

# MAGASINET Forskningsetikk

Nr. 2 • Oktober 2022 • 22. årgang

## Ber om klarsignal fra egne rekker s. 4



Forlagene samarbeider  
mot juks

s. 12

Skoleforskning skapte  
foreldreopprør i 1964

s. 22

«Medforfatterskap er  
akademias svar på været»

s. 25

# Vi må snakke om stamceller

Blir vi forsket på, skal vi først ha sagt ja. Vi skal også vite hva vi har sagt ja til. Organoider dyrket fra cellene til vanlige folk setter samtykkekravet på nye prøver.

I fire utgaver har Magasinet Forskningsetikk dykket ned i stamcellenes verden. Dette er en verden som vokser og utvikler seg raskt, samtidig som vanlige folk ikke er så godt kjent med den ennå.

Vi har skrevet om blastoider, embryolignende strukturer – og kimærer, blandingsvesen med levende celler fra andre organismer i kroppen. Dere lesere har dessuten blitt kjent med de små celleklumpene som etterligner våre egne organer – organoidene.

Alt dette utvikles på laboratoriet, og målene er aktverdige. Det handler om å fylle kunnskapshull og redde liv gjennom nye medisiner og behandlinger.

## Fornuft og følelser

Samtidig kan ingen helt vite hvor denne forskingen bærer, og deler av feltet fører med seg uro. Risikerer vi skapninger som verken er dyr eller mennesker? Kan en hjernelignende celleklump i en petriskål utvikle bevissthet og følelser? Vil forskere kunne lage kjønnseller av hvilke som helst celler?

Spørsmålene kan være vanskelige å ta innover seg. Det er viktig at vi gjør det likevel. En god forskningsetikk bygger ikke bare på problemene vi har i dag, men også de vi ser for oss å kunne støte på framover.

I denne utgaven bringer vi stamcelleverdenen litt nærmere deg og meg. For hvor kommer de fra, disse cellene som forskerne eksperimenterer med? Jo, fra vanlige folk i ulike land som en eller annen gang har gitt av sitt biologiske materiale til forskning.

## Celler til salg

Stamceller har blitt en handelsvare. De kan deles og formeres i det uendelige og lever sine egne liv i forskningsprosjekter som opphavs-

personen kanskje aldri får høre om. Det som dyrkes fram, blir stadig mer avansert.

Forskningsdeltagere gir sitt samtykke når cellene først hentes ut fra kroppen. Noen sier også ja til deling med industrien. Som hovedregel skal samtykket fornyes hvis materialet brukes i nye typer prosjekter. I lovverk og retningslinjer verden over gjelder likevel unntak fra dette – når materialet er bearbeidet eller anonymisert, slik de kommersielt tilgjengelige cellene er.

Hvem er det da som sjekker om bruken av cellene er i tråd med det opprinnelige samtykket? Er det et problem dersom svaret er «ingen»? Er det i det hele tatt viktig at bruken er innenfor det opprinnelige samtykket? Bør opphavspersonene ha mulighet til å stoppe nye typer prosjekter fra å ta i bruk deres biologiske materiale?

## Åpenhet er avgjørende

Spørsmål og dilemma knyttet til samtykke er ikke nytt, men innen stamcelleforskning er det nå i ferd med å bli en av de mest betente etiske problemstillingene.

Når Magasinet Forskningsetikk løfter fram slike spørsmål, er det ikke for å skremme folk fra å delta i forskning. Vi ønsker selvfølgelig ikke å stikke kjepper i hjulene for forskning som på sikt kan vise seg å gi medisinske gjennombrudd.

Heller tvert imot. Forskning er avhengig av tillit i befolkningen, og fundamentet for tillit er åpenhet og dialog. Vi ønsker å informere, engasjere og bidra til debatt. Det tror vi er nødvendig for å sikre at etikken skal fungere som en helt nødvendig hjørnestein på et felt som ligger an til å velte om på mye.

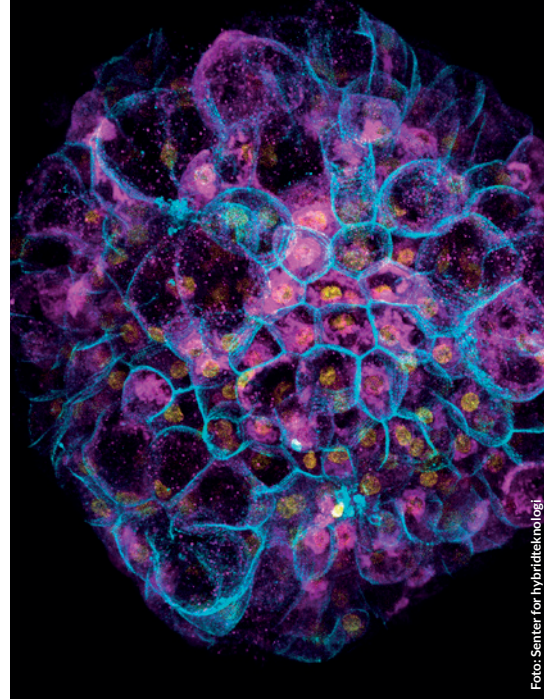


Foto: Senter for hybridteknologi



Foto: Asbjørn Vigane



Foto: Shutterstock

## INNHold

### En lab-skapt «lever»

På laboratoriet dyrkes små celleklumper som etterligner organer. Det angår hver enkelt mer enn vi er klar over.

## Side 6

### Etterforsker forskning

Kreftstudien Norwait er i politiets søkelys. Seks etterforskere og jurister er på saken.

## Side 12

### Intens oppmerksomhet

Publikums interesse for utdødde dyrearter har vært med på å gjøre aDNA-forskning til en «kjendisvitenskap», ifølge en ny bok.

## Side 26

Flere godkjenner forskningen selv \_\_\_\_\_ 4

Skal oppdage juks før publisering \_\_\_\_\_ 12

Etterlyser «frekkere» forskere \_\_\_\_\_ 14

**Kommentar:** Redelighet er grunnleggende for tillit \_\_\_\_\_ 19

### Forskningsetisk historie:

Kartlegging av skolegutter som skapte storm \_\_\_\_\_ 22

**Aktuelt** \_\_\_\_\_ 24

**Ærlig talt:** Om å håpe på en «reject» \_\_\_\_\_ 25

**Mitt dilemma:** Ikke forstyr! Eller..? \_\_\_\_\_ 26



Elin Fugelsnes  
Elin Fugelsnes, redaktør



# Flere godkjenner forskningen selv

De siste årene har flere institusjoner opprettet egne komiteer for forhåndsgodkjenning av forskning. – Det er rart at det ikke er enda mer utbredt, sier Erik Øiolf Sørensen ved NHH.

TEKST **ELIN FUGELSNES**



Silje Endresen Reme leder Forskningsetisk komité ved Psykologisk institutt ved UiO. Foto: Anders Bayer / OUS

Utenlandske finansieringskilder, samarbeidspartnere og publiseringskanaler krever i økende grad godkjenning for forskning på mennesker. Det har ført til frustrasjon blant forskere som opplever at prosjektene deres faller utenfor vurderingssystemet som finnes i Norge dag.

Løsningen for flere har blitt å hente inspirasjon fra den amerikanske tradisjonen med såkalte *institutional review boards*

(IRB) – det vil si egne organer for etisk godkjenning ved institusjon eller fakultet.

De siste fem–seks årene har det dukket opp minst seks slike instanser (se faktaboks) i Norge, og andre institusjoner snuser på muligheten. Flere aktører mener slike ordninger kan styrke institusjonenes arbeid med forskningsetikk.

## Kronglete publisering

Forskningsetisk komité ved Psykologisk institutt ved Universitetet i Oslo hadde sin spede start rundt 2015. Ifølge initiativtager Anne Inger Helmen Borge var tidsskrifters krav om etikkgodkjenning utløsende.

Dette er fortsatt en vanlig grunn til at forskere tar kontakt, forteller dagens komiteleder Silje Reme Endresen. Hun har selv erfart at veien mot internasjonal publisering kan bli ekstra lang og kronglete uten de riktige papirene.

– Tidsskriftene har lurt på hvorfor i all verden jeg ikke kan vise til en etisk vurdering. Da har jeg måttet gå mange runder, og blant annet bedt REK skrive en utredning om hvordan systemet fungerer i Norge.

## Snever lovtolkning

I USA er det lovfestet at mesteparten av forskning som involverer mennesker, skal vurderes av et IRB før oppstart. Nesten alle sykehus, universiteter og andre institusjo-

ner hvor det foregår forskning på mennesker, har derfor slike organer.

I Norge er systemet for godkjenning bygd opp rundt sju regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Disse skal vurdere alle forskningsprosjekter som omfattes av helseforskningsloven. Vedtakene fra REK kan klages inn til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, NEM.

I tillegg finnes flere rådgivende instanser, men ingen av disse kan godkjenne eller avslå et prosjekt.

Det siste tiåret har norske forskere, deriblant Reme, uttrykt sin frustrasjon over at mye forskning på mennesker faller utenfor REKs ansvarsområde. Kritikken har særlig handlet om at REK har tolket helseforskningsloven for snevert. Loven retter seg mot medisinsk og helsefaglig forskning der formålet er å gi ny kunnskap om helse og sykdom – men hva er egentlig ny kunnskap, og hva er *helse og sykdom*?

– Jeg har forsket mye på arbeid og psykisk helse. Dette har irriterende nok alltid falt utenfor REKs mandat. Selv om prosjektet for eksempel har dreid seg om store mengder helsedata og vi har undersøkt sårbare pasienter på sykehus, har vi blitt avvist fordi det er *arbeid* som har vært i fokus, sier hun.



Jostein Hallén var skeptisk til en intern godkjenningsskomité ved Norges idretts-høgskole. Nå er han fornøyd med løsningen. Foto: Lisbet Jæhre / NIH

## Risikabel forskning

I 2014 uttrykte professor Jostein Hallén ved Norges idrettshøgskole bekymring over at idrettsforskning havnet i et etisk tomrom, og at REK ikke lenger ville kikke dem i kortene. Dette hindret i sin tur publisering. Hallén ønsket nye lover og nye nasjonale komiteer for prosjekter som ikke hørte hjemme i de eksisterende forskningsetiske komiteene.

Så, i 2017, trådte en ny forskningsetikklov i kraft. Den var slett ikke svaret på Halléns etterlysning.

– Loven er utilfredsstillende, sier han.

Forskningsetikkloven stiller blant annet krav til institusjonene når det gjelder nødvendig opplæring i og kjennskap til anerkjente forskningsetiske normer. Det er bra, men utover det handler den i altfor stor grad om uredelighet, mener Hallén. Han synes også loven gir for lite veiledning om den praktiske utøvelsen av forskningsetikken.

Helseforskningsloven, derimot, inneholder mange viktige presiseringer og punkter som er viktige å ha klart for seg, som deling av data og informasjon til deltagere, mener han.

– Den loven gjelder altså stort sett ikke for oss – men vi forholder oss til den likevel.

Hallén forklarer at mange av Idrettshøgskolens prosjekter handler om fysisk aktivitet i sammenheng med helse og sykdom og ofte involverer sårbare grupper. En idrettsforsker kan for eksempel ta en muskelprøve og legge inn venekateter på deltagere som skal sykle til de blir utmattet.

– Noe av det vi gjør her, kan gi betydelig større belastning, både mentalt og fysisk, enn det som gjøres ved helseforskningsinstitusjoner, påpeker professoren.

## Kan forhindre alvorlige brudd

Idrettshøgskolen møtte opplevelsen av å bli avvist av REK på samme måte som Psyko-

## Intern godkjenning

Magasinet Forskningsetikk har identifisert seks lokale organer for godkjenning av forskningsetikk. Vi utelukker ikke at andre institusjoner har lignende ordninger.

- NHH: Institutional Review Board
- Norges idrettshøgskole (NIH): Etisk komité
- Fakultet for økonomi og samfunn ved Høgskulen på Vestlandet (HVL): Forskningsetisk komité
- Fakultet for læring, kunst og idrett ved HVL: Forskningsetisk komité
- Psykologisk institutt ved Universitetet i Oslo: Forskningsetisk komité
- Handelshøyskolen BI: Ethics Review Board

Alle retter seg mot forskning på mennesker, med ulike presiseringer. Noen begrenser seg for eksempel til prosjekter som kan medføre risiko for skade eller belastning på deltagerne.

Om det er frivillig eller obligatorisk å få en forskningsetisk vurdering, varierer fra sted til sted.

Omfanget av vurderingen varierer fra prosjekt til prosjekt.

logisk institutt: med sitt interne godkjenningsorgan.

