

MAGASINET Forskningsetikk

Nr. 3 • Desember 2020 • 20. årgang



Frivillig forsøkskanin

s. 8

Fake eller fakta? Slik finner du fram
i forskningsjungelen.

s. 14

«De snobbete medlemmene var mer opptatt
av selskapelighet enn av vitenskap.»

s. 24

«Hans eget arbeid kan karakteriseres
som en forskningsetisk krasjlanding.»

s. 26

Frivillig inn i fortapelsen?

Hvor stor risiko skal folk flest få lov til å utsette seg for i forskning?
Det har blitt et høyst aktuelt spørsmål.

På forsiden av denne utgaven av Magasinet Forskningsetikk er det bilde av Erik Markestad. I likhet med alle andre i Bergen er han for tida opptatt av å holde seg unna den store koronabølgen som skyller over byen.

I Eriks tilfelle er det likevel et paradoks i varsomheten: Han har nemlig meldt seg som frivillig til å bli smittet med korona dersom det dukker opp en studie som ønsker å ha ham med.

I såkalte challenge-studier, eller eksponeringsstudier, utsettes friske personer for sykdom med mål om å framskynde utviklingen av vaksiner og behandling. Slike studier er ikke noe nytt. Å smitte noen med koronaviruset fører likevel challenge-studiene inn i en ny fil: Det finnes ingen behandling mot covid-19. Hva om en forskningsdeltager blir alvorlig syk eller i verste fall dør?

Spørsmålet har blitt aktualisert etter at en planlagt challenge-studie i Storbritannia ble lansert.

En fryktelig forhistorie

Det historiske bakteppet for skepsisen er grusomme medisinske forsøk utført på sårbare og marginale grupper: innsatte i fengsler, slaver, foreldreløse og utviklingshemmede barn, minoritetsgrupper og ikke minst fanger under 2. verdenskrig.

Slike hendelser har drevet fram utviklingen av forskningsetiske normer og komiteer. Et grunnleggende forskningsetisk prinsipp er at man ikke skal gjøre skade. Hensynet og interessene til den enkelte forskningsperson skal også gå foran vitenskapens og samfunnets interesser.

I Norge fungerer de forskningsetiske komiteene REK og NEM som portvoktere mellom medisinsk og helsefaglig forskning og samfunnet. Først hvis studien slipper gjennom den etiske forhåndsvurderingen, får eventuelle forskningsdeltagere lov til å gi sitt samtykke til å delta.

Det er svært lite sannsynlig at en challenge-studie på koronaviruset blir gjennomført i Norge. Dermed får vi heller ikke vite hvordan en etisk forhåndsvurdering ville slått ut her. Men når du sitter med dette magasinet i hånda, er sannsynligvis de britiske portvokterne i gang med søknaden fra landets challenge-forskere. Avgjørelsen vil være interessant i et bredt forskningsetisk perspektiv, og den vil kanskje kunne påvirke framtidige vurderinger av individuell risiko og samfunnsnytte.

Mer enn korona

I alle årets utgaver av Magasinet Forskningsetikk har koronaforskningen vært et tema. Forskning i krisetid bringer opp veldig mange spørsmål som vi synes det er viktig å rette søkelyset mot.

Men selvsagt handler ikke *alt* om korona, verken i Forsknings-Norge eller i Magasinet Forskningsetikk. I denne utgaven kan du også lese om en problematisk forbikjøring i publiseringsverdenen, befolkningens innflytelse i etikk-komiteer, personvernregler til besvær og lakseforskning med den omstridte CRISPR-metoden. I tillegg gir vi deg verktøyene du trenger for å bli en kritisk forskningsforbruker.

Vi ønsker dere alle god lesning og en så god jul som mulig i den spesielle tiden vi er inne i.

Elin Fugelsnes

Elin Fugelsnes, redaktør



INNHold

Ufin forbikjøring

Hva betyr runene på Øverbysteinen?
Forskere opplevde at deres funn og tolkninger først ble publisert av en annen.

Side 4

Nobel lakseforskning

Årets nobelpris i kjemi går til kvinnene bak den omdiskuterte CRISPR-metoden. I Norge brukes metoden i flere forskningsprosjekter, deriblant på laks.

Side 17

Personvernproblemer

Skjemaer og sjekkklister som skal ivareta personvernet, stikker kjepper i hjulene for forskningen, opplever antropologene.

Side 20

Erik vil la seg smitte med korona	8
Frykter mindre makt til folket	12
Nye forskningstall eller bare tullball?	14
Ærlig talt: Kan forskningsintegritet læres?	23
Forskningsetisk historie: Mange kokker og mye søl	24
Bokomtale: Vaksinemotstandens fall	26

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

Utgis 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

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

Ingrid S. Torp,
kommunikasjonsrådgiver,
ingrid.torp@forskningsetikk.no

Det redaksjonelle arbeidet ble avsluttet 23.11.2020.

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

Forsidefoto:
Paul S. Amundsen

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

Opprivande runesteinstrid

Ein to tonn tung runestein har hovudrolla i ei vond sak der velvillig utlånte forskingsresultat blei publiserte framfor nasen på eigarane. Forsøket på løysing blir kalla historieforfalsking.

TEKST KRISTIN S. GRØNLI

Isentrum av problemet står Øverbysteinen. Dette er ein runestein frå 400-talet som ligg på garden Øverby i Rakkestad. I nyare tid har den to tonn tunge steinen vore brukt til kvilebenk. Då forskarar og fylkesarkeologar fekk vite om runene i 2017, blei det ein sensasjon som skapte overskrifter også utanfor landegrensene. Å lese og tolke runene blei deretter ein omfattande jobb over ein periode på to år. Forskarar frå Kulturhistorisk museum (KHM) i Oslo og fylkesarkeologar frå Østfold stod for arbeidet. Runene er delvis dårleg bevarte, og teknisk svært avanserte

undersøkingar måtte til. Dei mest skadde runene var dessutan skjulte på undersida av steinen.

