøk med laks omfatter svært mange individer. Det største av dem omfattet hele 360 000 laks. De fem største enkeltforsøkene brukte alle mer enn 100 000 laks. Alle disse var i kategorien mild belastning, som for eksempel kan innebære at fisken tas ut av vannet, bedøves, merkes og settes tilbake igjen uten ytterligere ubehag.

Samtidig ble det også brukt mer enn 60 000 laks og andre fisk (sebrafisk ikke inkludert) i andre typer forsøk, der belastningen på fisken kategoriseres som betydelig. Hver for seg er disse forsøkene mindre omfattende i antall fisk. Det største av enkeltforsøkene i kategorien betydelig belastning omfattet i fjor 7800 fisk.

Tore Kristiansen i Forsøksdyrkomiteen mener at det er omfanget av disse forsøkene, med stor grad av belastning, det er mest maktpåliggende å redusere.

– Hva er din oppfordring til forskerne?

– Først og fremst at de er kritiske til hva de utsetter fisken for, og at de vurderer nøye om undersøkelsene er godt nok designet, og om de er nødvendige å gjennomføre. De bør være mer kvalitetsbevisste og tenke på at det er dyr de holder på med. Det er levende individer, sier han. ■

Ingen avgjørelse om NOU

I en uttalelse til Landbruks- og matdepartementet (LMD) anbefalte Forsøksdyrkomiteen i fjor at regjeringen setter i verk en offentlig utredning (NOU) om mulighetene for overgang til forskning uten forsøksdyr og økt bruk av alternative metoder. Ett år etter opplyser LMD til Magasinet Forskningsetikke at regjeringen fortsatt vurderer saken, og at det ikke er tatt noen avgjørelse.

Utvikler alternativer

Ytteborg og hennes kollegaer har med hell prøvd ut nye metoder basert på å bruke celleprøver fra skinn og gjeller på laks til å undersøke skadevirkningene av hydro-genperoksid. Dette stoffet brukes blant annet mot lakselus. Resultatene viser ifølge Nofima-forskeren at det er mulig å gjennomføre deler av undersøkelsene på cellenivå. Dermed begrenses antall fisk som utsettes for belastning.

Sammen med Carlo C. Lazado, også han ved Nofima, fikk Ytteborg tidligere i år en pris for sin forskning på feltet. Bak prisen sto Norecopa, organisasjonen som arbeider for alternative metoder for dyreforsøk.

– Vi kan ikke stoppe dyreforsøk helt, men vi kan redusere antall fisk som brukes, sier Ytteborg.

Hun mener utviklingen går i riktig retning. I tillegg til å redusere påkjenning og lidelse kan alternative metoder ofte også spare tid og ressurser.

Store merder gir store forsøk

Det er Mattilsynet som har ansvar for å godkjenne søknader om dyreforsøk. Mattilsynet plasserer slike forsøk i ulike kategorier etter graden av belastning på forsøksdyra. De viktigste kategoriene er mild, moderat og betydelig belastning.

Seniorrådgiver Gunvor Kristin Knudsen i Mattilsynet peker på at norsk regelverk sier at nye metoder og utstyr til behandling av dyr må være utprøvd og vurdert som egnet ut fra hensynet til dyrevelferd.

– Dette gjelder også for fisk, og krever ofte dyreforsøk. Siden norsk oppdrettsnæring er stor og innovativ, medfører dette mange forsøk på fisk, sier Knudsen.

Hun mener det er et problem at mange dyreforsøk aldri ender opp i publiserte artikler. Da er det vanskelig for både forskere og myndighetene å vurdere om det enkelte forsøk er nødvendig. Det blir heller ikke mulig for andre å bruke resultatene.

– Det burde være en forpliktelse å publisere alle resultater, både positive og negative, når man utfører forskning som omfatter dyreforsøk, sier Sommerset.

– Får vondt når jeg avliver fisk

Flere forskningsinstitutter prøver å utvikle alternative metoder til å bruke levende fisk i forskning. En av dem som er engasjert i arbeidet, er Nofima-forsker Elisabeth Ytteborg.

Nofima er et norsk forskningsinstitutt med omfattede forskning innen fiskehelse og avdelinger flere steder i landet. Ytteborg arbeider ved avdelingen på Ås. Hun har i sin forskerkarriere alltid vært bevisst på at dyreforsøk bør begrenses.