Hallén var i utgangspunktet skeptisk til en slik løsning, blant annet fordi han fryktet at vurderingen ikke ville bli uavhengig. Nå, fem år etter opprettelsen, er han likevel godt fornøyd. Selv har han både sittet i komiteen og vært en aktiv bruker av den.

Komiteen løser utfordringene med krav fra tidsskrifter. Men kanskje enda viktigere, ifølge professoren:

*Tidsskriftene har lurt på hvorfor i all verden jeg ikke kan vise til en etisk vurdering.*

Silje Endresen Reme

## Arbeidet med komiteen har gitt et løft når det gjelder hele bevisstheten om det forskningsetiske.

Ingrid H.G. Østensen

– Den representerer en god korreksjon til forskerne, spesielt når det gjelder hvordan vi informerer deltakerne. Hvordan deltakerne er informert, er ett av de viktigste etiske elementene når det gjelder forskning på mennesker, ved siden av at de ikke skal utsettes for unødig risiko.

### Sosial ulikhet

Det er kanskje ikke overraskende at det blir opprettet slike organer i forskningsmiljøer som er tett på eller i grenseflaten til helseforskningsloven og REK-ene. De dukker imidlertid opp på andre områder også, for eksempel i miljøer for økonomiforskning som er tett på folks liv.

Et slikt organ finnes ved NHH, Norges handelshøgskole, med utspring i et miljø hvor forskerne har mål om å finne løsninger på sosial ulikhet – nemlig Centre for Experimental Research on Fairness, Inequity and Rationality (FAIR).



Forskningsdekan Tore Nilssen vil ikke presse noen til å opprette en komité. Foto: UiO

– Vi er et senter for *eksperimentell* forskning og har dermed en del direkte kontakt med studiedeltakere. Da blir det spesielt viktig for oss å sikre deres integritet og interesser, forklarer Erik Øiolf Sørensen.

Han er forsker ved FAIR og var en av dem som tok initiativ til å opprette et IRB da senteret ble etablert i 2017.

– Vi ønsket å sikre en høy etisk standard, på samme måte som vi forsøker å holde høy standard på andre metodespørsmål. Prosessen med søknad til IRB fungerer som en anledning til å åpne diskusjoner om hva som er godt, riktig og nødvendig.

Også Sørensen og kollegene opplever at flere og flere tidsskrift og internasjonale samarbeidspartnere forventer å se referanser til en IRB-vurdering.

– Nå kan vi lettere tilfredsstille slike forventninger, men dette var sekundært for oss. Jeg har heller aldri hørt om at noen har blitt nektet publisering fordi det ikke er en norm om IRB ved norske institusjoner, påpeker han.

Flere kilder Magasinet Forskningsetikk har snakket med, understreker at utviklingen kan være positiv for forskningsetikken generelt. En av dem er Ingrid H.G. Østensen, sekretariatsleder for Ethics Review Board ved Handelshøyskolen BI.

– Arbeidet med komiteen har gitt et løft når det gjelder hele bevisstheten om det forskningsetiske, fastslår hun.

### Stor pågang

Mange komiteer opplever også stor pågang. Ved Psykologisk institutt har 24 søknader vært innom komiteen hittil i år. Andre fakulteter og institutter har også henvendt seg, men komiteen har måttet si nei av kapasitetshensyn.



Komiteleder ved NHH, Lars Jacob Tynes Pedersen, vil unngå unødvendig byråkratisering. Foto: Ingunn Gjørde / NHH

Tore Nilssen er forskningsdekan ved SV-fakultetet, hvor Psykologisk institutt hører til. Nilssen kjenner til at flere miljøer ved fakultetet er interessert i tematikken. Selv er han ikke overbevist om at alle trenger en slik komité, og han vil i alle fall ikke presse det på noen.

– Jeg tror initiativet må være fagnært, og komme fra enkeltinstitutter eller forskningsmiljøer. Jeg sitter for høyt opp til å skulle ta en slik avgjørelse, men jeg kan legge til rette. Vi skal prøve å få i gang en diskusjon, sier han.

Ved Høgskulen på Vestlandet (HVL) pågår nå et større prosjekt rundt organiseringen av forskningsetikk. Prosjektet er en respons på at Riksrevisjonen i 2021 ga universitetene og høyskolene kritikk for ikke å ha gode nok systemer for å ivareta forskningsetikken.

To fakulteter har tidligere etablert hver sin forskningsetiske komite. Om alle fakulteter ved høgskolen bør ha en slik godkjenningsskomité, er et aktuelt, men foreløpig uavklart spørsmål, forteller Anne-Mette Somby. Hun er fagansvarlig for forskningsetikk.

– I prosjektet er vi opptatt av at fakultetene skal ha autonomi når det gjelder å finne løsninger som passer for sine fagmiljø, sier hun.

Handelshøyskolen ved NMBU er også blant dem som følger med på utviklingen og håper at universitet snart får på plass et eget organ for forhåndsgodkjenning.

### Vil unngå for mye byråkrati

Lars Jacob Tynes Pedersen leder komiteen ved NHH. Han synes det er viktig å understreke at det er frivillig å henvende seg til komiteen. Omfanget av behandlingen varierer også fra prosjekt til prosjekt.

– Dette skal ikke bli unødvendig byråkratisering, slik vi ser at det er i USA. Det skal være drevet av etterspørsel, og ikke tres nedover hodene på folk.

– Tror du slike ordninger på sikt kan føre til at det blir obligatorisk for institusjoner å ha egne etiske godkjenningsskomitéer?

– Jeg vil snu på det og heller si at dette kommer fra utviklingstrekk vi ser, internasjonalt og etter hvert nasjonalt, med ulike krav til utgreiinger om hvordan man håndterer data og forskningsetikk. Disse kravene kommer uavhengig av hva vi gjør. Om noe så er vi kanskje litt foran i feltet.

Han får støtte fra forsker Erik Øiolf Sørensen.

– Jeg synes det er rart at dette ikke har blitt enda mer utbredt, sier han.

### Fastholder ønske om ny lov

Jostein Hallén ved Idrettshøgskolen vil ikke overlate spørsmålet til hver enkelt institusjon – han vil fortsatt ha myndighetene på

banen. Han ønsker seg en egen lov som nærmest er en kopi av helseforskningsloven, men rettet mot *all* forskning på mennesker.

– Loven burde blant annet slå fast at ingen institusjon kan gjøre forskning på mennesker uten først å ha fått en uavhengig etikkvurdering, sier han.

Nøyaktig hvilke krav som skulle stilles til organiseringen av en slik etikkvurdering, har han ikke helt klart for seg. Men han er overbevist om at det skal veldig lite til for å lage en nyttig lov uten at noen kan klage på at ting blir vanskeligere.

– Tvert imot ville det bli en lov som kunne brukes til bevisstgjøring både i undervisningssammenheng og forskning – og som ville gjort Norge til et bedre sted for forskningsdeltagere, mener han. ■

# Ingen hindring i UH-loven

Universitets- og høgskoleloven (UH-loven) åpner for at universiteter og høgskoler kan opprette egne komiteer for å ivareta forskningsetikken, ifølge Kunnskapsdepartementet (KD).

Magasinet Forskningsetikk har stilt KD flere spørsmål, blant annet om kjennskap til at institusjoner oppretter egne godkjenningsorganer, og om eventuell respons på dette. Vi har også spurt om departementet ser for seg alternative løsninger.

KD svarer i en e-post at forskere og forskningsinstitusjoner har et lovfestet ansvar for å sikre at all forskning skjer i henhold til anerkjente forskningsetiske normer.

«Vi har også faglig uavhengige etikkomiteer som skal rådggi og utarbeide retningslinjer for god forskingsetikk. Men, UH-loven åpner også for at universiteter og høyskoler kan opprette egne komiteer for å ivareta forskningsetikken», opplyser KD. Departementet legger til grunn at dette skjer innenfor de rammene lovene setter.

### Finnes ulike løsninger

Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH)

og for naturvitenskap og teknologi (NENT) er to av de uavhengige etikkomiteene KD viser til. Sekretariatslederne for komiteene forteller at de regelmessig får forespørsler om godkjenning av prosjekter.

– Men vi skal bare gi råd, ikke godkjenning, påpeker Vidar Enebakk i NESH.

I likhet med KD trekker sekretariatslederne fram at forskningsinstitusjonene har det overordnede ansvaret for etikken. Derfor finnes det ingen nasjonal kontrollfunksjon på disse områdene.

– Institusjonene må selv finne rutiner for å håndtere dette ansvaret. En IRB kan være en av flere løsninger, sier Thomas Østerhaug i NENT.

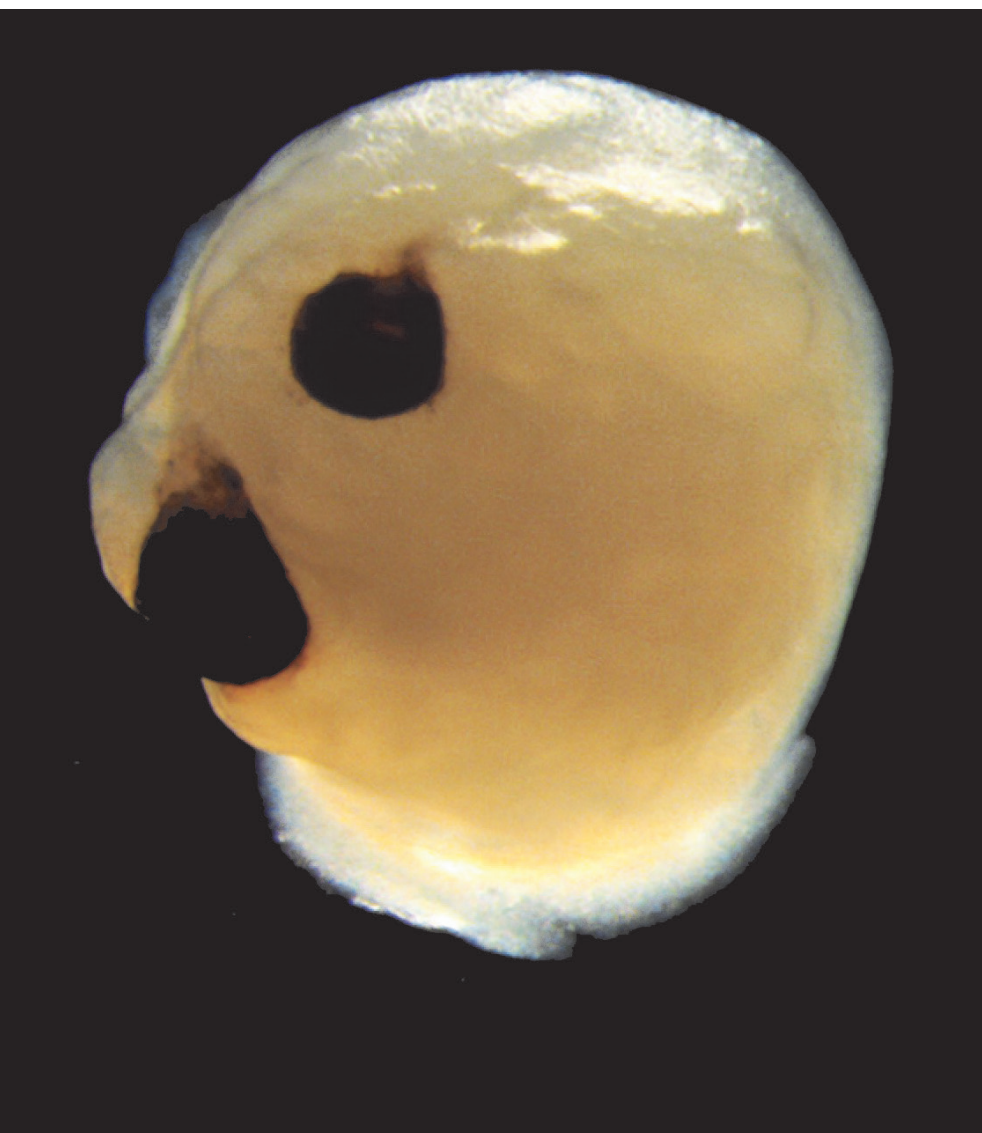
De nasjonale forskningsetiske komiteene (FEK) ser samtidig behov for å bistå institusjonene og arbeider med en veileder som skisserer ulike måter institusjonene kan ivareta ansvaret sitt på.



# Våre ukjende lab-kroppar

Tenk deg at celler frå deg blir formerte verda rundt og dyrka til stadig meir avanserte, levande klumpar. Det heile utanfor din kontroll.