- Vi var fem personar som til saman brukte fleire månadsverk på å lese av, tolke og sette innskrifta i samanheng, fortel Frode Iversen, professor og arkeolog ved KHM og førsteforfattar på det opphavlege arbeidet.
- Etter kvart blei gruppa kontakta av ein forskar frå Universitetet i Agder (UiA).
- Førespurnaden kom i ein kollegial tone. Vedkomande var på jakt etter ein illustrasjon til eit føredrag og informasjon om forskinga vår til ei framtidig revidert

Her snus Øverbysteinen slik at forskerne kan undersøke runene på undersiden. Fra venstre: grunneier Olav Schie, nabo Emil Øvstedal Omenås, slektning og gravemaskinfører Harald Martin Schie, konservator og arkeolog Sigrid Mannsåker Gundersen og forsker Karoline Kjesrud.



utgåve av ei bok, fortel Iversen. UiA-forskaren fekk sjå gruppa sitt uferdige og upubliserte manus til forskingsartikkel. I forskingsmiljøa er det vanleg å dele og kommentere kvarandre sine manus på denne måten.

Braut avtalen

Overraskinga var stor då forskargruppa mot slutten av 2019 oppdaga at UiA-forskaren hadde brukt materialet til å publisere ein eigen artikkel i oktober-utgåva av det russiske tidsskriftet Scandinavian Philology.

- På eit fagleg arrangement fekk vi tips om at vedkomande var ute før oss. Eg blei heilt paff, fortel Karoline Kjesrud, førsteamanuensis ved Kulturhistorisk museum (KHM) i Oslo.

Både Kjesrud og Iversen hadde gitt UiA-forskaren klar beskjed om at materialet ikkje kunne brukast før gruppa hadde publisert egne funn. UiA stadfestar dette i sine rapportar om saka. Her går det også fram at forskaren først hevda det ikkje var gjort nokon avtale, verken skriftleg eller munnleg, om å ikkje publisere det aktuelle materialet. Seinare har vedkomande gått tilbake på dette. KHM-forskargruppa publiserte i det norske tidsskriftet Viking i november.

– Hårreisande sak

Forskarane ved KHM varsla UiA, som då ville rette opp ved å endre publiseringsdato. Dei andre føreslåtte tiltaka var ei

korrigering av den problematiske artikkelen og ei orsaking frå UiA-forskaren.

Orsakinga er send, og tidsskriftet har publisert ei omfattande korrigering. Den problematiske artikkelen er likevel ikkje merkt på tidsskriftet sine nettsider, og viser ikkje på nokon måte til korrigeringa. Den føreslåtte datoendringa er heller ikkje gjennomført.

- Saka er hårreisande. Det er openbert at tidsskriftet burde trekt artikkelen då dei fekk greie på dette. Sidan forskaren har brukt materiale som ikkje kunne brukast, er det ikkje ein gyldig artikkel, seier Charlotte Haug.

Ho er tidlegare redaktør for Tidsskrift for Den norske lægeforening og har vore nestleiar i den ideelle organisasjonen Committee on Publication Ethics (COPE). Dei arbeider for å definere og informere om beste praksis for vitskapleg publisering. Haug har også sjølv forska på publiseringsetikk. No er ho seniorforskar ved SINTEF.

- Det vil vere historieforfalsking å byte om på datoane og late som om forskaren refererer til den opphavlege artikkelen. Einaste alternativ er trekking. Deretter kan UiA-forskaren eventuelt skrive ein ny artikkel. Å glatte over eller late som dette ikkje skjedde, er ikkje reieleg.

Haug har lest rapportane frå UiA og seier ho er svært overraska over tidsskriftet og universitetet si handtering.

- I beste fall er dette ei veldig lettvtint og lite gjennomtenkt løysing.

Avviste plagiat

Referansar til upublisert forskning er problematiske på mange måtar. Etterprøving blir vanskeleg. Artikkelen til UiA-forskaren inneheld også mange feil, fordi mykje av det han siterer og viser til, var endra i KHM-forskarane sin endelege artikkel.

KHM-forskarane meiner også at UiA-forskaren bygger på og brukar deira funn og fortolkningar på ein så omfattande måte at det kan definerast som plagiering.

- Vedkomande kunne ikkje ha skrive sin artikkel utan vår, seier Kjesrud.

Det er heva over tvil at UiA-forskaren dels bygger på, dels gir att og går i dialog med KHM-forskarane sitt materiale, slår rapportane frå UiA fast. Universitetet avviser likevel at det var plagiat. Grunngevinga er at UiA-forskaren også nyttar



Charlotte Haug, tidlegare nestleiar i COPE, karakteriserer saka som hårreisande. Arkivfoto: Elin Fugelsnes.

andre kjelder i sin artikkel, og at han kritiserer delar av tolkingane til KHM-forskarane.

- Eg meiner reaksjonen frå UiA var mild. Kollegialt sett bryt framferda til UiA-forskaren alle spelereglar, seier Iversen.

– Blei for ivrig

UiA-forskaren forklarar eiga framferd med at iveren blei for stor. Vedkomande hadde sjølv besøkt steinen i mars 2019, og oppgir å ha stussa over nokre av rune-tolkingane som blei lagde fram i media.

- Eg skjønnte tidleg at KHM-forskarane hadde ei anna tolking enn meg av den runelinja som var opent tilgjengeleg på steinen, seier UiA-forskaren.

Kjesrud er oppgitt over UiA-forskaren si framstilling om å ha utvikla si eiga tolking.

- Også runene på den synlege kantlinja er delvis skadde og ikkje mogeleg å identifisere i felt. Avanserte dokumentasjonsmetodar

som fotogrammetri og 3D-skanning var avgjerande. Så vidt eg veit har ikkje UiA-forskaren gjort noko eige forskingsarbeid på dokumentasjonen av steinen, seier ho.

UiA-forskaren hevdar også at det mangla openheit rundt runesteinen – for eksempel ein idédugnad eller eit seminar med internasjonale forskarar. KHM-forskarane tilbakeviser denne kritikken på det sterkaste.