– Jeg har jobbet med fisk siden 2006 og avlivet mange. Likevel får jeg vondt når jeg gjør det. Man skulle tro at man venner seg til det, men jeg gjør ikke det, sier Ytteborg.

Ytteborg mener det er stor mangel på alternative modeller til å bruke levende fisk for å studere fiskehelse. Modellene må utvikles fra grunnen av, basert på inngående kjennskap til fysiologien til den enkelte art.

Alternative modeller er mye mer utviklet for arter som mus eller sebrafisk, og forskerne kan ofte velge og vrake. Dette mangler i stor grad for laks. Situasjonen er enda verre for andre arter, som torsk og rognkjeks, som også er viktige for norsk oppdrett.

Elisabeth Ytteborg utvikler alternative metoder til å bruke levende fisk i forskning.



Nyttig håndbok med visuelle hull

Forskere som er ute etter ferdige svar og oppskrifter, vil nok bli skuffet. Men Håndbok i forskningsetikk og databehandling har blitt et nyttig oppslagsverk.

TEKST **ANNETTE BIRKELAND**, sekretariatsleder i Granskingsutvalget

Den første boka jeg husker det var rift om å få bla i og låne på skolebiblioteket, var Hakkespettboka.

Jeg husker den som full av råd og triks formidlet på en måte som gikk rett hjem hos meg: enkelt forklart og med fargerike tegninger og kjente figurer. En bok som forklarte ting som foreldrene mine aldri gjorde når vi var på tur i skogen.

Det var sikkert mange grunner til at de ikke fyrte opp bål med forstørrelsesglass slik Ole, Dole og Doffen gjorde, men å vite at det var flere måter å gjøre noe på, var et skritt på veien til å ta egne valg. Gjennom Hakkespettboka lærte jeg at en håndbok er en god ting hvis den er tilpasset målgruppen, pedagogisk og gjerne visualisert for å få fram poengene.

Godt håndverk

Nå har jeg avansert til *Håndbok i forskningsetikk og databehandling*, skrevet av professorene May-Len Skilbrei og Heidi Østbø Haugen. Begge har lang forsker-erfaring og er også medlemmer av Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH).

Boka er delt inn i elleve kapitler som til sammen tar for seg det meste en forsker måtte ha behov for å vite om etikk og juss i forskning som involverer mennesker. Her gjennomgår samtykke, taushetsplikt, personvern og uredelighet – og dette er bare noe. Håndverket er godt, og det er henvist til relevante kilder.

Flere av temaene går hånd i hånd med NESHs retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi, og boka

gir innblikk i problemstillinger som er diskutert av komiteen de siste årene.

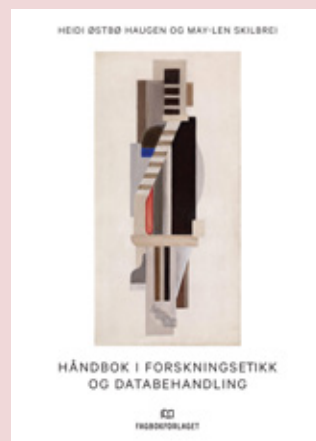
Oppslagsverk, men ikke oppskrift

Forfatterne oppgir i innledningen at boka først og fremst er ment som et oppslagsverk for forskere, og det er jeg enig med dem i; det er rett og slett for mange temaer til å lese alt samlet. Alle temaene er heller ikke like relevante eller godt skrevet, så det kunne med fordel vært strammet opp litt. Ett eksempel gjelder behandling av uredelighetssaker, der teksten i hovedsak er en oppsummering av det som står i loven, uten diskusjon, refleksjon eller eksempler.

Boka er god på å synliggjøre ulike avveininger og regler man bør være oppmerksom på når man klekker ut eller gjennomfører et forskningsprosjekt. De som er ute etter ferdige svar og oppskrifter, vil nok bli skuffet, for det er ikke slik boka er lagt opp. Det er fornuftig, kanskje til og med en nødvendighet, når temaet er forskningsetikk.

Imidlertid savner jeg illustrasjoner, tabeller, flytskjemaer eller andre visualiseringer av teksten som kunne gitt boka mer variasjon og hjulpet på forståelsen av alt som står der. Den eneste avvekslingen er enkelte tekstbokser med forskeres erfaringer. Dette er verdifulle eksempler, men andre typer av visualiseringer kunne vært brukt i tillegg.