TEKST KRISTIN S. GRØNLI



Hjerne-organoid dyrka frå ulike cellelinjer i eit prosjekt i Tyskland. Organoida utvikla anlegg til auge. Foto: Elke Gabriel

**N**ei, dette er ikkje science fiction eller berre eit sært eksempel frå medisinsk historie. Det har blitt vanleg med kjøp og sal av celler til forskning, og med kommersielt tilgjengelege celler kan forskarar jobbe på denne måten.

Dermed kan folk som gir materiale til forskning, få mengder av fråkopla utvekstar på ymse laboratorium. Spesielt dersom dei ein eller annan gong har sagt ja til at biologisk materiale kan bli delt med forskarar i helseindustrien.

Det overordna målet er ny medisinsk behandling. Spørsmålet er om forskingsetikken heng med i svingane.

## Bruken aukar

Bruken av biologisk materiale frå forskingsdeltakarar har utvida seg i takt med stamcelleforskinga. Spesielt gjeld dette forskning som tek i bruk induserte pluripotente stamceller (iPS-celler). Dei kan bli til alle typar celler i kroppen.

Motsett kan ein også bruke alle slags celler for å lage iPS-celler. Forskarar treng difor ikkje meir enn ei hudcelle for å kunne dyrke fram alt frå hjerneceller til muskelceller.

iPS-celler er dessutan eit vanleg utgangspunkt for å dyrke organoid. Dette er små, tredimensjonale kulturar som er stimulerte til å utvikle seg likt organ. Vi kan tenke på dei som reproduksjonar av måten organa i kroppen utviklar seg og fungerer på.

– Veldig mange kronisk sjuke pasientar kan vi ikkje kurere i dag. Vi leitar etter nye metodar for folk som sårt treng behandling. Stamceller og organoid kan vere

sentralt for å kome dit, seier professor Stefan Krauss, leiar for Senter for hybridteknologi ved Universitetet i Oslo (UiO).

Det store håpet er at stamceller og organoid kan bli viktige for testing av nye medisinar og behandlingar, og på lang sikt møte det skrikande behovet for celler, vev og organ til transplantasjon.

## Kjøper celler

Hovudregelen er at deltakarar i forskning må gi nytt samtykke dersom biologisk materiale frå biobankar skal nyttast i nye typar prosjekt. Ein biobank er ei samling av biologisk materiale.

Verda over praktiserer forskarar no omfattande unntak frå denne hovudregelen. Folk som likevel skulle finne ut at deira biologiske materiale er på vandring, har ikkje rett til å stanse bruken.

Unntaka frå nytt samtykke og tilbake-trekking gjeld dersom det biologiske materialet er anonymisert, det vil seie utan opplysningar som kan identifisere opphavspersonen.

Unntaka gjeld også dersom materialet er tilverka og har blitt del av eit produkt. Typisk kan dette vere ei cellelinje – genetisk like celler som blir formerte på laboratoria og har uavgrensa evne til å dele seg. Slike har vorte utvikla og forska på sidan 1950-åra.

Magasinet Forskningsetikk er ikkje kjent med at cellelinjer frå opphavspersonar her i landet blir formidla kommersielt, sjølv om regelverket opnar for det. Det er imidlertid gjort forsøk på kommersiell utnytting av norske biobankar.

Det som derimot er klart, er at fleire norske organoid-prosjekt kjøper celler frå biobankar i utlandet, gjerne frå USA eller Storbritannia. Utanlandske forskingsdeltakarar har sjølvsagt like stort krav på vern som norske.

## REK vurderer ikkje

I tillegg til unntaka frå samtykkekravet er gjeldande tolking her i landet at forskning på kommersielle cellelinjer ikkje fell inn under helseforskningslova. Difor er forskinga heller ikkje underlagt krav om godkjenning frå Regionale komitear for medisinsk og helsefagleg forskningsetikk (REK).



– Stadig fleire forskarkollegaer arbeider med organoidar, seier Stefan Krauss, professor ved UiO. Foto: OUS



– Vi må diskutere dei etiske problemstillingane på dette feltet, seier Søren Holm, professor og leiar for EU-prosjektet Hybrida. Foto: University of Manchester

– Forsking på kommersielt kjøpte cellelinjer vurderer vi ikkje, stadfestar Jacob Hølen, sekretariatsleiar i REK sør-øst.

Han meiner det er viktig å formidle til donor at når ei cellelinje er etablert, vil ikkje vedkomande ha rettar knytte til cellene lenger. Studiar som faktisk haustar celler for å etablere cellelinjer eller organoid, må derimot gjennom vurdering i REK.

– Vidare arbeid i reagensrør eller laboratorieskåler involverer eller påverkar ikkje deltakarane direkte, så då er det ikkje naudsynt med REK-godkjenning, seier Hølen.

Det er altså lite kontroll med kva slags samtykke som ligg bak kommersielt kjøpte celler, og om forskarane sin bruk er i tråd med dette.

– Så vidt eg veit, er det heller ingen andre land der forskning basert på kommersielle cellelinjer må gjennom vurdering eller godkjenning frå uavhengige etikk-komiteer. Frå eit etisk synspunkt er dette problematisk, seier Søren Holm.

Han leier EU-prosjektet Hybrida, som handlar om regulering av forskning på organoid. Holm er professor i bioetikk ved Senter for medisinsk etikk (SME) ved

*Vi leitar etter nye metodar for folk som sårt treng behandling.*

Stefan Krauss

Universitetet i Oslo og School of Social Sciences ved University of Manchester i Storbritannia.

## Lang debatt

Enkelte synest kanskje det er greitt å gi frå seg heile kontrollen over biologisk materiale til forskarar. Andre vil intuitivt vente eigarskap og råderett når dei seier ja til at deira materiale kan bli forska på.

– Litt eldre cellelinjer er spesielt problematiske. Dersom nokon gav sitt samtykke for 10 år sidan, kan det vere uklart om det opphavlege samtykket også dekkjer dagens forskning på organoid, seier Holm.

Han trur det er rett å gå ut frå at det finst mange organoid på laboratorium rundt om i verda, inkludert i Noreg, utan at opphavspersonane nokon gong blei informert om slik bruk.

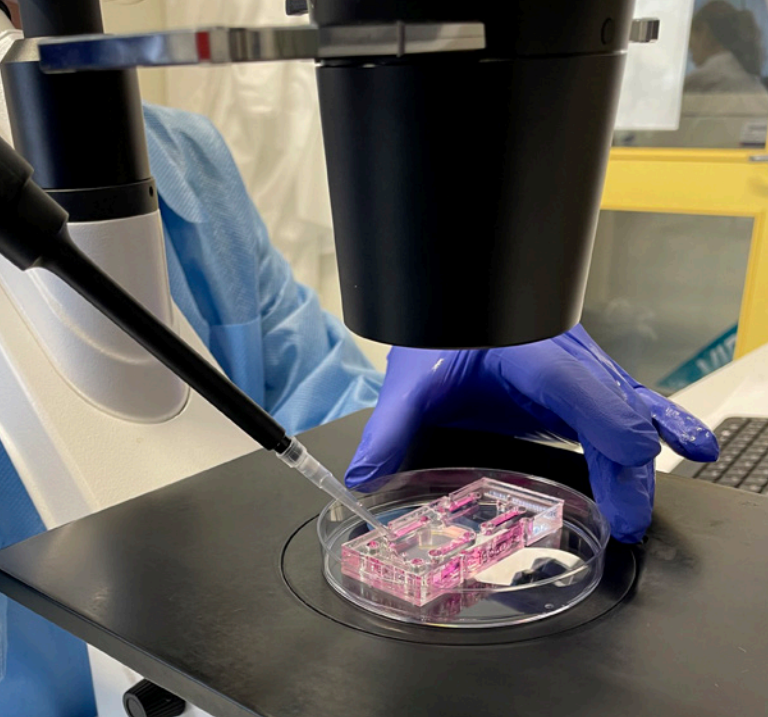
– Forskinga på stamceller og organoid aktualiserer og forsterkar etiske diskusjonar som har gått føre seg i fleire tiår i samband med biobankar. Problematikken går heilt tilbake til den første vellykka humane cellelinja, HeLa, seier Holm (sjå faktaboks).

## Grenser for råderett

For biobankar har det vorte opna for breie samtykke i staden for spesifikke. Deltakarar seier ja til at materialet kan brukast i breitt definert forskning, for eksempel «kreftforskning». Dette gir stort handlingsrom og har vore omdiskutert.

Her i landet er det rett nok krav om at deltakarar som har gitt breitt samtykke, skal ha tilgang til jamne oppdateringar om kva materialet blir brukt til.





Lever-organoid på brikke blir undersøkte i mikroskop ved Senter for hybridteknologi ved UiO. Foto: Justyna Stokowiec

Omsynet til sjølvråderett og integritet – og dermed kravet til frivillig, informert samtykke – står sterkt når folk tek direkte del med kroppen sin, for eksempel i klinisk forskning. Dei har også rett til å trekke seg utan at forskarane verken kan kommentere eller stille spørsmål ved det.

For biobankar har argumentet vore at omsyn til sjølvråderett og integritet ikkje gjer seg gjeldande heilt på same måten. Her er det først og fremst vern om og råderett over sensitiv informasjon som står sterkt. Ein har vore særleg merksam mot forskning på genetikk.

### Verken person eller ting

Ny uro oppstår når forskarane ikkje lenger berre jobbar med data frå det biologiske materialet eller dyrkar enkle cellelinjer. Stamcelle- og organoidforskninga handlar

nemleg om stadig meir avanserte dyrkingsprosjekt.

Materiale som har blitt fjerna frå kroppen, blir på sett og vis kroppsleggjord på nytt – utanfor den opphavlege kroppen.

I Hybrida-prosjektet blir dette skildra som eit konseptuelt problem: Organoid er verken personar eller ting, og passar difor ikkje inn i todelinga vi vanlegvis bruker for å forstå verda. Dette skaper problem for både forståinga, etikken og jussen.

Fleire greiner av organoidforskninga blir dessutan oppfatta som kontroversielle. Det gjeld mellom anna forsøk med å dyrke fram kjønnceller, embryo-liknande struktur, hjerne-organoid (kan dei få medvit?) og blandingar mellom dyr og menneske.

Er systema, reglane og retningslinjene vi har i dag, rigga for å handtere utviklinga?

### Organ på brikke

Ved Senter for hybridteknologi, som er eit senter for framragende forskning (SFF) ved Universitetet i Oslo dyrkar forskarane ganske ukontroversielle organoid eller organ på brikke. Cellene er kjøpte frå kommersielle aktørar i USA og Storbritannia.

Aleksandra Aizenshtadt er ein av forskarane som jobbar med organ på brikke ved Senter for hybridteknologi. Ho fortel at dei vanlegvis ikkje ser spesifikke samtykkeskjema eller kjenner alle detaljane i informasjonen opphavspersonane har fått. Dette er biobankane sitt ansvar, seier ho.

– Vi signerer ein avtale om overføring av materialet. Avtalen spesifiserer kva vi kan bruke cellene til, forklarar ho.

Aizenshtadt trur ikkje opphavspersonane har fått spesifikk informasjon om at cellene kan bli brukte til å dyrke organoid. Derimot har dei fått vite at cellene kan bli dyrka til ulike celletypar i laboratorium, og at dei kan bli delte med andre forskarar og kommersielle partnerar.

– Dermed er dei informerte. Organoid er ein måte å dyrke celler på, seier Aizenshtadt.

### Manglar kompleksitet

Professor Krauss tek del i Hybrida-prosjektet. Han understrekar at organoida som blir dyrka fram på senteret, er milevis unna kompleksiteten til eit verkeleg organ.

– Det er små strukturar, så små at nokre av dei ikkje kan sjåast med berre auga. Dei inneheld på det meste nokre få tusen celler, fortel han.

Brikke-delen av forskinga handlar om å byggje eit slags hus for cellene. Som oftast er dette ein mikroskop-slide med kanalar for sirkulasjon. Slik kan ein mellom anna etterlikne ulike typar barrierefunksjonar i kroppen.

– Første organ på brikke var ein lunge-modell. To ulike cellelinjer på kvar si side av ein membran var ei enkel etterlikning etter alveolane i lungene. Ei ekte lunge har over 50 ulike typar celler, seier Krauss.

Forskarane ved senteret ser spesielt på lever og cellegrupper i bukspyttkjertelen som produserer insulin. Det overordna målet er å lage organoid og organoid på brikke som blir stadig betre til å etterlikne originalane.

### To retningar

Det er to hovudretningar for organoidforskninga i dag, ifølgje Krauss. Den første er mogelegheitene for å teste medisin og behandling. Her skjer det allereie mykje, for eksempel retta mot persontilpassa behandling av kreft.