– Vi gav informasjon til studentar og forskarar frå inn- og utland, UiA-forskaren inkludert. Vi formidla i media. Dessutan var vi raske med å publisere runefunnet – med open tilgang. Grunnlagsdataa kan lastast ned av kven som helst, seier Iversen.

I tillegg til at UiA-forskaren fekk sjå det upubliserte manuset til forskargruppa, var KHM-forskarane også opne for fagleg dialog. UiA-forskaren stadfestar sjølv dette.

– Det var eigentleg lett å kome i fagleg dialog med dei, og eg gav dei nokre innspel. Men som forskar har eg konkurranseinstinkt. Eg hadde lyst til å fremje mine egne tankar.

– *Då skjønar du vel også KHM-forskarane sin frustrasjon når du gjekk først ut med deira funn?*

– Ja, eg har lagt meg flat. God forskning bygger på ein gnist, og den gnisten er noko av det mest verdfulle i mitt liv. I dette tilfellet blei eg for ivrig. Det var den typen energi ein kan få når ein plutseleg tenker ein har skjönt noko som andre ikkje har forstått.

– Ugrunna skuldingar

UiA-forskaren uttrykker stor respekt for det store og grundige arbeidet som KHM-forskarane har gjort med å lese av runene.

– Arbeidet er teknisk sett enormt avansert og difor også retningsgivande.

UiA-forskaren kallar likevel skuldingane om plagiat ugrunna. Når det gjeld manglande merking av den problematiske artikkelen, og manglande kopling til korrigering, seier UiA-forskaren at dette er uheldig.

– Eg har bedt tidsskriftet om å rette på dette.

– *Har du vurdert å trekke artikkelen og eventuelt publisere ein retta versjon?*

– Slik eg ser det er orsakinga saman med rettinga og eventuelt datoendring den beste løysinga, avhengig av at rettinga



Runesteinen er skanna i fleire omgangar med avansert utstyr for å sikre best mogeleg dokumentasjon. Foto: Frode Iversen.

blir meir synleg.

I rettinga ber UiA-forskaren om orsaking for å ha sitert og diskutert upublisert materiale trass i å ha blitt beden om å ikkje gjere det.

– Kjennest meiningslaust

Både Iversen og Kjesrud er svært frustrerte over at den problematiske artikkelen ikkje er blitt tydeleg merka.

– Dette har vore ein tung og belastande prosess for alle involverte, seier Kjesrud.

Ho har hatt ei forventning om at det skulle bli rydda opp, sidan saka har vore gjennom dei rette instansane.

– Det kjennest heilt meiningslaust å ta støyten med å fremje ei slik sak dersom det ikkje får pedagogisk effekt for forskingsfeltet, redaktørar og andre profesjonelle aktørar – og dersom skaden heller ikkje blir tilstrekkeleg retta opp, seier Kjesrud.

– Trugar tilliten

Forskarane ved KHM oppførte seg slik dei skulle då UiA-forskaren tok kontakt, understrekar Charlotte Haug.

– Å dele for å få tilbakemeldingar undervegs er ein viktig del av forskingsprosessen. Den klare føresetnaden må vere at ein ikkje kan knabbe ting. Om forskarane blir redde for denne typen deling, kan det truge forskinga, seier ho.

Nettopp for å vareta tilliten i miljøa er det viktig å slå hardt ned på denne typen åtferd, understrekar Haug.

– Både forskarar og redaktørar er avhengige av at heile systemet fungerer på ein ordentleg måte, og at det er prega av tillit. Det er institusjonane si oppgåve å



Hans Hodne ved UiA seier dei vil prøve å få det russiske tidsskriftet til å følgje opp. Foto: UiA.

sørge for at alle veit kva retningslinjer og kultur som gjeld. Elles kan ein ikkje kalle seg eit ordentleg universitet.

Haug understrekar også at samarbeidet mellom tidsskrifta og institusjonane er viktig.

– I dette tilfellet er det snakk om eit brot på forskningsetiske og publiseringsetiske normer som er så alvorleg at redaktøren sjølv burde ha kontakta forskaren sin arbeidsgivar.

Å trekke eller ikkje trekke

Filolog Elena Krasnova ved St. Petersburg State University er sjefredaktør for det russiske tidsskriftet og avviser først trekking av artikkelen.

– Det er umogeleg. Den har allereie vore på trykk og er gått inn i databasar og bibliotek, seier ho på telefon frå Russland.

Tidsskriftet opplyser på nettet at det sluttar seg til COPE sine publiseringsetiske retningslinjer. Her står det at trekking må vurderast når ein artikkel brukar materiale eller data utan løyve.

– Det er heilt vanleg å trekke artiklar. Reglane for kva ein redaktør skal gjere i den samanhengen er klare, og det same gjeld databasane, understrekar Haug.

Krasnova fortel ikkje om trekking av artikkelen blei vurdert, eller kvifor den ikkje er tydeleg merka. Ho svarer heller ikkje på om publiseringsdatoen vil bli

endra. Etter ei lengre utveksling av e-postar går ho over til å seie at artikkelen sakens kan trekkast dersom forskaren gir samtykke til det.

UiA er ikkje nøgd

Hans Hodne er dekan ved Fakultet for humaniora og pedagogikk ved UiA. Saman med to professorar frå fakultetet sat han i ein komité som fakultetet oppretta for å gå gjennom saka. Han er ikkje nøgd med manglande merking av artikkelen.

– Det held ikkje. Vi kjem til å ta direkte kontakt med tidsskriftet for å prøve å få løyst dette, seier han.

Han meiner universitetet har eit moralsk ansvar for å presse på, slik at løysinga blir så god som mogeleg. Dekanen opplyser samtidig at det er UiA-forskaren som på eige initiativ har ført dialogen med tidsskriftet i etterkant.

– Forskaren hadde eit sterkt ønske om å rydde opp. Vi har sjølvsagt hatt innsyn i kommunikasjonen heile vegen, seier Hodne.