Boka er likevel nyttig og lagt opp for praktisk bruk med en god innholdsfortegnelse og et stikkordsregister til slutt. La den gjerne stå langt framme i bokhylla for enkel tilgang når en god idé skal realiseres! ■



TITTEL
Håndbok i forskningsetikk og databehandling

FORFATTER
May-Len Skilbrei og Heidi Østbø Haugen

UTGIVER
Fagbokforlaget

ÅRSTALL
2021

ANTALL SIDER
233

ISBN
9788245034516



Ville ikke la krympehoder bli selfie-objekter

I Bergen har museumspublikum kunnet se et hode tatt som krigstrophé. Kurator Åshild Sunde Feyling Thorsen var bekymret for å skape stereotype oppfatninger om befolkningen i Amazonas.

TEKST **ELIN FUGELSNES**
FOTO **PRIVAT**

Da et nyoppusset universitetsmuseum åpnet dørene i 2019, fristet det med flere spennende naturhistoriske utstillinger. Det såkalte krympehodet, eller *tsantsa*, kunne lett blitt brukt for å lokke nysgjerrige sjeler til museet. I stedet var det diskret plassert i rommet og under dempet belysning.

– Vi ville ikke redusere hodet til kuriosa og sensasjonsmateriale som folk stilte seg foran for å ta en selfie, forteller Thorsen.

Hun stod for de etiske vurderingene av det humane materialet som var planlagt inn i de nye utstillingene.

– Jeg innså raskt at hvert eneste objekt krevde ulik etisk refleksjon, selv om alt var humant materiale. Det er stor forskjell på en 8000 år gammel hodeskalle fra Vestlandet og et søramerikansk *tsantsa* fra mellomkrigsårene, sier kuratoren.

Det var dette siste objektet som skulle skape mest etisk hodebry.

Hodene ble handelsvare

På 1900-tallet ble hoder tatt som krigsbytte av urfolket shuar. Gjennom en spesiell prosess ble kraniet og hjernen fjernet, før hodet ble formet og krympet gjennom flere ritualer.

– Når ritualet var over, hadde ikke selve hodet lenger noen stor betydning. Da kunne det enten kastes eller byttes mot våpen eller andre gjenstander, forteller Thorsen.

Krympehodet ved Universitetsmuseet er sannsynligvis samlet inn i mellomkrigsårene. Da var handel med *tsantsa* fortsatt

lovlig og delvis drevet av shuar-grupper selv. Men var det greit å stille det ut i en monter på et museum flere tiår senere, i Norge?

– Vi må ha et bevisst forhold til hva vi stiller ut, og hvordan vi representerer andre kulturer. Siden hodet stammet fra en praksis såpass nært oss i tid, var jeg redd for at vi skulle forsterke hodejegerklisjeen om folkegrupper i Amazonas, forklarer Thorsen.

Fra sensasjon til refleksjon

Kuratoren satte seg inn i shuar- og achuar-kulturen og diskuterte etiske spørsmål med både seg selv, kolleger og det nasjonale utvalget for forskning på menneskelige levninger (Skjelettutvalget). Måten hodet skulle presenteres på, og sammenhengen det skulle stå i, gjorde at vektskåla bikket over mot «ja».

Thorsen mener museene i dag har et mer reflektert og analytisk forhold til utstilling av sine etnografiske gjenstander, og at man i dag unngår sensasjonspregede utstillinger.

– I en periode fram til 2014 var *tsantsa*-hodet stilt ut ved museet i et diorama som visualiserte shuar-kultur, og mange minnes dette godt. Denne gangen ville vi sette det inn i en mer vitenskapshistorisk og filosofisk kontekst. Vi ville vise forskningsprosessen og -metoden, og hvordan vitenskapens tolkning av gjenstander kan forandre seg, forklarer hun.

Utstillingen skulle også skape refleksjon rundt noe av det kuratoren hadde grublet



Åshild Sunde Feyling Thorsen

Åshild Sunde Feyling Thorsen
—
kurator ved Avdeling for
forskningssamfunnskommunikasjon,
Universitetsmuseet i Bergen

på: Hvordan ser tidligere tiders innsamling av etnografiske gjenstander ut for oss i dag? Og hva synes publikum om det å stille ut gjenstander som har vært hellige eller knyttet til religiøst liv?