Den andre retninga er mindre utvikla og meir krevjande. Her handlar det om å dyrke fram celler, vev eller organoid som direkte kan brukast i pasientbehandling via transplantasjon. På dette området er det førebels få kliniske forsøk, men mykje meir kan vere på veg.

– På veldig lang sikt er håpet å kunne gjere noko med det store behovet for organ til transplantasjon. Når vi har tru på å kunne levere produkt som dekkjer viktige medisinske behov, blir spørsmålet korleis vi kan få etiske hjørnesteinar på plass så vi kan kome oss dit, seier Krauss.

Han erkjenner at det er ei kontaktflate mellom avgjerande etiske spørsmål og organoid med ein viss kompleksitet.

### Skremmande metaforar

Christine Mummery er professor i utviklingsbiologi ved Leiden University Medical Center i Nederland. Ho har tidlegare vore leiar for International Society of Stem Cell Research (ISSCR), som mellom anna lagar dei internasjonale retningslinjene på feltet. Ho står framleis tett på dette arbeidet, og tek del i Hybrida.

Mummery meiner bruken av metaforar har gjort enkelte engstelege. Organoid er ikkje mini-hjarte, mini-hjerner eller mini-lunger, slik dei ofte blir omtala. På same måten som Krauss og Aizenshtadt understrekar ho at organoida manglar organa sin kompleksitet.

Feltet har likevel sine egne etiske problemstillingar. For eksempel rundt mogelegheita for å lage kjønnceller og få til befruktning, som ein allereie har klart å få til hos mus. Eller blastoid, som etterliknar delar av tidlege stadium for pattedyr-embryo.



– Det er ein del usemje mellom etikarar og forskarar som dyrkar organoid, om krava til samtykke, seier Christine Mummery. Foto: Elisabetta Citterio

– Her er det klare grenser i både lovverk og internasjonale etiske retningslinjer. Forskarar kan ikkje sette slikt i ei livmor og lage babyar av det. Denne typen avgrensingar gir folk eit tilstrekkeleg vern, meiner Mummery.

### Tid og pengar

Det kan koste rundt 10 millionar kroner å lage ei god cellelinje, ifølgje Mummery. Dersom opphavspersonen skal kunne trekke seg når som helst, trur ho det vil sette ein stoppar for forskinga.

– Ingen vil vere villige til å ta sjansen på å tape så mykje pengar. Vi må ikkje drepe feltet ved å overregulere det. Det ikkje er ønskeleg å gå attende til ei mengd med relativt nyttelause studiar på mus, seier ho.

Dessutan trur ho ikkje det er praktisk mogeleg at opphavspersonane skal kunne trekke materialet sitt tilbake. Dersom det blir etablert ei vellukka cellelinje, vil ho nemleg bli delt med laboratorium rundt heile verda.

– Kven skulle så ta på seg ansvaret for å øydelegge alt dette? Det vil koste tid og pengar. Og kva skjer om eit institutt eller ei forskargruppe nektar å øydelegge det dei har investert tid og pengar i?

Mummery fryktar også omfattande byråkratisering. Å søke godkjenning for alle forsøk med iPS-celler, ville kravd opp mot 20 000 handsamingar frå etikk-komiteane i Nederland kvart år, seier ho.

– Vi har klart å unngå ei lovendring som ville gjort dette obligatorisk.

### Nye typar tilbaketrekking

Holm ved SME erkjenner at spørsmålet om tilbaketrekking er veldig komplisert. Han er open for at vilkårslaus og umiddelbar tilbaketrekking kan bli for vanskeleg.

På den andre sida: Tankane vi har om tilbaketrekking, er utvikla for klinisk forskning. Det er ikkje sikkert at tilbaketrekking frå biobankar eller forskning på cellelinjer treng å vere heilt som det er der.

– Kanskje vi kan argumentere for at forskarar eller ein etisk komité kan ta kontakt, skrive til deg og fortelje om konsekvensane dersom du trekker deg. Om du likevel vil trekke deg, så får du det, seier Holm.

Og kva om tilbaketrekkinga ikkje treng å ha umiddelbar effekt, men heller kan

## Hybrida

• Treårig EU-prosjekt som høyrer til under programmet Science with and for Society i Horizon2020.

• Prosjektet er koordinert frå Universitetet i Oslo.

• Hovudmålet er utvikle eit dekkande regulatorisk rammeverk for organoid-forskning og organoid-relatert teknologi.

• Gjennom prosjektet skal ein også utvikle og betre retningslinjer for forskarar.

fungere slik at cellene ikkje blir tekne i bruk i nye prosjekt?

– Det er praktisk mogeleg å finne løysingar, sidan all overføring av denne typen materiale blir registrert gjennom overføringsavtalar, seier Holm.

### Legitime interesser

Ein føresetnad er likevel at opphavspersonane får god informasjon om kva cellene deira blir brukte til.

Ein stor del av forskarane på feltet argumenterer for at ein heller berre skal godta dei breie samtykka som typiske for dette området, fortel Holm.

– For denne gruppa er ikkje problemet med at folk kanskje ikkje visste kva dei sa ja til, alvorleg nok til at vi må gjere noko med det.

Andre aktørar på feltet meiner ein må kome opp med nye modellar for samtykke. Ei tredje løysing kan vere å få etiske komitear på banen. I norsk samanheng kunne REK-systemet handsama prosjekt som ikkje blir handsama i dag.

– Mi personlege oppfatning er at folk som donerer cellene sine, ofte har heilt legitime interesser i å kunne kontrollere kva cellelinjene blir brukte til i framtida. Dei kan også ha heilt legitime grunnar til å ville trekke seg. Vi må finne ein modell som gjer dette mogeleg, seier Holm. ■





# Skal oppdage juks før publisering

Avansert biletmanipulering og bestilling av ferdige forskingsartiklar: Det finst stadig nye måtar å jukse på. No tar forlag og tidsskrift grep.

TEKST **SILJE PILEBERG**

Over 20 akademiske utgjevarar er med i det nystarta initiativet STM Integrity Hub. Plattformen har base i Nederland, og målsetjinga er å stoppe uærlege studiar før dei blir publiserte.

– Vi ser fleire og fleire forsøk på svin-del. Ofte nyttast avansert teknologi, for eksempel i biletmanipulering, og dette kan vere vanskeleg å oppdage, seier Joris van Rossum, STMs direktør for forskingsintegritet.

Huben skal leggje til rette for at utgjevarane kan utveksle informasjon og utvikle rammeverk og standardar for teknologiske løysingar retta mot problematikken.

## Står sterkare saman

The International Association of Scientific, Technical and Medical Publishers (STM) er ein internasjonal samanslutnad av ulike forleggjarar og utgivarar. I desember 2021 vart plattformen STM Integrity Hub lansert, og i mai i år presenterte Rossum initiativet på World Conference on Research Integrity i Cape Town i Sør-Afrika.

Det er medlemmene, deriblant British Medical Journal, Wiley og Elsevier, som skal finansiere initiativet, fortel Rossum i ein videosamtale.

– Saman kan vi meir effektivt bruke teknologi for å avsløre uærlegdom, og vi kan lære av kvarandre. For nokon av sakene vi jobbar med, er det også heilt nødvendig at vi samarbeider, til dømes for å oppdage det når same artikkel er send til fleire tidsskrift samtidig.

## Verktøy må delast

Å sende same artikkel til fleire tidsskrift er ikkje lov, og når det likevel skjer, skaper det mykje unødvendig arbeid for tidsskrifta. Men fleire versjonar av same studie kan også vere eit symptom på noko enda meir alvorleg, nemleg såkalla papirmøller.

Papirmøller er selskap som produserer falske forskingsartiklar på bestilling og sender dei inn. Slik kan fagpersonar få namnet sitt på trykk i høgthengjande tidsskrift. Problemet er omfattande, og Magasinet Forskningsetikk har tidlegare skrive om arbeidet med å avsløre publikasjonar frå papirmøller i Kina.

– Utgivarar lagar verktøy for å møte desse utfordringane. Jobbar vi saman, kan vi dele verktøya. Vi må også sørge for at store tidsskrift ikkje har fordelar overfor dei små, for då vil vi finne alle dei falske studiane i små tidsskrift, seier van Rossum.

## Eit omfattande problem

Nettstaden Retraction Watch informerer om studiar som har blitt trekte tilbake etter publisering. Sidan starten i 2010 har databasen samla informasjon om rundt 35000 studiar: Nokon har hatt gode hensikter, men feila. I andre tilfelle er det snakk om forskingsjuks.

*Saman kan vi meir effektivt bruke teknologi for å avsløre uærlegdom.*

Joris van Rossum

I 2020 frårådde Verdas helseorganisasjon (WHO) bruken av medikamentet hydroxychloroquine mot covid-19. Rådet var mellom anna basert på to studiar frå selskapet Surgisphere, som seinare viste seg å byggje på falske datasett. Seinare same år vart studiane trekte tilbake. Foto: AFP

– Problemet er omfattande, og vi ser ofte at falske studiar må trekkjast tilbake etter publisering. Klarer vi å hindre at slike studiar kjem på trykk, vil det både auke tilliten til forskinga og spare forlag og tidsskrift for mykje unødvendig arbeid, seier van Rossum.

Adam Day i forlagshuset SAGE Publishing har jobba mykje med data-analyse for å avdekkje uærleg forskning. Han meiner at STM Integrity Hub er den kjappaste og enklaste måten å gjere dette på.

– Prinsippet er enkelt: Forleggjarane tar dataa sine og deler dei med hub, som er ein nøytral tredjepart. Huben gjer så den analysen som trengst for å avdekkje uærlegdom, forklarar han.

Det som ikkje er enkelt, er dei juridiske, etiske og tekniske kontrollane som trengst for å behandle dataa på ein ansvarleg og effektiv måte, legg han til.

## Ventar raske resultat

Day meiner at potensialet er stort.

– Når vi ser ei så entusiastisk deltaking blant forleggjarar av alle former og storleikar, inkludert dei mest velrenomerte, er eg sikker på at vi vil sjå raske resultat.

Realistisk sett trur han likevel at det vil ta tid før eit såpass stort initiativ vil oppnå det fulle potensialet.

I tillegg understrekar han at også fleire aktørar har eit ansvar:

– Mange uttrykkjer at forlaga bør fungere som eit slags politi for forskingslitteraturen. Det er absolutt sant at vi har ei plikt overfor lesarane våre. Vi må streve etter å publisere nøyaktig og etisk forskning, seier han.

Samtidig kjem utgjevarar først til mot slutten av forskingsprosessen.

– Institusjonar og forskarar vil ofte ha enda større makt til å påverke ting enn vi har, seier Day.

## – Ein kraftfull reiskap

Are Brean, sjefredaktør i Tidsskrift for Den norske legeforening, peikar på at det i dag blir jobba mot forskingsjuks på fleire frontar. Eitt eksempel er organisasjonen COPE (Committee on Publication Ethics), som har gått i bresjen for datadeling og for at alle studiar skal registrerast ved oppstart.

– Fleire organisasjonar har også e-postlister der redaktørar deler erfaringar. Vi som primært publiserer norsk forskning, er mindre utsette for problem som papirmøller, men vi har stor nytte av å følge med på det som skjer internasjonalt, seier Brean.

Han samanliknar forskingsjuks med annan kriminalitet:

– Kriminelle nettverk forsøker heile tida å liggje eit hestehovud framfor, både i innovasjon og kreativitet. Skal ein slå tilbake, treng ein initiativ frå ulike hald. Det same gjeld forskingsjuks.

Brean viser til mengda av uærleg forskning som vi har sett under covid 19-pandemien. Eit døme er Surgisphere-skandalen, der forskarar mellom anna hevda at korona-medisinar kunne vere dødelege. Han skildrar STM Integrity Hub som «eit veldig godt initiativ som kjem på heilt rett tidspunkt».

– Fleire av utgjevarane i STM har fleire hundre eller tusen tidsskrift. Når dei kjem saman for å dele data og kunnskap og utvikle teknologi, kan ein få ein ganske kraftfull reiskap for å avsløre dobbeltpublisering, papirmøller, fabrikkerte data og juks med forfatterskap.

## Kan ta saker vidare

Huben kjempar mot sterke interesser.

Ifølge Joris van Rossum kan både karrierejag, sensur, kommersielle interesser og politisk og ideologisk påverknad gje grobott for uærleg innhald i studiar.



– Vi kan vente oss eit kappløp med uærlege aktørar i tida framover, seier Joris van Rossum, direktør for forskingsintegritet i STM. Foto: STM

Kva kan så ein utgjevar som opplever svindelforsøk, gjere?

– Studien vil då bli avvist. I visse tilfelle, for eksempel ved alvorleg biletmanipulering, kan saka også takast vidare ved å varsle medforfattarar og involverte institusjonar, seier van Rossum.