– *Vil universitetet sjå på denne saka på nytt dersom universitetet sine forslag til tiltak ikkje blir gjennomførte?*

– Det vil eg ikkje spekulere i. Vi skal prøve å få tidsskriftet til å følgje opp.

Etikkutvalet foreslo datoløysing

Det var Forskingsetisk utval ved UiA som stod bak forslaget om å endre publiseringsdato. Ann-Kristin Olsen, pensjonert jurist og offentleg tenestekvinne, leier utvalet.

– Framleis framstår dette for meg som ei god løysing, seier ho.

Olsen kan ikkje hugse at utvalet diskuterte trekking som eit alternativ. Det blei derimot diskutert i komiteen, ifølge Hodne.

– Då vi kom fram til at det ikkje var snakk om plagiat – altså ikkje vitskapeleg uærlegdom, så var det ikkje grunnlag for å trekke artikkelen, fortel han.

– *Meiner UiA at vitskapeleg uærlegdom må til før ein kan vurdere trekking?*

– Nei, det er ikkje automatikk i dette.

Det var vel ei vurdering av alvorlegheitsgraden.

– *Tek UiA kritikk på noko i denne saka?*

– Vi kunne sjekka grundigare om tidsskriftet hadde valt gode løysingar.

Verken Hodne eller Olsen vil kommentere kritikken frå Haug.

– Ho vurderer saka annleis enn vi har gjort, og det må ho gjerne gjere, seier Hodne.

Vil trekke likevel

Før Magasinet Forskningsetikk gjekk i trykken, snudde UiA-forskaren om trekking. Grunngevinga var at det er teknisk vanskeleg å endre på publiseringsdatoen på den problematiske artikkelen.

– Sidan dette viser seg å vere nærmast umogeleg, vel eg å trekke artikkelen. Eg har sendt ein e-post til redaktøren der eg ber henne om å avpublisere. Eg håper dette er ei god løysing for alle involverte, skriv UiA-forskaren i ein e-post. ■

Då dette magasinet gjekk i trykken 30. november, låg artikkelen framleis ute som før.

UiA si vurdering av saken

Slik har UiA vurdert saka ut frå forskningsetikklova og forskningsetiske retningslinjer:

- Det var ikkje plagiat. Verken i form av avskrift eller ved at forskaren hadde framstilt andre sine fortolkingar som sine egne. Dermed var det heller ikkje vitskapeleg uærlegdom («uredelighet»).

- Forskaren braut aktsemdsplikta. Denne pålegg forskarar å vise aktsemd overfor kjende forskningsetiske normer.

- Forskaren braut integritetsprinsippet. Det stadfestar at forskarar skal opptre opent og ærleg overfor sine kollegaer.

- Forskaren braut kollegialitetsprinsippet. Det pålegg forskarar å avklare og følge god praksis for dataeigarskap og datadeling, forfattarskap og publisering.

- Fakultetet viser til prinsippet om at dei som har ansvar for å samle inn materiale, som hovudregel har førsteretten til å publisere resultat knytte til materialet.

Erik vil la seg smitte med korona

Erik Markestad er én av mange tusen som vil la seg smitte med koronaviruset for at forskere raskere skal finne en mest mulig effektiv vaksine. Risikabelt, mener eksperter i Norge, mens Storbritannia planlegger studie.

TEKST **ELIN FUGELSNES**
FOTO **PAUL S. AMUNDSEN**



Hele min familie jobber i helsevesenet. Som den eneste ikke-akademikeren er dette min måte å bidra på, sier Markestad.

Han bor i Bergen og jobber ved KODE Kunstmuseer og komponisthjem. Sammen med nesten 300 nordmenn og rundt 40 000 personer fra hele verden har 51-åringen registrert seg i initiativet 1Day Sooner.

Initiativet samler frivillige som ønsker å delta i et vaksineeksperiment. Målet er at en vaksine mot covid-19 skal bli tilgjengelig for flest mulig så raskt som mulig, gjennom å utsette forsøkspersonene for koronaviruset (SARS-CoV-2) på en kontrollert måte.

Dette kalles en human challenge-studie, eller eksponeringsstudie, og erstatter som regel den siste fasen i en klassisk vaksinestudie.

Bewisst smitte

Vanligvis testes vaksiner ut på tusenvis av personer. Rundt halvparten får den ekte vaksinen, mens den andre halvparten får en narrevaksine (placebo). Deltagerne fortsetter dagliglivet, mens forskerne kartlegger vaksinens effekt ved å følge med på hvor mange som blir smittet eller syke i hver av gruppene. Eventuelle bivirkninger blir også registrert.

Denne siste fasen er ofte langvarig. Med strenge smitteverntiltak vil det ta enda lengre tid før deltagere blir infisert og forskerne kan få resultater.

I challenge-studier blir deltagerne også delt inn én vaksine- og én placebogruppe, og smittes alle med viruset. Slike studier kan gjennomføres med relativt få deltagere. I tillegg kan flere vaksiner testes ut samtidig, slik at de dårligste effektivt sluses ut, mens man fortsetter utviklingen/utprøvingen av de mest lovende.

Inspirert av datteren

Som sønn av en lege vokste Markestad opp med forskningssnakk rundt middagsbordet, og var til stadighet deltager i uformelle forsøk. Nå vil han være med på ordentlig.

– Man ser hvor mye folk lider. Én ting er her i Norge hvor vi har fantastisk helsevesen, men i mange andre land er det noe helt annet. Hvis vi kan bidra til å få fortgang på vaksineutviklingen og gjøre den mer presis, føler jeg at det er riktig å



Andrew Catchpole tror den planlagte challenge-studien kan være med og bidra til å stanse pandemien. Foto: hVIVO.

melde seg.

Markestad forteller at det var datteren hans, som studerer sykepleie, som bidro til at han registrerte seg.

– Jeg fikk en telefon fra datteren min der hun fortalte meg at hun hadde sett et innslag på tv om 1Day Sooner, og at hun selv hadde meldt seg som frivillig. Da ble jeg inspirert til å gjøre det samme.