Thorsen har verken hørt om selfie-poseringer eller negative reaksjoner fra de besøkende.

– Jeg tror publikum har forstått intensjonen vår, konkluderer hun. ■



Ikke kast bort brukerne

Mange prosjektledere møter økte krav om å involvere sluttbrukere i forskningen sin. Kjennskap til de ni «sluttbrukerfroskene» kan gjøre samarbeidet mer vellykket.



Per Håkon Meland,
seniorforsker ved SINTEF, stipendiat ved
NTNU og evaluator for EU-kommisjonen

ILLUSTRASJON SANDRA DE HAAN

Alede forsknings- og innovasjonsprosjekter i EU-regi er blitt sammenlignet med å manøvrere en trillebår full av iltre frosker langs en humpete vei.

For å øke samfunnsnyttene fra slike prosjekter stilles det nå større krav til aktiv brukerinvolvering enn før. Også «brukerfrosker» skal med i trillebåra. Det byr på noen utfordringer og spenninger som spesielt prosjektledere bør være klar over.

Dødens dal

I EUs nye rammeprogram Horizon Europe kappes forskere fra hele Europa om 100 milliarder euro de neste syv årene. Dette er i bunn og grunn skattebetalernes penger, inkludert dine og mine.

EU-kommisjonen er klar på at prosjektene må styres unna «dødens dal». Frukter som ikke frister de som skal ha nytte av forskningen, er uønsket. Resultatet må aldri bli rene akademiske øvelser istedenfor kommersielle suksesshistorier.

Innenfor alle tematiske områder stilles det derfor større krav enn før til aktiv og tverrfaglig brukerinvolvering. Sluttbrukere skal bidra til å identifisere ønsker og behov, men også bekymringer og frykt ved for eksempel ny teknologi.

Innenfor Samfunnssikkerhetsprogrammet, der jeg har min nærmeste tilknytning, skal forskningsoppdraget involvere krav fra så forskjellige sluttbrukere som borgere, næringsliv, private og offentlige samfunnsorganisasjoner, myndigheter, jurister, politi og tollvesen.

En krevende tur

Alt i 2005 skrev Frost Urstad, Davis og Horn en artikkel med den fyldige tittelen «Frogs in a wheelbarrow? The role and challenges of the Project Manager throughout the life cycle of a European Union funded R&D Project from the proposal to the completion stage».

Artikkelen beskriver utfordringer man typisk vil møte som prosjektleder for et EU-finansiert forskningsprosjekt. Hvert slikt prosjekt skal ha deltagere fra industri og academia, ulike fagdisipliner og mange land.

Målet med denne miksen er å skape synergier, viske ut geografiske barrierer og styrke europeisk konkurranseevne. Samtidig er det krevende å lede en slik brokete bølging. Dette er bakgrunnen for metaforen som knytter forskning til frosker i en trillebår: Ved uforsiktig kjøring hopper froskene ut, og man kommer tomhendt

i mål. I tillegg kan flere typer frosker i trillebåra gjennomgå en metamorfose underveis.

Den nevnte artikkelen definerer fire froske-stereotyper:

Organisasjonsfrosken: Karakterisert av den typen organisasjon den kommer fra. For eksempel utålmodig, men fleksibel (liten bedrift), rik og bøllete (stort firma) eller flyktig og travel (universitet).

Kulturfrosken: Preget av kulturen den kommer fra. Gjelder alt fra kroppsspråk ved kommunikasjon til forkjærlighet for eksperimentelle eller teoretiske metoder eller at den er vant til en individuell arbeidsform.

Ekspertfrosken: Har en eller annen form for ekspertise som gjør at den er med i prosjektet, for eksempel knyttet til teknologi, administrasjon eller markedskompetanse.

Byråkratifrosken: Har en koffert full av regler og retningslinjer, gjerne forskjellige fra alle andres.

De ni brukerfroskene

Gitt den økte forventningen om sluttbrukere i EU-forskning er det på sin plass å definere en egen froskeart for dette. Det går an å argumentere for at dette er en undertype av ekspertfrosken. Men sluttbrukerfrosken har karakteristikk som fortjener en mer detaljert definisjon:

Alibibrukeren: Vet ikke helt hva han/hun gjør der, men er med for å tilfredsstille eksterne krav. Ofte passiv og med en symbolsk medvirkning i prosjektet.