Han viser til organisasjonane COPE og STM som begge har retningslinjer for korleis ein skal gå fram.

I 2022 er målet til STM Integrity Hub å få på plass ein prototype på teknologi som sjekkar artiklar for indikasjonar på at dei er publiserte av ei papirmølle. Informasjonen vil bli send til redaktørane, som vurderer saka og avgjer kva som skal skje vidare. Teknologien skal lanserast i 2023.

Forleggjarar vil også snart få tilgang til eit verktøy som kan avdekkje problematiske bilete og illustrasjonar, ifølge van Rossum. ■



# Etterlyser «frekkere» forskere

– Jeg ønsker meg en forskning som er mye mer frampå og aggressiv, og forskere som ikke så lett godtar et nei når makta nekter innsyn, sier professor emeritus og forfatter Paul Leer-Salvesen.

TEKST OG FOTO **ELIN FUGELSNES**

**S**ammen med sønnen Tarjei Leer-Salvesen har han skrevet boka *Søke sannhet – etikk og metode for forskere og journalister*.

Paul har arbeidet som forsker og professor i etikk ved Universitetet i Agder. Gjennom forskning i fengsel og på vold har han lang erfaring med kvalitative metoder, som dybdeintervjuer og feltarbeid. Tarjei har vært journalist i en rekke medier, deriblant Fædrelandsvennen, og har jobbet mye med undersøkende metoder.

De har i mange år hatt samtaler om forskjeller og likheter mellom gravejournalistikken og den kvalitative forskningen. Pauls historie om kriminologer som ikke fikk forske på partnerdrap, mens journalister i VG lagde prisvinnende journalistikk på samme tematikk, dyttet etikksamtalene over fra middagsbordet og inn i bokform.

– Denne historien var en øyeåpner for meg når det gjaldt forskjeller mellom journalistikk og forskning, forteller Tarjei.

## Tar etikken til slutt

Forskere og journalister har mye til felles, fastslår far og sønn. De skal søke ny og sann kunnskap, de samler inn og tolker informasjon, og til slutt publiseres innsikten. I arbeidet bruker de mange av de samme metodene, og underveis møter de etiske dilemmaer.

Men det er også viktige forskjeller. I arbeidet med boka har både Paul og

Tarjei hatt aha-opplevelser, om egen og hverandres profesjon.

– Vi forskere har med oss etikken fra begynnelse til slutt, og de positive sidene ved dette har blitt enda tydeligere for meg. Dette er ikke så vanlig blant journalister, sier Paul.

– Nei, vi er interessert i «Blir dette en god sak?». I så fall er tanken i journalistmiljøet at den har stor verdi nesten uansett, bekrefter Tarjei.

Han forteller at svært mange av de etiske diskusjonene i pressen handler om publiseringen, mens lite dreier seg om hvordan informasjonen har blitt hentet inn. Han er fascinert over den grundige

## Det har heldigvis skjedd visse lettelser i samtykkekravene generelt.

Paul Leer-Salvesen

gjennomgangen forskere har i starten av et prosjekt.

– De stiller ikke da bare det innledende spørsmålet «Bør dette gjennomføres?», men også «Hvilke utfordringer skal du løse de neste to årene, hvem skal du intervju og om hvilke spørsmål, hvordan skal du presentere prosjektet for dem?». Dette burde vi i gravejournalistikken suge til oss og ta i bruk, men tilpasse vår måte å jobbe på, sier Tarjei.

## Kan ikke la makta styre

Tarjeis ros til tross: Startskuddet for boka, med Pauls frustrasjon over partnerdrapsforskningen som ikke ble noe av, antyder også en viss kritisk tilnærming. Er forskningsetikken strengere enn journalistetikken, spurte de to seg. Ja, konkluderer de nå, i alle fall når det gjelder personvern og samtykke.

– Både forskningsetiske retningslinjer og lovverket stiller strenge krav til at forskere må innhente samtykke dersom man benytter personopplysninger, sier Paul.

I boka beskriver han hvordan kriminologene blant annet måtte be gjerningspersonene og de etterlatte om samtykke, selv om de skulle bruke åpne kilder. Til Magasinet Forskningsetikk trekker han fram lignende utfordringer i forskning på barnevern.

– Det var tidligere veldig vanskelig å få gjennomført slik forskning fordi biologiske foreldre, som barna var i konflikt med, måtte samtykke. Det har heldigvis skjedd visse lettelser i samtykkekravene generelt, og spesielt når det gjelder forskning på barn og unge, sier Paul.

Han forklarer at barnas rett til selvbestemmelse nå vektlegges tyngre enn de voksnes rett til å motsette seg innsyn i hva som skjer i familien.

Journalistikken er også opptatt av samtykke, særlig fra sårbare personer. Men journalister ville ikke kunne oppfylle samfunnsoppdraget sitt overfor mennesker med makt, hvis de skulle forholde seg

Far og sønn Paul og Tarjei Leer-Salvesen har skrevet bok om forskeres og journalisters søken etter sannhet. Her er de samlet i Bergen Media City. Foto: Elin Fugelsnes

til de samme samtykkekravene som forskere må, hevder Tarjei.

«Vi skal søke å avdekke ukjente sammenhenger, også ubehagelige sannheter. Vi skal stille spørsmål maktutøvere helst ikke vil høre, og langt mindre ønsker å svare på. Et krav om samtykke fra disse ville være ensbetydende med å velge bort den kritiske undersøkende journalistikken og dens samfunnsoppdrag», skriver han i boka.

## Pågåenhet og frekkhet

Forskere har ikke en slik vaktbikkje-funksjon. Paul etterlyser likevel forskning som nærmer seg gravejournalistikken på dette området.

– Jeg ønsker meg mer maktkritisk forskning, på politiske miljø, hva som skjer i departementene, i alle de mektige institusjonene, og ikke minst hva som skjer i kommunikasjonsbyråene, sier han.

Pauls erfaring er at forskere jevnt over er mer servile i sitt forhold til makter og myndigheter enn det journalistene er.

«Jeg tror vi kan lære litt av gravejournalistenes pågåenhet og frekkhet i maktens korridorer, og ikke så raskt rygge ut når sjefene nekter innsyn eller samtykke til å besvare kritiske spørsmål», skriver han i boka.

I gravejournalistikken er «innsyn» et magisk ord. Ifølge offentleglova er hovedregelen at alle har krav på innsyn i offentlige saksdokumenter, for eksempel bilder, lydfiler og datasett. Det finnes unntak, men innsyn blir som hovedregel innvilget i Norge, understreker Tarjei.



Han mener dette byr på svært store muligheter for en nysgjerrig journalist eller forsker. Pauls erfaring er at innsynsrett er noe de færreste forskere sysler med.

– Den eneste gruppen hos oss som er rasende dyktig på dette, er historikere. Sosiologer, psykologer, barnevernsforskere og vi i humaniora ber om innsyn i altfor liten grad.

## Innsyn kan slå ut intervju

Tarjei forteller om en sak der en kollega i Fædrelandsvennen undersøkte hvor mange sykepleiere som jobbet deltid i kommunehelsetjenesten i Agder.

– Likestillings- og arbeidslivsforskere i vår landsdel har jobbet godt med caseintervjuer og med å beskrive utvikling i statistikken knyttet til heltids- versus deltidsarbeid. Men det finnes også noen datasett som kan bringe forståelsen videre, sier han.

Hvert år sender kommunene en strukturert datafil til KS, der alle ansatte i kommunen er ført opp med navn. Det står hvor mye de tjener, hva slags jobb de har, og stillingsprosenten. Denne filen fikk Tarjeis kollega innsyn i.

– Da kan man stille spørsmål man ikke kan ut fra statistikk, og komme tettere på

det det egentlig dreier seg om. Man kan koble dataene og for eksempel finne alle sykepleiere som har flere stillingsforhold i samme kommune, eller til og med pendler mellom små jobber i ulike kommuner for å prøve å forsørge familien sin.

En slik tilnærming kan være aktuell for forskere også, mener Tarjei. Men den innebærer behandling av persondata for et stort antall mennesker.

– Der er journalistikken friere. Da blir spørsmålet: Hvor skal grensen gå for forskere? Er det riktig å mene at for eksempel innsyn i personlige lønnsdata er «no go-zone» uten å ha samtykke fra hver enkelt? spør Tarjei.

Vi møter spørsmålet med et motspørsmål: For kan det også hende at journalister tar seg friheter? Eller at bevisstheten om behandling av personopplysninger er for lav?

– Det kan tenkes at bevisstheten er for lav hos enkelte. Journalister skal behandle sensitive personopplysninger med respekt og gode rutiner, understreker Tarjei. ■



# Prioriterer etterforsking av kreftstudie

For første gong etterforskar politiet om det har skjedd straffbare brot på helseforsningslova.

TEKST KRISTIN S. GRØNLI

Helseforsningslova, som blei vedteken i 2008, skal fremje god og etisk forsvarleg medisinsk og helsefagleg forskning. Det er ikkje kvardagskost at politiet i Noreg etterforskar saker med forankring i forskningsetikk.

Mogelege brot på helseforsningslova har aldri før vore gjenstand for politi-etterforsking. No er ein kreftstudie med pasientar frå sjukehus i heile landet i politiet sitt søkjelys.

## Auka risiko

I perioden 2018–2020 tok Haukeland universitetssjukehus (HUS) 31 pasientar med i eit vent-og-sjå-opplegg for pasientar med endetarmskreft, gjennom forskingsprosjektet Norwait (sjå faktaboks). Dette trass i at kreften til fleire av pasientane ikkje var heilt borte etter strålebehandling.

Sjukehuset har seinare erkjent at dette var i strid med studieprotokollen, at fleire av pasientane ikkje skulle vore inkluderte i studien, og at dette auka risikoen for forverra sjukdom og tidleg død.

Konsekvensane blei alvorlege. Ei studentoppgåve frå oktober 2020 viste at ein fjerdedel av Haukeland-pasientane i prosjektet hadde fått gjenvekst og spreining av kreften. Minst to av pasientane i gruppa var døde.

Sidan den gong kan tala ha auka, men det vil ikkje sjukehuset seie noko om til Magasinet Forskningsetikk.

I tillegg til politiet har både Statsforvaltaren, Helsetilsynet og Norsk pasientskadeerstatning (NPE) saka på sine bord no.

## Etterforskar fleire sjukehus

– Dette har ein viss prioritet og krev ein forsvarleg innsats frå vår side, seier politiadvokat Erik Rand i Sør-Vest politidistrikt.

Politiet skal gjere undersøkingar fleire stader i landet. Sjølv om feilinkluderinga av pasientar skjedde ved HUS, var Norwait ein multisenterstudie med prosjektleiar frå Stavanger universitetssjukehus (SUS) og totalt åtte forskingsansvarlege institusjonar.

Det er etablert ei eiga arbeidsgruppe med to påtalejuristar og fire etterforskarar, likt fordelt mellom Sør-Vest og Vest politidistrikt. Etterforskinga blir leia frå Sandnes politistasjon.

Saka kom først til Helsetilsynet frå varslar Hans Wasmuth. Han meinte at protokollbrota hadde ført til uønskte og alvorlege hendingar, at dette ikkje blei meldt til Helsetilsynet slik det skulle, og at ein i staden prøvde å dekkje over det som hadde skjedd.

Deretter melde Helsetilsynet saka til politiet.

– Vi melde saka fordi vi ser på ho som alvorleg, og fordi det kan dreie seg om straffbare forhold, seier Toril Sagen. Ho er underdirektør for Avdeling for tilsyns- og klagesaker i helse- og omsorgstenesta ved Statens helsetilsyn.

I helseforsningslova er det paragraf 54 som set rammene for straff. Her står det at den som forsettleg eller grovt uaktsamt bryt lova, kan få bøter eller fengsel i inntil eitt år, og inntil tre år ved særleg skjerpan- de omstende.

– *Meiner Helsetilsynet dermed at det kan vere snakk om forsettlege eller grovt uaktsame brot på helseforsningslova?*

– Det er rett forstått, men dette er det altså politiet som skal etterforske, seier Sagen.

## Hentar inn kompetanse

Verken Rand eller Sagen vil seie noko meir konkret om kva Helsetilsynet si melding til politiet går ut på – ei heller om ho gjeld institusjonar, personar eller begge delar.

– Det er ein del av etterforskinga å avklare kven som er dei mogelege ansvarlege, seier politiadvokaten.

Møtereferat frå sjukehusa oppgjer at det er føretaka HUS og SUS som er melde.

Rand er ikkje kjend med at politiet tidlegare har etterforska mogelege brot på helseforsningslova. Det er ikkje Sagen heller.