Planlegger studie i januar

1Day Sooner skal ikke gjennomføre egne studier, men samler en base med frivillige til aktuell forskning. Kommunikasjonsansvarlig Abie Rohrig er ikke overrasket over den store interessen.

– Det er veldig naturlig under en pandemi at folk vil hjelpe. De vil få en slutt på dette så raskt som mulig. Mange føler seg maktesløse, særlig hvis de ikke er leger, sykepleiere eller helsearbeidere, sier han.

Hittil har ingen slike human challenge-studier blitt gjennomført. Hvis alt går som planlagt, vil imidlertid rundt 90 frivillige bli smittet med koronaviruset i England i januar 2021.

Da håper det medisinske forskningsfirmaet hVIVO å sette i gang en studie finansiert av myndighetene. Forskningsdirektør Andrew Catchpole forteller at i den første delen av prosjektet vil frivillige utsettes for koronavirus i kontrollerte, gradvis økende doser. Formålet er å karakterisere viruset og finne den minste mengden som skal til for at en person utvikler covid-19.

I andre del planlegger forskerne å bruke den nyvunne kunnskapen til å teste vaksine kandidater fra forskjellige legemiddelfirma.

– Vi tror studien vår kan være veldig viktig når det gjelder å få fortgang i vaksineutviklingen og å bidra til å stanse pandemien, sier Catchpole.

Hvis man kan korte ned ventetiden på en vaksine med bare én dag, vil det spare 1250 liv, anslår 1Day Sooner. Dersom man korter ned med tre måneder, viser deres beregninger at 112 500 liv vil bli spart.

Risiko versus samfunnsnytte

Kunngjøringen om studien har skapt stort engasjement og håp, men møter også sterke motforestillinger og har blant annet blitt kalt «dum og farlig».

Et grunnleggende forskningsetisk prinsipp er at man ikke skal gjøre skade eller påføre noen alvorlige belastninger.

– Her settes virkelig etikken på strekk. Frivillige utsettes for en sykdom som vi ikke har behandling for, og som kan være dødelig eller ha langvarige konsekvenser for helsen, påpeker Camilla Bø Iversen. Hun er sekretariatsleder i Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM).

Av ulike grunner er det usannsynlig at en slik studie blir aktuell her til lands,

Challenge-studien i Storbritannia

- Finansieres av landets myndigheter med 33,6 millioner pund.
- Er et samarbeid mellom Imperial College London, hVIVO og the Royal Free London NHS Foundation Trust.
- Som et forebyggende tiltak vil frivillige få en antiviral behandling som reduserer risikoen for å utvikle alvorlige symptomer.
- Deltagerne vil bli nøye overvåket på sykehus på en spesielt sikker avdeling i mer enn én måned. Alle vil få kompensasjon for deltagelsen.



Det britiske forskningsfirmaet hVIVO har gjennomført en rekke challenge-studier tidligere, men da på langt mer ufarlige virus. Her slapper en tidligere deltager av mens han er i karantene på hVIVOS såkalte FluCamp. Foto: hVIVO.

blant annet fordi vi ikke har fasilitetene som trengs. Hvis norske forskere planlegger å inngå samarbeid om slik forskning med aktører i utlandet, må de imidlertid gjennom en etisk godkjenningssprosess også her hjemme.

Det er Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) som behandler søknader, mens NEM tar seg av eventuelle klager.

– Hovedspørsmålene i en etisk vurdering vil være forholdsmessigheten mellom risiko og ulempe for dem som deltar, sett opp mot en mulig samfunnsnytte. Helsinkideklarasjonen er veldig klar på at det å ivareta enkeltpersoner er det viktigste, understreker Bø Iversen.

Systemet med etisk forhåndsgodkjenning fungerer som en portvokter fra forskerne til eventuelle forskningsdeltagere.

– Den altruistiske delen i mennesker, hvor man vil hjelpe og setter andre foran seg selv, kan gjøre at man tar ville tatt større sjanser enn det som er anbefalt. Et forskningsprosjekt blir ikke mindre risikofyllt selv om forskningsdeltagerne samtykker. Hvis REK eller NEM synes risikoen er for stor, vil ikke prosjektet få en etisk godkjenning, sier Bø Iversen.

Forventer etikk-ja

Når Magasinet Forskningsetikk snakker

med Andrew Catchpole i midten av november, er prosjektet i innspurten med søknaden om etisk godkjenning. Både forskningsetiske komiteer og det britiske legemiddelverket MHRA må godkjenne studien før den eventuelt kan sette i gang.

Challenge-studier er ikke noe nytt og har blitt brukt i forskning på blant annet influensa, malaria, tyfoid, denguefeber, kolera – og i Norge på tarmbakterien

Helsinkideklarasjonen er veldig klar på at det å ivareta enkeltpersoner er det viktigste.

Camilla Bø Iversen

ETEC, som kan være dødelig for barn i u-land. I Storbritannia har challenge-studier blitt brukt i rundt 20 år, og hVIVO har ifølge Catchpole 50 slike studier bak seg. Forskningsdirektøren forteller at landets etikkomiteer i utgangspunktet er positive til denne måten å forske på, og han har tro på at studien blir godkjent.

– Dette er likevel en spesiell situasjon. Det er snakk om et pandemisk, nytt virus hvor mye er ukjent. Derfor er det en mye

vanskeligere debatt som må tas nå.

Catchpole forteller at de er opptatt av å minimere risikoen for de frivillige når de utformer studien. Deltagerne må blant annet være mellom 18 og 30 år og ikke ha noen kjent risiko for sykdom.

Noe av kritikken mot å utsette frivillige for korona, handler imidlertid om at det er så mye vi ikke vet om viruset og konsekvensene det kan ha. Viruset sies å være spesielt vrient: Det har uventede bivirkninger, som nevrologiske sykdommer og hjertesykdom, og det slår svært ulikt ut fra person til person. Også personer som i utgangspunktet ikke er i risikosonen, har blitt hardt rammet.

– Har dere tatt med i betraktningen at noen i verste fall kan dø etter å ha deltatt i deres studie? Og vil det i så fall være akseptabelt med tanke på den potensielt store samfunnsnyten?