Gallionsfigurbrukeren: En anerkjent bruker eller brukerorganisasjon som fremheves for å pynte på en søknad, uten å være en reell deltager i prosjektet. Opptrer gjerne i et prosjektråd (eng. *advisory board*) med uforpliktende deltagelse.

Studentbrukeren: Er lett tilgjengelig. Rekrutteres gjerne til kontrollerte eksperimenter av et produkt eller en tjeneste. Lite relevant praktisk erfaring. Tar gjerne betaling i form av pizza og leskedrikk.

På-vegne-av-brukeren: Ikke den reelle brukeren, men noen som kjenner brukeren. Eksempelvis helsearbeidere som tester utstyr som egentlig skal brukes av pasienter.

Den ufrivillige brukeren: En bruker uten mye annet å gjøre for øyeblikket, som partnerorganisasjonen kan avse til deltagelse i et lavprioritetsprosjekt. Mangler gjerne motivasjon for å delta. Er mest opptatt av hvor middagen skal inntas etterpå.

Feil-sted-brukeren: Dyktig og kompetent, men ikke egentlig den typen bruker prosjektet trenger. Kan likevel gi mange positive bidrag.

Syvende-bruker-i-huset: Utmerket CV. Tidligere ekspert som nå sitter med noe utdatert erfaring og kunnskap. Stepper gjerne ut av pensjonisttilværelsen for å delta i workshops og lignende.

Seg-selv-nok-brukeren: Har en tendens til å fremme sitt personlige syn og meninger framfor brukergruppas.

Superbrukeren: Har egenskaper som er det omvendte av alle typene over. Garantist for nyttig samproduksjon. Enhver prosjektleders drøm. Ofte vanskelig å finne fritt i naturen.

Fra hemsko til ledestjerne

Sluttbrukere er altså langt fra en homogen gruppe. Er prosjektgruppa riktig sammensatt, øker det sannsynligheten for at sluttbrukerne selv opplever medvirkningen som betydningsfull. Prosjektlederne må forstå hvilke typer sluttbrukere de har med i prosjektet, og planlegge for hvordan samarbeidet skal gi mest mulig nytteverdi.

En god gruppe av sluttbrukere kan styre forskningen inn på viktige områder istedenfor å være en påkrevd hemsko for å få finansiering. ■

*Ved uforsiktig kjøring
hopper froskene ut,
og man kommer
tomhendt i mål.*





Halvparten av deltagerne i Tuskegee-studien ble lurt til å tro at de fikk behandling for «bad blood». I 1997 fikk de en unnskyldning fra president Bill Clinton. Foto: National Archives / NYT / NTB (t.v.) og Doug Miles / AP / NTB (t.h.)



Fikk ikke vite at de hadde syfilis

Gjennom 40 år unnlot forskere å gi behandling til 200 syfilissmittede afroamerikanere. I dag kan vaksineskepsis spores tilbake til forsøket.

TEKST LARS KLUGE

The Tuskegee Study of Untreated Syphilis regnes som det kanskje aller verste eksempelet på uetisk forskning i USA.

Blant fattige svarte landarbeidere i Alabama på 1930-tallet var syfilis utbredt. 399 smittede ble invitert til å være med i et forsøk. Belønningen var at de fikk gratis medisinsk behandling og et varmt måltid når de kom til «behandlingen». De ble også tilbudt kostnadsfri begravelse.

Deltakerne fikk ikke vite at de hadde syfilis, men ble forklart at de hadde «bad blood», en betegnelse de selv brukte på en rekke lidelser. Halvparten av forsøkspersonene fikk behandling mot syfilis. De

andre ble lurt til å tro at de fikk behandling, men i virkeligheten dreide det seg bare om diagnostisering og prøvetaking, blant annet fra ryggmargen.

Avslørt av journalist

Datidens behandling mot syfilis var middelet salvarsan. Den organiske arsenforbindelsen var kanskje ikke veldig virkningsfull, men tross alt den foreskrevne behandlingsmetoden.

I løpet av andre verdenskrig kom penicillin, som er svært effektivt mot syfilis, men ingen av forsøkspersonene fikk tilbud om slik behandling. Tvert imot arbeidet forskerne aktivt for å hindre at disse fikk

penicillin i forbindelse med andre infeksjoner. Dette ville jo ødelegge eksperimentet, som varte helt frem til 1972.