– Dette blir litt nybrottsarbeid. Vi må tolke lov- og forskriftsbestemte krav til forskingsansvarlege, for eksempel krav til forsvarleg organisering og gjennomføring av forskning, seier Rand.

Han fortel at det krev meir arbeid frå politiet si side når dei ikkje er godt kjende med rettsområdet frå før. Naudsynt kompetanse blir difor henta utanfrå, mellom anna frå Helsetilsynet.

– Utover hausten vil politiet ta meir tradisjonelle etterforskingsskritt, seier Rand.

Statsadvokaten i Rogaland vil påtaleavgjere saka, og tek stilling til om det er grunnlag for førelegg eller tiltale.

## Forskinsansvarleg

Omgrepet forskingsansvarleg blei først innført i lovverket i 2008. Det skulle gjere systemansvaret tydelegare. Magne Nylenna, professor emeritus ved Universitetet i Oslo (UiO), leia det offentlege utvalet som greia ut eksisterande regulering og foreslo helseforsningslova (NOU 2005:1).

– Tidlegare låg mykje av ansvaret på enkeltpersonar. Vi la vekt på ei institusjonsforankring og eit overordna ansvar for internkontroll med forskinga, seier han.

Heller ikkje Nylenna kjenner til andre saker der politiet har etterforska brot på dette lovverket. Han viser derimot til ei sak i 1880 der den kjende spedalskegen Gerhard Henrik Armauer Hansen blei

dømd for lekamsfornærming etter forskning på leprasmitte i Bergen.

Nylenna understrekar at både helse-tenesta og helseforskinga i stor grad er baserte på objektivt ansvar. For eksempel kan pasientar få erstatning for pasientskadar frå NPE utan at det blir slått fast at nokon har subjektiv skuld.

– Det viktigaste er å avdekkje kva som har skjedd, så ein kan redusere risikoen for at slikt skjer igjen, seier Nylenna.

## *Ein del av etterforskinga er å avklare kven som er dei mogelege ansvarlege.*

Erik Rand

## – Meir alvorleg

Jannicke Bruvik er pasient- og brukarombod i Vestland og nasjonalt koordinerande ombod. Ho er samd i at alle korta må på bordet for å redusere faren for gjentakning.

– Dersom aktørar har brote norsk lov og difor sett pasientar i fare i forskning, meiner eg det er rett at politiet ser på dette, seier Bruvik.

– Vi er i ein startfase. Målet med etterforskinga er å avklare om det er grunnlag for ein straffettsleg reaksjon, seier politiadvokat Erik Rand i Sør-Vest politidistrikt. Arkivfoto: Ole Andreas Bø / NRK

Sjølv om det blir gjort feil i helsevesenet kvar dag, er det annleis og meir alvorleg når det er snakk om forskning, meiner ho.

– Her er det ikkje ein akutt situasjon, der ein ofte må ta vanskelege avgjersler – kanskje med mangelfull informasjon. Dette er nøye planlagd forskning.

Bruvik legg vekt på at kriteria for å ta pasientar med i slike studiar er detaljerte og strenge, og at studieprotokollen gir klare reglar for gjennomføring og oppfølging.

– Når sårbare pasientar seier ja til å vere med i forskning, skal dei ha minst like god behandling som dei ville fått elles. I staden blei dei her utsette for større risiko fordi ein ikkje følgde studieprotokollen og dei juridiske og etiske reglane for helseforsking. ■

## Norwait

Standardbehandling for pasientar med endetarmskreft er operasjon. Ein del får strålebehandling først. Svulsten går heilt tilbake for nokre av desse.

Forskningsprosjektet Norwait skulle undersøkje effekten av eit vent-og-sjå-opplegg for pasientar utan spor av kreften etter strålebehandling. Kanskje dei kunne sleppe operasjon. Multisenter-studien hadde åtte forskingsansvarlege verksemder: sju sjukehus, blant dei Haukeland universitetssjukehus, i tillegg til Kreftregisteret.

Stavanger universitetssjukehus hadde prosjektleiar og var koordinerande forskingsansvarleg for studien.

# Fleire studiedeltakarar får erstatning

Norsk pasientskadeerstatning (NPE) har så langt fått inn åtte saker frå pasientar som tok del i kreftstudien Norwait.

TEKST KRISTIN S. GRØNLI

Alle sakene gjeld pasientar som blei inkluderte i studien via Haukeland universitetssjukehus. I fire av dei har pasientane allereie fått medhald. Resten er ikkje NPE ferdig med å handsame. Ei av sakene handlar om dødsfall.

– Det sentrale spørsmålet har vore om pasientar var eigna til å vere med i studien. På dette punktet har vi funne behandlingssvikt, seier Anne-Mette Gulaker, avdelingsdirektør i NPE.

Pasientar har også fått dårlegare prognose som ein konsekvens av at dei blei tekne med i forskinga.

– Å leve med dårleg prognose er ei så stor belastning at vi prinsipielt sett gir ménerstatning for tapt livsutfolding i slike saker, forklarar Gulaker.

Ut frå informasjonen som er komen fram i media, blir ikkje avdelingsdirektøren overraska om det kjem inn fleire saker frå Haukeland-pasientar som har vore med i Norwait.

Ho understrekar at NPE skil seg frå Helsetilsynet, Statsforvaltaren og politiet ved at dei ikkje tek stilling til om nokon kan lastast for svikten.

## Usamde om feilinkludering

Haukeland universitetssjukehus (HUS) og prosjektet si monitoreringsgruppe er ikkje same om kor mange Haukeland-pasientar som blei feilinkluderte i Norwait.

Ifølgje monitorane som har granska inklusjonen, var berre 2 av 31 pasientar dokumentert rett inkluderte. For 16 av dei viste dokumentasjonen vedvarande kreft. Desse skulle straks fått operasjon. For resten

av pasientane var dokumentasjonen så mangelfull at det ikkje var mogeleg å vurdere om inkluderinga var rett eller ikkje.

Ifølgje HUS si eiga interne evaluering var det berre fire feilinkluderte pasientar.

## Stille frå pasientane

Kreftforeningen har gitt juridisk støtte til to av pasientane i samband med erstatningssøknad, men har elles ikkje fått kontakt med pasientgruppa.

– Vi oppfatar det som har skjedd, som svært alvorleg og kritikkverdig, seier assisterande generalsekretær Ola Aleksander Opdalshei.

Brukarutvalet i Helse Bergen ikkje hatt kontakt med pasientane eller fått informasjon om korleis det går med dei helsemessig. Utvalet skal vareta pasientar og pårørande sine interesser, og vere ein pådrivar i betring av sjukehusenestene.

– Det er viktig for oss at pasientgruppa får god oppfølging. Vi har bedt om meir informasjon frå sjukehuset, og vil få det i eit møte i oktober, seier leiar Linda Haugland.

## Plikt til å informere

Pasient- og brukarombodet har berre høyrte frå éin av pasientane. Ombodet har 15 kontor rundt i landet. Jannicke Bruvik leier kontoret i Bergen, og er samtidig nasjonalt ombod. Ho venta at fleire ville ta kontakt.

– Eg håper årsaka til at vi ikkje har høyrte noko, er at oppfølginga frå sjukehuset er god. Vi har sett i media at pasientane tidlegare har fått lite informasjon. Om det

er tilfellet, er det veldig trist. Ombodet har ingen måte å oppsøkje dei på, seier Bruvik.

Ho understrekar at sjukehuset har plikt til å informere pasientane om retten til å klage både til NPE og Pasient- og brukarombodet.

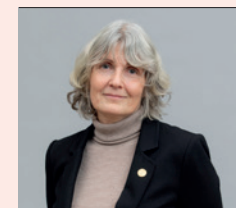
Magasinet Forskningsetikk har vore i kontakt med HUS. Verken direktør for Kirurgisk klinikk, John-Helge Heimdal, eller fagdirektør i Forskings- og utviklingsavdelinga, Marta Ebbing, vil uttale seg.



– Høge standardar rundt forskning er viktig for at ingen studiedeltakarar skal bli påført behandlings-skade, seier Anne Mette Gulaker, avdelingsdirektør i NPE. Foto: NPE

# Redelighet er grunnleggende for tillit

Å sikre redelighet i forskning er viktigere enn noen gang. Ved Universitetet i Bergen styrker vi nå vårt forebyggende arbeid, og vi er spesielt opptatt av de ferske forskerne.



Benedicte Carlsen viserektor for forskning og internasjonale relasjoner, Universitetet i Bergen

At forskere er redelige, at de opptrer ærlig og etterrettelig, at de ikke forfalsker, fabrikkerer eller plagierer forskningsresultater, er helt grunnleggende for at vi skal kunne stole på forskning.

Det finnes flere kjente eksempler på hvor alvorlig uredelighet i forskning kan slå ut i praksis. Det mest kjente er vel Andrew Wakefields publisering av falske forskningsresultater i 1998, som viste at MMR-vaksinen for barn kunne føre til autisme. Dette fikk umiddelbare konsekvenser for tilliten til myndighetenes barnevaksinasjonsprogram i flere land.

Til tross for at resultatene har blitt grundig motbevist, verserer de fremdeles som en myte som påvirker vaksinasjonsraten i enkelte grupper og dermed mesling-utbrudd med påfølgende dødsfall.

## Store utfordringer

Wakefield-skandalen illustrerer godt sammenhengen mellom redelighet og tillit til forskning, og at tillit til forskning i sin tur påvirker tillit til myndigheter – som gjør viktige valg på vegne av oss alle basert på forskning.

Vi opplever økende internasjonalisering av forskningssamarbeid og globalisering av kunnskap, en mer krevende geopolitisk situasjon, økt digitalisering samt vaklende tillit til forskning i mange land. Å sikre redeligheten i forskningen er dermed viktigere enn noen gang.

For å oppnå dette målet er det helt nødvendig at rutiner og retningslinjer rundt redelighet i forskning er oppdatert, og at den enkelte forsker har dette internalisert i sin tilnærming til forskningsarbeidet.

Det er derfor avgjørende at forskere allerede i starten av karrieren får en forståelse av hvorfor redelighet er grunnleggende for tillit til forskning.

## Kompetanse og ansvarsfølelse

Ifølge forskningsetikkloven skal forskere sikre at all forskning skjer i henhold til anerkjente forskningsetiske normer, som blant annet omfatter krav om redelighet. Samtidig skal forskningsinstitusjonene ha et system for å avdekke og behandle eventuell uredelighet i forskningen.

Universitetene skal ha redelighetsutvalg som behandler saker om bevisst uredelighet, men universitetene har også ansvar for å sørge for å forebygge uredelighet og juks gjennom å informere og lære opp forskerne i god forskningsetikk.

Riksrevisjonen gjennomførte i 2020 en revisjon av forskningsetikk i universitets- og høyskolesektoren. Hovedkonklusjonen deres var at forskningsinstitusjonene ikke gjør nok for å sikre forskningsetikken. En viktig innvending var at institusjonene ikke i tilstrekkelig grad sørget for opplæring om anerkjente forskningsetiske normer.

Ved Universitetet i Bergen er vi nå i gang med å styrke vårt forebyggende etikkarbeid, og et viktig fokus her er redelighet i forskningsprosessen og i rapportering av forskningsresultater. I høst skal vi jobbe intensivt med å fornye våre rutiner for opplæring, informasjon og refleksjon på alle stadier i forskerkarrieren fra student til professor.

Slik håper vi å sikre kompetanse og ansvarsfølelse på alle nivåer i organisasjonen. Dette arbeidet mener vi på mange måter er viktigere enn kontrollmekanismer, som behandling av uredelighetssaker.







# En oppvekst i rampelyset

Elizabeth D. Jones undersøker voksesmertene til et akademisk felt som prøver å finne seg selv samtidig som oppmerksomheten fra publikum er intens.

TEKST **SEAN DENHAM**, leder for Skjelettutvalget

I 1984 ble den første DNA-sekvensen fra en utdødd organisme, en underart av sebra, publisert i et vitenskapelig tidsskrift. Dette vekket også publikums interesse for forskning på såkalt ancient DNA (aDNA) – uthenting av genetisk materiale fra organismer som døde for svært lenge siden.

I boka *Ancient DNA: The Making of a Celebrity Science* viser Elizabeth D. Jones hvordan aDNA-feltet alltid har vært avhengig av publikumsinteresse og medieoppslag for å holde seg gående.

Dette var spesielt viktig i begynnelsen, da det ble stilt spørsmål ved hvor valide resultatene var, og om hele konseptet i det hele tatt var gjennomførbart. Boka og filmen om Jurassic Park som kom på begynnelsen av 1990-tallet, representerte i så måte ikke noe nytt, men medieoppmerksomheten nådde etter dette nye og absurde høyder.