– Det er ikke akseptabelt i det hele tatt. Vi anser det ikke som den fjerneste mulighet, da ville vi ikke gjennomført studien, fastslår Catchpole.

1Day Sooner hevder risikoen for at unge dør av korona er ekstremt lav, og på nivå med å dø i en bilulykke.

Jobber grundig med samtykke

hVIVO har allerede fått stor respons fra personer som er interessert i å delta. Ifølge Catchpole kan det også bli aktuelt å

rekruttere frivillige fra databasen til 1Day Sooner.

Han understreker at et informert samtykke er avgjørende, og forsikrer at de jobber grundig med informasjonsmateriell og skjemaet som de frivillige skal skrive under på.

Mens smitten sprenger alle rekorder i Bergen, gjør Erik Markestad i likhet med sine medborgere enn så lenge så godt han kan for ikke å bli smittet. Får han covid-19, kan han ikke lenger delta i en framtidig studie.

Han sitter imidlertid ikke og venter på telefon fra Storbritannia. Han er for gammel til å bli rekruttert, og dessuten vil frivillige fra Storbritannia bli prioritert.

Men både Belgia, Nederland og USA skal være i gang med challenge-planer. Hvis Markestad får en henvendelse om å delta, tror han det heller er de praktiske enn de mulige helsemessige konsekvensene han vil tenke på – forutsatt at studien er godkjent av en etisk komité.

– Man hører snakk om «covid-brain» og ukjente langtidsvirkninger. Jeg har likevel kommet fram til at risikoen for meg er relativt lav. Jeg er i veldig god form og har ingen underliggende sykdommer. Sett opp mot hva samfunnet får igjen for at jeg deltar, er den risikoen absolutt holdbar for meg personlig, sier han.

– Dette med forsikring er imidlertid noe som må avklares. Jeg kan ikke risikere å forlate denne jord mens min kone og mine barn blir økonomisk skadelidende.

Positive vaksinenyheter

Når etikerne skal vurdere hva det er akseptabelt å utsette et individ for i forskningen, kan man se for seg en vekt med samfunnsnytte i den ene vektskåla og risiko og ubehag for individet i den andre. Med et relativt ukjent virus og en eksplosiv smitteøkning verden over er det vanskelig å vite hvor mye man kan legge i noen av vektskålene. Vil samfunnsnyten bli så stor som Catchpole, 1Day Sooner og flere tusen frivillige mener og tror?

Ett av motargumentene er at det finnes andre like gode alternativer: Utbredelsen av covid-19 er så stor at man kan sette i gang en slags naturlige challenge-studier på såkalte «hot spots». Der sprer smitten seg så raskt at man effektivt vil kunne teste ut vaksiner.

Nesten 50 vaksiner testes nå på



– Her settes virkelig etikken på strekk, sier Camilla Bø Iversen, sekretariatsleder i NEM. Foto: NPE.

mennesker. I november kom to nyheter som vakte stor glede og optimisme. Foreløpige resultater viste da at Pfizers og BioNTechs vaksinekandidat er over 90 prosent effektiv, mens Modernas vaksine er 94 prosent effektiv. Vaksinene kan begge være godkjente før 2020 er omme.

Da har kanskje uansett de mange tusen frivillige registrert seg forgieves? Absolutt ikke, hevder Catchpole i hVIVO.

– Vi trenger så mye informasjon som mulig om konsekvensene av SARS-CoV-2, og challenge-modellen vil bidra med viktig kunnskap, fastslår han.

Dessuten er det usannsynlig at den første vaksinen som tilbys, vil være veldig effektiv, ifølge Cathpole.

– Det har heller aldri skjedd før at en vaksine mot et respirasjonsvirus har hatt full immunbeskyttelse på alle de forskjellige risikogruppene. Og selv når en vaksine blir godkjent, vil det komme andre vaksiner som man lurer på om er like gode eller bedre som disse førstegenerasjons vaksinene.

– Må forske på behandling også

John-Arne Røttingen, som snart tiltrår som global helseambassadør i Utenriksdepartementet, leder en internasjonal studie av ulike *behandlinger* av covid-19.

Ett av de viktigste argumentene mot å smitte frivillige med coronavirus i vaksinstudier har vært at det ikke finnes en effektiv behandling.

– Hvis man finner en behandling, vil det virke inn på de etiske vurderingene rundt challenge-studier?

– Absolutt. Jo mer kunnskap man har om behandling som virker eller kan virke, desto større sjanse er det for å behandle de som smittes i challenge-studie, sier Røttingen.

Han tror forskningsinnsatsen på behandling nå hovedsakelig vil rette seg mot tidligere inngripen, og helst like etter smitte. Såkalt monoklonale antistoffer, som president Trump fikk, har vist lovende resultater ved at man blir raskere frisk, men må undersøkes i større studier. Røttingen tror imidlertid det er lite sannsynlig at vi får en behandling som vil være hundre prosent effektiv på de sykeste pasientene.

Han mener det er viktig å fortsette utviklingsløp både på behandling og vaksine. Challenge-studien i Storbritannia bør imidlertid revurdere planene etter nyheten fra Pfizer/BioNTech og Moderna, synes han.

– I utgangspunktet vil det være krevende å forsvare en challenge-studie hvis resultatene fra disse studiene opprettholdes, noe mye tyder på.

Forventer at noen trekker seg

Andrew Catchpole har fortsatt tro på at i hVIVO får satt i gang sine planlagte studier, og at selve vaksineutprøvingene kan begynne i april-mai.

– Tror dere at de som har registrert seg for å delta i studien, har tenkt nøye gjennom hva det innebærer?

– Man skulle forvente det, siden det har vært så mye informasjon og diskusjon i mediene. Men det er noe helt annet å se svart på hvitt hva som kan skje hvis man får korona, sier han.