Det var Associated Press-journalisten Jean Heller som avslørte for offentligheten hva forskerne drev med. Hun hadde fått et tips fra en varsler. Først da kom myndighetene på banen og avsluttet eksperimentet. En offentlig kommisjon var klar på at forsøket hadde vært uetisk helt fra starten, og særlig etter innføringen av penicillin.

Redde for koronavaksine

Frem til da hadde 28 av forsøkspersonene dødd av syfilis og rundt 100 av syfilisrelaterte komplikasjoner. 40 koner var smittet,

og 19 barn var født med sykdommen. Antall smittede etter utenomekteskapelige forbindelser er fortsatt ukjent.

Forsøkspersonene og deres familier har fått ni millioner dollar i erstatning, og det ble iverksatt et eget helseprogram for å følge dem opp. Av dem som deltok i forsøket, døde den siste i 2004, og den siste enken i 2009. Det er fortsatt ti av deltakernes barn som får gratis helsehjelp.

Tragedien er ennå langt fremme i bevisstheten hos mange svarte amerikanere. En rekke amerikanske medier har den siste tiden vist at den i stor grad er årsaken til at færre svarte enn hvite amerikanere er vaksinert mot korona.

Sykepleier Cheryl Owens forteller til NPR (National Public Radio) at mange hun snakker med, er redde for å ta koronavaksine.

– Når jeg spør hvorfor, svarer de: «Du husker vel syfilis-eksperimentet?»

Norske røtter

The Tuskegee Study of Untreated Syphilis hadde en norsk forløper. Ved Rikshospitalets hudavdeling fikk ikke syfilispasienter medikamentell behandling mellom 1891 og 1910 (se faktaboks). Årsaken var at professor Cæsar Boeck, som ledet avdelingen, mente at bivirkningene av datidens kvikksølvbehandling var verre enn sykdommens skadevirkninger.

Boeck beskrev pasientenes sykdomsforløp svært detaljert. Journalene hans danner grunnlaget for dagens kunnskap om forløp og prognose ved syfilisinfeksjoner. Siden Boeck ikke hadde noen kontrollgruppe som fikk behandling, gir ikke hans arbeid svar på om datidens behandling var til mer skade enn nytte.

Boecks etterfølger ved hudavdelingen, Edvin Bruusgaard, publiserte i 1927 en studie basert på Boecks materiale.

Sammenhengen mellom denne studien og Tuskegee-eksperimentet er noe av det som tas opp i artikkelen «Ubehandlet syfilis – fra Oslo til Tuskegee» i Tidsskrift for Den Norske Legeforening. Artikkelen fra 2016 er skrevet av Anne Helene Kveim Lie, førsteamanuensis i medisinsk historie ved UiO, sammen med lege og historiker Anniken Sandvik.

Til NRK har Kveim Lie uttalt at uten Bruusgaards studie ville det aldri blitt noe av forsøket i Tuskegee.

Fikk ny behandling

I 1910 tok man i bruk salvarsan for å behandle syfilis. Medisinen angriper syfilisbakterien og gir ikke like store skadevirkninger på resten av kroppen som kvikksølv. Boeck avsluttet umiddelbart sitt forsøk og ga pasientene salvarsan i stedet.

I dag er det ikke noen kontroversiell påstand at tidligere tiders kvikksølvbehandling, som ble gitt mot en rekke ulike sykdommer, ofte skadet pasientene mer enn selve sykdommen. Boeck er derfor ikke blitt kritisert for at han unnlot å gi pasientene denne behandlingen. Men han var med på å legge premissene for det sterkt fordømte Tuskegee-eksperimentet, og det var flere ganger kontakt mellom norske forskere og dem som ledet forsøket i Tuskegee.

I 1955 skrev Trygve Gjestland sin doktoravhandling basert på Boecks og Bruusgaards materiale. Avhandlingen har fått navnet *Oslo-studien*. Han fikk finansiering fra amerikanske helsemyndigheter, ikke minst fordi flere av forskerne involvert i Tuskegee-eksperimentet viste stor interesse for hans arbeid. Gjestland hadde et studieopphold i USA i 1951–1952. Han besøkte Alabama, og forskere som jobbet med Tuskegee-studien, rådførte seg med ham.