Jurassic Park-universet oversolgte aDNA-feltet på alle mulige måter, men dette var enten uklart eller uinteressant for alle på utsiden. I kjølvannet av den intense medieoppmerksomheten fulgte også bedre finansieringsmuligheter. Forskere ble raskt klar over dette, og aDNA-studier ble snart, i alle fall utad,

en jakt på superlativer: den eldste ditt, den mest komplette datt.

## «Kjendisvitenskap»

For å beskrive dette fenomenet introduserer Jones begrepet *celebrity science* – «kjendisvitenskap». Begrepet viser til et felt som «eksisterer og utvikler seg under intens interesse fra publikum og ekstrem medieeksponering».

Hun prøver å fremstille konseptet som noe positivt, hvor forskere kan utnytte medias kraft til å drive den tekniske/metodologiske utviklingen fremover og sette nye forskningsmål. Dette er da også til en viss grad det som har skjedd. Parallelt med aDNA-feltets jakt på superlativer utad raste det internt intense debatter om metodologiske spørsmål, feltets forhold til media og hvilken retning feltet generelt var i ferd med å ta. Disse debattene, som brakte feltet fremover, ble gjort mulig av den prestisjen og finansieringen som medieoppmerksomheten førte med seg.

Baksiden av medaljen er at man kan begynne å definere forskningsmål ut fra hvor salgbare de er, i stedet for hvor stor vitenskapelig relevans de har. Dette kan gi seg uttrykk i at man velger å fokusere på noe som folk vil synes er interessant



TITTEL  
**Ancient DNA: The Making of a Celebrity**

FORFATTER  
**Elizabeth D. Jones**

UTGIVER  
**Yale University Press**

ÅRSTALL  
**2022**

ANTALL SIDER  
**280**

ISBN  
**978-0300240122**



Den første filmen om Jurassic Park fra 1993 handler om en fornøylespark på en øde øy hvor en eksentrisk forsker i all hemmelighet har greid å gjenskape dinosaurer. Foto: Universal/courtesy Everett Collection

(for eksempel på nytt å befolke jorda med mammuter eller neandertalere), eller at man jager etter et spesifikt utfall fordi det vil føre til en artikkel i sentrale tidsskrifter som *Nature* eller *Science*.

En av bivirkningene med et slikt system er at det har en tendens til å kanalisere penger til de få laboratoriene som lykkes best med en slik medievennlig tilnærming. Dette reiser vanskelige spørsmål, ikke bare om ansvarlig bruk av midler, men også om ekstremt sjeldne kildematerialer. På et mer overordnet nivå handler det om legitimiteten til hele feltet. Har det

livets rett fordi det gir svar på vitenskapelig relevante spørsmål, eller eksisterer dette feltet kun for eksistensens skyld?

## En del av spillet

Boka har en uformell todeling. De første 7 kapitlene kartlegger historien til aDNA-studier og samspillet med media. Disse kapitlene er engasjerende skrevet, og de interne debattene om feltets legitimitet på 1990- og begynnelsen av 2000-tallet er spesielt interessante.

De siste 3 kapitlene presenterer Jones' tanker om kjendisvitenskapens natur.

Her begynner dessverre teksten å lide av en viss repetisjon, og leseren blir av og til sittende med følelsen av at «dette har du allerede sagt».

Intervjuer med mer enn 50 forskere verden over utgjør en viktig del av Jones' bok. Disse forskerne viser tydelig at holdningene til og erfaringene med media spriker. Noen liker oppmerksomheten, noen forakter den, mens de fleste godtar den.

Medieoppmerksomhet er ikke i seg selv noe negativt. Det er måten media legger frem resultater på, og forskerens rolle i dette, som kan være problematisk. Synet blant forskere ser ut til å være at medias sensasjonalisering eller feilrepresentasjon av resultater ganske enkelt er en del av spillet. Og i et spill hvor muligheten til å delta er direkte assosiert med mengden oppmerksomhet man får, blir aksept av dette en eksistensiell nødvendighet. ■





# Kartlegging av skolegutter skapte storm

Har De barn i «kaninklassen»? spurte en bekymret mor i Aftenposten høsten 1964. Dermed bidro hun til å starte en av de største personverndebattene i Norge knyttet til samfunnsvitenskapelig forskning.

TEKST LARS KLUGE

I slutten av september 1964 vedtar Oslo skolestyre – mot én Høyre-stemme – å utlevere en rekke opplysninger om gutter i 4. klasse, uten foreldrenes samtykke. Opplysningene skal brukes i forskningsprosjektet Metropolitt. Det dreier seg ikke bare om navn og alder, men også adresse, karakterer og foreldrenes yrke. Skoleinspektøren forsikrer om at skolestyret har lov til dette; han har fått en juridisk vurdering.

Aftenposten er raskt ute med sin skepsis og påpeker at folk må ha rett til å si nei når forskerne vil inn på «privatlivets enemerker», begrepet *personvern* er ikke tatt i bruk ennå.

I begynnelsen av oktober stiller en mor ikke mindre enn 13 spørsmål i et kort leserinnlegg. En annen mener barna brukes som forsøkskaniner, og spør om det er flere som har oppdaget at de har barn i «kaninklassen». Forskerne svarer med rungende taushet. Dette skal likevel vise seg å være opptakten til en stormfull debatt, med personvern i sentrum.

Debatten kan spores helt frem til i dag, blant annet til Personvernkomisjonens arbeid. 26. september la kommisjonen fram sin utredning, med nettopp ivaretagelse av barns personvern i skolesektoren som et viktig punkt.\*

## Flom av fritaksbrev

Tilbake til 1964: I Aftenposten dukker flere innlegg fra frustrerte foreldre opp. Mange er særlig bekymret for at forskerne skal følge barna helt opp til 30-årsalderen. Vil fremtidige ektefeller og barn også bli gjenstand for granskning?

Det skal gå over én måned før forskerne svarer. Da er det altfor sent, og forklaringen deres heller bare bensin på bålet. Nå tar debatten om prosjektet fullstendig av. Metropolitt diskuteres ikke bare i Oslo skolestyre, men også i flere nabokommuner som er bedt om å delta i undersøkelsen. I Bærum er skolestyret krystallklart i sitt vedtak: Foreldrene bestemmer selv om deres sønn skal være med. Brev med krav om fritak begynner å strømme inn til skolenes overlærere.

Metropolitt diskuteres bredt i media, og nå er det ikke bare sinte foreldre som deltar. Også landets mest skarpskodde juridiske professorer barker sammen.

Høyres Per Lønning melder en interpellasjon til Stortinget: Det må da være mest hensiktsmessig at foreldrene orienteres på forhånd, for deres barn blir objekt for slike undersøkelser? Kanskje kirke- og undervisningsminister Helge Sivertsen vil utarbeide retningslinjer for dette?

## Foreldrene får medhold

Lønning får bred støtte i Stortinget, og Helge Sivertsen lover å utarbeide retningslinjer. De skal sikre anonymitet, at det innhentes samtykke hvis det skal samles inn opplysninger som ikke er allment tilgjengelige, og at det er full anledning til å reservere seg mot å delta.

Forskerne kjemper for at skolene i hvert fall kan gi fra seg offentlige opplysninger som navn og adresse, men får ikke gjennomslag.



«Prosjekt Metropolitt skaper uro i hjemmene», het det i Aftenposten i 1964.

I februar 1965 går det ut brev til de foreldrene som har protestert. Det dreier seg om 300 gutter, i overkant av ti prosent av dem undersøkelsen opprinnelig omfattet. Skoleinspektøren understreker at det ikke vil bli gitt ut noen opplysninger om disse guttene til forskerne.

Samtidig legger skoleinspektøren til at det hele tiden har vært meningen at dette



Planen var å inkludere 7000–8000 gutter i Metropolitt-studien, men rundt ti prosent av guttene fra Oslo og omegn trakk seg. Dette bildet er tatt fra en skole på samme tid, men er ikke knyttet til studien. Arkivfoto: NTB

skal være en frivillig sak, og at det har vært meningen å samarbeide med foreldrene. Aftenposten skriver i en meget syrlig leder at påstandene henger svært dårlig sammen med de faktiske forhold. Det er vanskelig å samarbeide med foreldrene når de ikke har fått noen orientering om hva som foregår. Av samme grunn er det vanskelig å be sine barn fritatt. Aftenposten påpeker også at det gikk svært lang tid fra protestene begynte å strømme inn, til skolestyret ga etter for foreldrenes krav.

Debatten om undersøkelsen kom samtidig med at forskerne tok i bruk datamaskiner som kunne systematisere store mengder personopplysninger. Dette var noe nytt og bidro til ytterligere usikkerhet og skepsis.

## Personvernet blir lovregulert

Metropolitt-undersøkelsen fortsatte med et noe redusert og skjevt utvalg. Men for samfunnsforskningen var det en dyrekjøpt lærepenge. Det sto om fagets legitimitet i befolkningen. Og det kunne ikke være opp til det enkelte skolestyret eller andre som satt på informasjon om enkeltpersoner, å trekke opp de etiske grensene for forskerne.

Samfunnsforskerne tok derfor selv initiativ til opprettelsen av et datafaglig sekretariat under Norges allmennvitenskapelige forskningsråd. Det ble også satt i gang et arbeid for å lovregulere bruken av personopplysninger, som førte frem til personregisterloven i 1978 og opprettelsen av Datatilsynet i 1980. Personregisterloven skulle sikre personvernet vi alle har krav på når våre personopplysninger blir lagt inn i et register.

I 2001 kom også lov om behandling av personopplysninger (personopplysningsloven) som omfatter all elektronisk behandling av personopplysninger, mens

EU-forordningen GDPR (personvernforordningen) trådte i kraft i 2018.

## Fortsatt et aktuelt tema

Informert samtykke og retten til å reservere seg står sentralt i lovreguleringen av personvernet.

I forskningsetiske retningslinjer og normer knyttet til personvern understrekes også betydningen av samtykke. Det skal være frivillig, informert og utvetydig – også når det ikke innhentes personopplysninger eller sensitiv informasjon. Og barn har særlig krav på

## Prosjekt Metropolitt

- Prosjekt Metropolitt var en bredt anlagt undersøkelse av gutter født i 1953 i de nordiske hovedstedene.
- Forskerne ville følge guttene fra de var 10 til 30 år, og se hvordan de fant sin plass i samfunnet.
- De ville kartlegge guttens skolekarakterer, skolevalg, yrkesvalg, bosted, valg av ektefelle, sosiale liv, holdninger i visse spørsmål og eventuell kriminalitet.
- Informasjonen skulle samles fra offentlige registre, spørreskjemaer og senere personlige samtaler.
- Foreldrene var ikke orientert om at guttene var plukket ut til å delta i undersøkelsen.

beskyttelse. Skal de delta i forskning, bør som regel både de selv og foresatte gi sitt samtykke.

Den nasjonale forskningsetiske komiteen for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) har de siste årene behandlet flere saker om personvern i skoleforskning. Personvernkommisjonen på sin side har blant annet utredet «skolens bruk av 'gratis' applikasjoner der det betales med barnas personopplysninger».

Nesten 60 år etter prosjekt Metropolitt er det liten tvil om at foreldrene vant en viktig kamp og satte sine spor. Men nå kjemper andre foreldre sin kamp for barnas integritet og rett til et privatliv. ■

\* Magasinet Forskningsetikk ble sendt til produksjon før Personvernkomisjonen la fram sin utredning 26. september, og kjenner dermed ikke til innholdet. Les mer på [www.personvernkomisjonen.no](http://www.personvernkomisjonen.no)

Kilder: Aftenposten; Bente Gullveig Alver og Ørjar Øyen: Forskningsetikk i forskerhverdag; Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora; Forskningsetikk nr. 1 2005.





## Nye råd fra Skjelett-utvalget

Hva gjør man hvis man vil forske på menneskelige levninger som man vet har nålevende nære etterkommere? Eller hva hvis man ikke helt har oversikt over historikken til levningene, som hvor de ble funnet, eller hvordan de endte opp i Norge? Dette er blant spørsmålene som tas opp i en nylig revidert versjon av «Forskningsetisk veileder for forskning på menneskelige levninger». Momenter som forskningsetikkloven, åpen forskning, stordata og økt søkelys på repatriering har vært viktige i revisjonsarbeidet.

Kilde: forskningsetikk.no

## USA går for åpen tilgang

Forskning finansiert av skattebetalerne skal umiddelbart være gratis tilgjengelig for alle. Det slår Det hvite hus fast i en ny veiledning fra avdelingen for vitenskaps- og teknologipolitikk. Kravet får virkning fra og med 2025.