– Vi har plikt til å fortelle dem om alle mulige risikoer, selv om vi tror det ikke er sannsynlig. Dette kan få folk til å ombestemme seg, og det er en del av det informerte samtykket. Vi forventer at noen trekker seg, hvis ikke har vi ikke gjort jobben vår godt nok. ■

Frykter mindre makt til folket

I 2021 utnevnes nye medlemmer i Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Varamedlem Erling Busch frykter at folk flest skal få mindre innflytelse i komiteene.

TEKST **ELIN FUGELSNES**

Jeg er bekymret for at de etiske komiteene er i ferd med å bli spesialist-komiteer med økt avstand til allmenn-moralen og allmennheten, sier Busch.

Alle forskere skal tenke på etikken i det de gjør. Noen typer forskning kan imidlertid ha så store konsekvenser for deltagerne at den må godkjennes av en etisk komité før den kan settes i gang.

I Norge finnes det sju REK-er. Der møtes kloke hoder med ulik bakgrunn for å diskutere de etiske utfordringene i prosjektsøknader om medisinsk og helsefaglig forskning (se faktaboks). Ett av disse kloke hodene er en lekrepresentant som skal snakke for folk flest og gjenspeile allmennhetens synspunkter: Hva synes samfunnet er forsvarlig og god forskning? Er informasjonsmaterieill til deltagere skrevet på en forståelig måte?

Fra 2013 til 2017 var Erling Busch lekrepresentant i REK Midt. Han synes det var fire givende år. Vanligvis sitter representantene i NEM i to perioder. Da nye medlemmer skulle oppnevnes i 2017, ble Busch derimot «degradert» til vara, etter bare én periode.

Dobbelt opp

– Det er helt greit å være varamann, men jeg synes det er problematisk at jeg ble erstattet av en person som både var lege og spesialist i psykiatri. Slik jeg tolker lover og formålsparagrafer, er personer med tunge profesjoner innenfor helse og medisin avskåret fra å bli oppnevnt som lekrepresentanter, sier han.

Denne kompetansen er allerede sikret i

komiteene gjennom kravet om medlemmer med bakgrunn innen medisin, psykologi og sykepleie, understreker Busch.

– Så godt som alle andre kan betraktes som lekfolk: lærere, vaktmestere, studenter eller regnskapsfolk. Om du driver lokalpolitikk eller er politisk engasjert, vil du fortsatt være lekmann i en medisinsk etisk komite, sier han som respons på at han selv er Ap-politiker i Røros.

Økt avstand

Det er Kunnskapsdepartementet som avgjør hvem som skal sitte i de regionale komiteene.

Busch kjenner ikke til bakgrunnen til lekrepresentantene i de andre REK-ene, men mener tilfellet i REK Midt er god nok grunn til å rope varsku.

– Når en sånn oppnevning går gjennom så enkelt og greit, står de andre komiteene lagelig til for hugg. Da er det tilsynelatende bare tilgangen på folk som regulerer departementets handlefrihet, og ikke hvilke krav som eventuelt stilles til lekrepresentantene.

Busch bidro til at spørsmålet om kriteriene for å kunne bli lekrepresentant ble brakt på bane av stortingsrepresentant Ingvild Kjerkol i 2019. Deretter fulgte han selv opp saken med KD.

I sine svar forklarer KD at de i sammensetningen av komiteene generelt legger vekt på bredde i medlemmenes bakgrunn, utdanning, kjønn, geografiske tilhørighet og alder. Til lekrepresentantene stilles det ingen spesielle krav.

Busch er ikke fornøyd med responsen

og mener departementet ikke tar problemstillingen på alvor. Han mener KD nå bør tenke nøye gjennom hvem de velger å gjøre til folkets representant når nye medlemmer skal oppnevnes i juli 2021.

– Komiteene er et sterkt bidrag for å bygge tillit. Hvis lekrepresentantenes rolle endres over tid, vil det kunne svekke befolkningens følelse av eierskap til og samhörighet med forskningen, frykter han.

KD ikke opptatt av yrke

I en e-post til Magasinet Forskningsetikk understreker også KD at lekrepresentantene har en viktig rolle, ikke minst i å balansere allmennmoraliske hensyn mot de medisinskfaglige.

Statssekretær Aase Marthe J. Horrigmo (H) forteller at de er i gang med å rekruttere og sette sammen nye REK-komiteer, og at berørte og relevante institusjoner blir involvert. Hun er tydelig på at Kunnskapsdepartementet arbeider etter gjeldende lov og forskrift i dette arbeidet.

– Vi er opptatt av at komiteene skal være

Erling Busch er redd for at befolkningens følelse av eierskap til og samhörighet med forskningen kan svekkes hvis leger får være lekrepresentanter i REK. Foto: Jan Erik Øvergård.

bredt sammensatt, slik at de kan belyse de etiske problemstillingene fra mange ulike vinkler. Samtidig vil vi sikre kontinuitet i komiteene, forklarer Horrigmo.

Daværende forsknings- og høyere utdanningsminister Iselin Nybø opplyste at hun ville ta med seg Ingvild Kjerkols spørsmål om lekrepresentanter til neste oppnevning av REK.

– *Er lekrepresentanters egenskaper, deriblant profesjon, noe som nå vil bli spesifikt løftet fram?*

– Vi kommer ikke til å være spesielt opptatt av hva lekrepresentantene jobber med. Personer med helsefaglig bakgrunn vil bli vurdert på lik linje med personer uten helsefaglig bakgrunn, svarer Horrigmo.

Hun deler ikke Buschs bekymring for at komiteene er i ferd med å bli for spesialisert.

– Det er ingenting som tilsier at arbeidet i REK-komiteene beveger seg bort fra allmennheten eller allmenn-moralen, slår hun fast.

Mener to hatter fungerer fint

Tone Dothe Sletten er den omtalte lekrepresentanten i REK Midt. Hun har jobbet som fastlege i mange år, og de siste to årene som spesialist i psykiatri. Selv mener hun det er en fordel at hun har helsefaglig bakgrunn.

– Jobben som lekrepresentant handler om å ivareta forskningsobjektene og deres interesser opp mot forskerne. Vi skal skjerme dem mot ubehag, belastning og inntrenging i privatlivet. Jeg tror min erfaring med pasienter gjør det lettere å forstå en del av disse tingene, sier hun.