Rasebiologisk utgangspunkt

Amerikanerne var opptatt av om syfilis virket annerledes på svarte mennesker enn på hvite. Dette var en av årsakene til at de var så interessert i materialet fra Oslo. De mente at svarte hadde et mindre utviklet nevrologisk system enn hvite, og siden syfilis også kan angripe nervesystemet, mente de sykdomsforløpet ville være ulikt hos svarte og hvite.

The Tuskegee Study of Untreated Syphilis var altså ikke bare rasistisk i hvordan de behandlet forsøkspersonene. Forsøket hadde også et rasebiologisk utgangspunkt, der svarte ble sett på som mindre utviklet enn hvite.

I 1997 ga president Bill Clinton en offisiell unnskyldning og betegnet eksperimentet som skammelig og rasistisk. ■

Kilder: Tidsskrift for Den norske legeforening; NRK; Centers for Disease Control and Prevention; Associated Press; U.S. Department of Health, Education, and Welfare; The White House, Office of the Press Secretary; National Public Radio (NPR); Wikipedia

Tuskegee Study of Untreated Syphilis

- Forsøket startet i 1932 ved Tuskegee University i Alabama.
- Det omfattet 399 svarte mannlige arbeidere med syfilis og en kontrollgruppe uten.
- De syke ble ikke fortalt at de hadde syfilis, men «bad blood». Halvparten av dem fikk bare placebo og ble lurt til å tro at diagnostisering var behandling.
- Forsøket pågikk til 1972.

Kilder: Centers for Disease Control and Prevention; Associated Press; The White House

Ubehandlet syfilis i Oslo

- Fra 1891 til 1910 fikk i alt 1978 syfilispasienter ved Rikshospitalets hudavdeling ingen medikamentell behandling, bare hvile og næringsrik kost.
- Sykdomsforløpet hos de ubehandlede pasientene ble kartlagt i detalj.
- Erfaringene ble senere et viktig grunnlag for Tuskegee-studien.

Kilde: Tidsskrift for Den Norske Legeforening; NRK

Koronavaksinasjon i USA

- Hvite har 1,3 ganger høyere vaksinasjonsgrad enn svarte.
- Svarte er mer utsatt for å bli syke og dø av korona enn hvite.
- Lav andel vaksinerte blant svarte kan ha mange andre sosiale grunner enn vaksinevegning.
- Ulikheten mellom andelen svarte og hvite som er vaksinert, har vært synkende.

Kilde: Kaiser Family Foundation (KFF)



Oppretter nivå X for tvilsomme tidsskrifter

Det nasjonale publiseringsutvalget har innført et nytt nivå i klassifiseringen av tidsskrifter som gir uttelling i finansieringssystemet. Nivå X vil fungere som et slags gråsonenivå for tvilsomme tidsskrifter der utvalget er usikre på kvaliteten. Da utvalget presenterte den nye kategorien i begynnelsen av september, var 13 tidsskrifter plassert der.

En gjennomgang Khrono har gjort, viser at norske forskere har publisert i flere av disse tidsskriftene de siste årene.

Publiseringsutvalget ser for seg at nye tidsskrifter skal komme til og gamle tas ut fra nivå X etter hvert som de er avklart.



Illustrasjonsbilde: Shutterstock

«**Maktkritiske perspektiver er et grunnleggende premiss i samfunnsforskningen og skal være sentralt i Forskningsrådets virksomhet. I omstillingen trenger vi prosjekter som utfordrer, og det er viktig at Forskningsrådet har rom for dette i våre søknadstyper.**

I en kronikk i Aftenposten imøtegår direktør Mari Sundli Tveit bekymringen for den maktkritiske forskningens plass i Forskningsrådets nye porteføljesystem.



Illustrasjonsbilde: Shutterstock

Vil erstatte dyr med egg

Dyreforsøk er ofte nødvendig når medisiner skal utvikles. Det skal blant annet hindre at forsøkspersoner bli utsatt for mer risiko enn nødvendig. Slike forsøk er likevel omstridt, og mange prøver å finne alternative metoder. Ved Farmasøytisk institutt ved Universitetet i Oslo tester forskere om befrukta egg fra høner, altså uferdige kyllingfoster, kan være et slikt alternativ.

De har gjennomført forsøk med to ulike medisiner mot epilepsi som i tillegg blir brukt som legemiddel ved bipolare lidelser.