Kilde: Colorado State University



# 300

artikler blir i gjennomsnitt trukket tilbake hver måned, ifølge bloggen Retraction Watch. Til sammenligning var antallet rundt 45 i 2010. Den eldste tilbaketrekkingen registrert i Retraction Watch's database er en kritikk av Benjamin Franklin's forskning, fra 1756.

Kilde: nature.com



## Får forske på bevisstløse

I visse nødstilfeller tillates forskning på nye medisinske metoder med bevisstløse pasienter, altså uten informert samtykke. For eksempel har dette vært gjort for å teste effekten av nedkjøling ved hjertestans. Den nye EU-forordningen om klinisk legemiddelutprøving gir i visse tilfeller åpninger for slik forskning, også for å vurdere effekten av legemidler. En slik studie har nylig blitt godkjent i Sverige, der forskerne skal undersøke effekten av utvalgte legemidler ved hjertestans på sykehus.

Kilde: läkartidningen.se



## Utbredt trakassering i Antarktis

«Alle kvinner jeg kjenner, hadde en erfaring med overgrep eller trakassering der nede.»

Uttalelsen kommer fram i en rapport om seksuelle overgrep og trakassering på amerikanske forskningsbaser i Antarktis. Kartleggingen er basert på enkeltintervjuer, fokusgrupper og en anonym spørreundersøkelse. Rapporten omfatter ansatte som er tilknyttet United States Antarctic Program, og er skrevet på oppdrag fra National Science Foundation (NSF).

I spørreundersøkelsen svarer sju av ti kvinner og fem av ti menn tilknyttet programmet at seksuell trakassering er et problem i forskningsmiljøet. Generelt sett stoler heller ikke de ansatte på at arbeidsgiverne vil ta anklager på alvor, beskytte ofre eller straffe gjerningspersoner.

Kilde: science.org



*Jeg vil på ingen som helst måte hjelpe det iranske atomprogrammet.*

En iransk-tysk eksprofessor som er tiltalt for brudd på eksportkontrollloven, tok avstand fra det iranske regimet første dagen i retten, ifølge Khrono.

# Æ

## Om å håpe på en «reject»

*Dear Professor, you have been listed as a Co-Author of this submission. Please verify your contribution.*



Elisabeth Staksrud er professor ved Institutt for medier og kommunikasjon, Universitetet i Oslo.

Etter et krevende arbeid får jeg bekreftet at artikkelen vår endelig er sendt inn til tidsskriftet. Som avtalt er min gode kollega oppført som førsteforfatter og jeg som medforfatter. Men sammen med våre navn dukker det nå opp et for meg ukjent navn.

Medforfatterskap er akademias svar på været. Alle har meninger, alle har erfaringer, alle kan gi råd, men det er vanskelig få organisert det skikkelig. I 2021 publiserte Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) nye forskningsetiske retningslinjer. Der ble Vancouver-reglene for medforfatterskap, utviklet av International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE), kastet ut til fordel for anbefalende retningslinjer mer tilpasset det brede HumSam-feltet. Der presiseres det hva som skal til for å regnes som forfatter:

Alle som har gitt vesentlige bidrag til prosjektet, bør gis anledning til å delta i det videre arbeidet frem mot publisering. Det er ikke tilstrekkelig å bare bidra med data-innsamling, veiledning eller finansiering for å bli oppført som medforfatter. Andre bidragsytere bør krediteres eller takkes i fotnoter, forord eller en sluttmerknad. Alle former for såkalt æresforfatterskap er uakseptabelt. En person som ikke har gitt et vesentlig bidrag, skal ikke stå oppført som forfatter (NESH2021, punkt 9).

Jeg kjenner disse retningslinjene godt. Svært godt. Jeg var med på å revidere dem. De er enkle å forholde seg til. Vi skal «... respektere andres bidrag og følge anerkjente normer for medforfatterskap og samarbeid». *Piece of cake.*

Jeg sender min kollega en e-post. Lurer på om det har skjedd en misforståelse. Hen vil ikke svare skriftlig, men ringer meg. Forklaringen er ikke sjokkerende – jeg har hørt historien før. Vår tredjeforfatter er min kollegas sjef. Og sjefen har insistert på medforfatterskap.

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

### Min høye hest

Min kollega har ikke som meg en trygg inntekts-givende akademiske stilling. Hen er fanget i et system med «null-timers-kontrakter». Hvorvidt man i det hele tatt får lønn, avhenger av tildelte undervisningstimer. Som sjefen bestemmer. Søknader om forskningsmidler, samarbeid og publikasjoner – alle skal kvalitetssikres og godkjennes av sjefen.

Så jeg ender i en situasjon hvor jeg må tilbake til ungdomsskolens beslutningsstrategi. Lage en liste.

På den ene siden – det er åpenbart at min nye medforfatter ikke har gitt vesentlige bidrag til artikkelen eller prosjektet. NESHs retningslinjer gir et tydelig svar. Jeg påpeker selvsagt dette.

På den andre siden: Min kollega er i en svært sårbar situasjon. Hen ringer. Er fortvilet og opprørt. Ber meg om å ikke ta denne saken videre. Forstår min posisjon, men forklarer så de enorme konsekvensene det kan få. Represalier. Publiseringssnekt. Frafall av inntekt. Lover å jobbe mot systemendring om hen en gang kommer i posisjon. Og veien dit er bare mulig gjennom internasjonale publikasjoner. Som vår. Ber meg innstendig å ta sjefen med. Skammer seg.

### Det er bare grått

Et mantra fra min tid som leder i NESH var at forskningsetikk ikke er svart-hvitt, bare grått. Forskningsetikk er alltid om avveininger, om dilemmaer. Det er vondt. Jeg har et ansvar for forskersikkerheten til min kollega (punkt 13) og internasjonalt samarbeid (punkt 14), men også for forskerfellesskapet og for å fremme fri og uavhengig forskning.

Vi har jobbet lenge med denne publikasjonen.

Jeg skammer meg også – og håper i det stille på en *reject*. ■





# Ikke forstyrr! Eller ..?

Hvorfor trekker folk seg fra biobankforskning? For å få svar på det måtte John-Arne Skolbekken og kollegene paradoksalt nok bryte de tidligere deltageres rett til å få være i fred.

TEKST OG FOTO ELIN FUGELSNES



John-Arne Skolbekken

— Professor ved Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie, NTNU

I 2020 publiserte Skolbekken og tre kolleger ved NTNU en artikkel med tittelen «If you give them your little finger, they'll tear off your entire arm: losing trust in biobank research». Altså, gir du biobankforskerne lillefingeren, river de av deg hele armen. Veien til publisering hadde vært lang, og forskerne måtte ta stilling til vanskelige etiske spørsmål.

I 2004 planla Skolbekken og co. å gjennomføre en studie om informert samtykke i biobankforskning. På den tida var det stor diskusjon om hvorvidt personer som hadde donert blodprøver til Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag (HUNT), egentlig visste hva de hadde sagt ja til.

1187 deltagere hadde nylig trukket seg da biobanken ba om bekreftelse på at samtykket de hadde gitt ved opprettelsen av biobanken, også gjaldt genetisk forskning.

## Utfordrende frivillighet

Skolbekken og kollegene ønsket å gjennomføre fokusgruppeintervjuer med de som fortsatt deltok i HUNT, de som hadde trukket seg, og biobankforskere. Blant temaene som skulle tas opp, var bruk og misbruk av biobankmateriale og begrunnelser for å samtykke til eller trekke tilbake samtykke til deltagelse.

I praksis stod forskerne overfor både et paradoks og et dilemma.

– Å delta i forskning skal være frivillig. Det betyr også at man når som helst kan trekke seg fra en studie – uten noen forklaring. Innebar dette at vi ikke kunne kontakte dem som hadde trukket seg fra HUNT, hvis vi skulle respektere valget de hadde tatt? spør Skolbekken.

## Stereotype bilder

Han forteller at det lenge har vært en forventning om at alle skal bidra i biobankforskningen, som om det var en stor dugnad. Førsteamanuensis Lars Ursin ved NTNU er førsteforfatter på biobankartikkelen fra 2020. Han har også skrevet doktoravhandling om tematikken. Der uttrykker én biobankforsker at det er en moralsk plikt å delta, mens en annen antyder at de som ikke deltar, burde ha dårlig samvittighet. Men hvorfor er det noen som ikke vil delta?

*Når man inviterer til en hvilken som helst dugnad, er det ulike grunner til at noen ikke deltar.*

John-Arne Skolbekken

Kunnskapen om denne gruppen er mangelfull – blant annet fordi de sjelden har kommet til orde i forskningen. Slike

kunnskapshull har lett for å bli fylt med stereotype og lite fordelaktige bilder av «de andre», ifølge Skolbekken.

– Vi ønsket å la de tidligere HUNT-deltagerne få anledning til å fortelle hvorfor de trakk seg, med sin egen stemme. På den måten kunne de kanskje korrigere slike stereotype forestillinger.

Forskergruppen var også helt uavhengig av HUNT-studien. Dermed var det ikke slik at de «frafalne» ble invitert inn i en studie der de kunne oppleve et psykologisk press om å forsvare seg overfor HUNT-forskere.

– Det de ble bedt om, var å delta i et uavhengig forskningsprosjekt med uavhengige interesser og mål, understreker Skolbekken.

## 16 år i skuffen

Forskerne fikk etisk godkjenning, rekrutterte deltagere og gjennomførte intervjuene. Av ulike årsaker tok arbeidet en retning som gjorde det uaktuelt å inkludere eks-deltagerne i artikkelen som ble publisert i 2005. Blant annet var interessen for å delta laber, og bare åtte personer dukket opp til fokusgruppene. Mange av betraktningene til de få som deltok, virket i tillegg litt usannsynlige og hypotetiske, ifølge Skolbekken.

– Det gjaldt for eksempel kommersialisering av biobankmateriale, personvern og frykten for problematisk genforskning, forteller han.

Utskriftene fra intervjuene ble derfor lagret med løse planer om senere bruk. 16 år skulle gå før NTNU-forskerne hentet dem fram igjen.

– Vi hadde en ide om at samfunnsutviklingen hadde aktualisert betraktningene fra eks-deltagerne, og at vi kanskje ville se samtalene i et nytt lys, forklarer Skolbekken.

## Så bekymringene i et nytt lys

Forskerne var enige om at de etiske vurderingene de hadde gjort før datainnsamlingen i 2004, fortsatt holdt vann. Faktisk hadde de et ekstra argument: Har man først inkludert noen i en studie, bør ikke materialet bli liggende i en skuff, men publiseres og deles med samfunnet.

Artikkelen som ble publisert i 2020, er nesten utelukkende viet de åtte som trakk seg fra HUNT på begynnelsen av 2000-tallet. Skolbekken mener han og kollegene oppnår det de så for seg i 2004:

– Vi har fått en større forståelse for beveggrunnene til de som trakk seg, og hvorfor de tenkte annerledes enn majoriteten. Bekymringene deres for retningen biobankforskningen kunne ta, viste seg å være både legitime og rasjonelle. Nå går disse refleksjonene rett inn i dagens debatt, sier han.

– Når man inviterer til en hvilken som helst dugnad, er det ulike grunner til at noen ikke deltar. På samme måte må vi forholde oss til at noen ikke deltar i biobankforskningen, uten at det betyr at de er dårlige mennesker. ■



# Det har aldri vært enklere å bli lurt

Hvem stoler du på innen ditt fag eller interessefelt? Hvem lytter du til i krisetid? Dette magasinet som du leser nå vil, som medlem av Fagpressen, gi deg grundig, uavhengig journalistikk laget av en redaksjon med kompetanse og tid til å gå i dybden innen ditt fag eller interessefelt. Dette er grunnen til at våre medlemmer ofte siteres av andre medier, og du kan stole fullt og helt på det du leser.

Er du god til å skille sant fra usant?  
Test deg selv og les mer på  
[fagpressen.no/fakta](https://fagpressen.no/fakta)



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



Bestill papirutgave og/eller digital utgave av bladet på [forskningsetikk.no/abonner](https://forskningsetikk.no/abonner) eller send e-post til [ab@forskningsetikk.no](mailto:ab@forskningsetikk.no).



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

De nasjonale  
**FORSKNINGSETISKE  
KOMITEENE**

**DE NASJONALE FORSKNINGSETISKE KOMITEENE**  
Kongens gate 14 • 0153 Oslo  
Telefon: 23 31 83 00  
[www.forskningsetikk.no](https://www.forskningsetikk.no)

NEM • Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag. NENT • Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi  
NESH • Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora. GRANSKINGSUTVALGET • Nasjonalt utvalg for granskning av uredelighet i forskning