I første omgang ville forskerne undersøke hvordan den uferdige hjernen til kyllingfostrene tok opp og skilte ut de to aktuelle stoffene. Det var sammenlignbart med hos mennesker, konkluderte forskerne.

– Det forteller oss at modellen kan videreutvikles i framtida, sier stipendiat Denis Zosen til nettstedet Titan.

Han understreker samtidig at det de har gjort hittil, er såkalt «proof of concept», og at mye arbeid gjenstår.

Fra Twitter



Trekker tilbake forskning på uigurer

To forskningsartikler trekkes tilbake etter mistanke om utilstrekkelig samtykke fra forskningsdeltakerne. Deltakerne var uigurer og forskerne kinesiske. Forskingen bygget på DNA-analyser av uigurene og ble publisert i the International Journal of Legal Medicine and Human Genetics. Tilbaketrekkingen kommer etter en kritisk artikkel i New York Times, ifølge Singapore News.



Illustrasjonsbilde: Tina Zhou / Shutterstock.com

37 %

Mer enn en av tre innvandrings- og kjønnsforskere har opplevd ubehagelige kommentarer knyttet til forskningen sin. Rundt ti prosent har mottatt trusler.

Det var blant funnene i rapporten «Forskere og offentligheten – om ytringsfrihet i akademien» som ble publisert av Institutt for samfunnsforskning før sommeren.

Kilde: www.samfunnsforskning.no



Til Wakefields forsvar

Thore K. Aalberg, cand.polit., utdanning innen homøopati og grunnmedisin og mangeårig styreleder i Norsk Homøopatisk Pasientforening

Hva ville skje hvis det viser seg at det finnes alternativer til vaksiner som både er effektive, bivirkningsfrie og ikke fører til dødsfall?

I Magasinet Forskningsetikk 3/20 var det en omtale av boka The Doctor Who Fooled the World. I den påstår filosofen og journalisten Brian Deer at Andrew Wakefield hadde økonomiske motiver for å være kritisk til MMR-vaksinen. Det står også at han befant seg i et miljø der penger og anerkjennelse var høyt ettertraktet, og at han brøt nærmest enhver forskningsetisk norm.

Flere anerkjente medisiner, deriblant Ratajczak (1) og professor Midtvedt (2), har kommet til andre konklusjoner når det gjelder Wakefield enn det Deer gjør. Forsvarere av Wakefield hevder også at det tvert imot er Deer selv som har økonomiske motiver og nære forbindelser til legemiddelindustrien.

Det er fristende, når det gjelder diskusjonen om Wakefield, å trekke en parallell til hva som skjedde da Semmelweis oppdaget at god hygiene kunne redusere dødsfall på fødeavdelinger. Han ble latterliggjort av dem som hadde definisjonsmakten på «sannheten».

Den medisinske historien er full av eksempler på behandlingsformer som virket før man kjente til blant annet vitaminer, bakterier og virus. Det er et kjent fenomen at vaksiner i verste fall kan medvirke til utvikling av vaksine-resistente muterte virus. For å unngå dette mener jeg man bør vurdere homøopatisk profylakse og behandling som et mulig alternativ.

Homøopati brukes til å behandle blant annet barnesykdommer, influensa og gul feber. I mange land er homøopati en del av de offentlige helsevesen, deriblant England. Under koleraepidemiene på 1800-tallet så parlamentet at de bydelene i London som tok i bruk homøopatisk medisin, hadde lav dødelighet. Samme erfaringer ble gjort under spanskesyken, men også i moderne tid.

Medisinsk historie har ofte vist at det er ikke konsensus som bringer verden fremover, men forskerens evne og vilje til å stille spørsmål ved etablerte sannheter. Det har Wakefield gjort når det gjelder vaksiner. Fremtiden vil vise om han har et poeng.

1. Ratajczak, H.V. (2011): Theoretical aspects of autism. *Journal of Immunotoxicology*.
2. Skafteensmo, T. (2012): *Folkefiender*. Stavanger. Paradigmeskifte forlag.

Debattinnlegg kan sendes til redaktør: elin.fugelsnes@forskningsetikk.no

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



Bestill papirutgave og/eller digital utgave av bladet på forskningsetikk.no/abonner eller send e-post til ab@forskningsetikk.no.



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