– *Det sitter jo andre fagpersoner i komiteen, kan ikke de ivareta dette behovet?*

– I REK Midt er alle disse personene aktive forskere. Jeg tror det er stor forskjell på helsepersonell i og utenfor academia i denne sammenhengen.

– *Er det en risiko for at du ikke greier å bytte hatt fra lege til lek i tilstrekkelig grad, og at komiteen går glipp av viktige perspektiver?*

Regionale komiteer for medisin og helsefaglig forskningsetikk (REK)

Ved all medisinsk og helsefaglig forskning som involverer mennesker, menneskelig biologisk materiale eller helseopplysninger, skal det søkes om forhåndsgodkjenning fra REK.

Komiteene skal ha 5–9 medlemmer pluss varamedlemmer. Hver komité skal ha kompetanse i relevante forskningsdisipliner (medisin, psykologi og sykepleie, red.anm.), etikk og jus, og skal ha minst én lekrepresentant.

I dag har komiteene ni medlemmer og inkluderer også representant fra offentlige helsemyndigheter og pasientorganisasjoner.

Kilder: helseforskningsloven og forskningsetikkloven.

– Det tror jeg ikke. Jeg er veldig bevisst på rollen min. Jeg har vanlig meningmanns interesse i at man får gjennomført forskning, samtidig som det må være et sunt forhold mellom den medisinske nytteverdien og ulike typer belastning forskningsobjektet utsettes for.

Vurderer utlysning

Sletten vil gjerne sitte i REK en periode til hvis hun får muligheten til det.

I 2017 hadde de fire komiteene i REK Sør-Øst en åpen utlysning etter lek-medlemmer. For de tre andre komiteene ble medlemmene oppnevnt etter forslag fra fylkeskommunene. Erling Busch mener vurderingene som legges til grunn, blir individuelle og lite sporbare i en slik prosess. Ifølge Horrigmo arbeider KD for en enhetlig praksis for alle komiteene, og hun beskriver 2017 som et unntak.

– Vi vurderer flere metoder for å rekruttere lekmedlemmer. Utlysning er en god metode og noe som kan være aktuelt, opplyser hun. ■

Nye forskningstall eller bare tullball? Her er sjekklisten

Både nye koronafunn og andre forskningsnyheter kan føre oss på ville veier. Vi gir deg tipsene for å manøvrere i retning sannheten.

TEKST **SILJE PILEBERG**

Nesten halvparten av nordmenn stoler ikke på forskning, skrev Aftenposten i 2017. Alarmbjellene bør ringe, mente direktøren i Norges forskningsråd, som var den institusjonen som hadde bestilt undersøkelsen.

Problemet var bare at kun 30 prosent av de spurte hadde svart. «Det skal godt gjøres å generalisere frekvenser ut fra en så lav svarprosent», skrev Ragnhild Ørstavik, assisterende redaktør i Tidsskrift for Den norske legeforening.

Dessuten fant organisasjonen faktisk.no ut at

en endring avisen rapporterte om, bygde på et spørsmål som kun var stilt én gang. Aftenposten justerte i ettertid saken noe, men likevel er den et godt eksempel på at ting ikke alltid er så enkle. Kanskje må vi innrømme at selv den beste kan snuble litt innimellom?

I disse dager fyller Covid-19-forskning både internett og avisspalter. Hva kan vi egentlig stole på? Og hva skal vi se etter? Heldigvis finnes det nyttige råd.



Nina Kristiansen er redaktør i forskning.no.
Foto: Elise Kjørstad.



Jan-Ole Hesselberg er programsjef i Stiftelsen Dam.

❑ Råd 1

Undersøk hva slags studie du leser om.

I forbindelse med saken nevnt over uttalte Forskningsrådets direktør at det var snakk om en undersøkelse, ikke et forskningsresultat, og at funnene «må tolkes deretter». Slik informasjon kan være viktig å få med seg.

Jan Ole Hesselberg er kjendispsykolog, programsjef i Stiftelsen Dam og medlem i Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM). Han påpeker at typen studie og størrelsen på den kan fortelle mye.

– Det kan være vanskelig for lesere å vite om studien er stor eller liten, god eller dårlig. Det beste er om du finner en kunnskapsoppsummering, som på en systematisk måte samler all forskning på temaet, sier han.

Slike oppsummeringer heter «systematic reviews», og noen fagfelt har egne organisasjoner som lager slike. Cochrane Library samler helseforskning, mens The Campbell Collaboration samler samfunnsfaglige studier.

❑ Råd 2

Sjekk hvem det forskes på.

Hadde alle mediesaker bygd på kunnskapsoppsummeringer, ville det kanskje vært greit. Men slik er det ikke. Hvem det forskes på, kan da være et godt spørsmål å stille.

– Hvis det bare er barn mellom fem og åtte år som er testet, er funnet neppe relevant for en voksen, sier Hesselberg.

Et annet eksempel er musestudier, ifølge Nina Kristiansen, redaktør for forskning.no.

– Noen museforsøk blir slått stort opp. Man skulle tro det handlet om folk, og så er det egentlig forskning i et tidlig stadium gjennomført på mus, sier hun.

I Aftenposten ble det i juli debatt rundt et oppslag om liten fare for koronasmitte på treningssentre. Den omtalte norske studien hadde hatt i underkant av 4.000 deltakere, men forskerne kjente bare til smitte hos én

av dem, og han hadde ikke vært på trening. Professor Joar Vittersø kritiserte forskerne for ikke å ha lagt studien i skuffen, men de var uenige. Studien var publisert som en såkalt «pre-print» (se punkt 5) og fikk mye omtale, også internasjonalt.

❑ Råd 3

Sjekk hvor mange det er forsket på.

Eksemplet over illustrerer at både hvem som deltar og hvor mange som deltar, er viktige spørsmål. Tommelfingerregelen er at jo flere, jo bedre.

Men det finnes unntak. Kvalitative studier går i dybden heller enn i bredden, og også noen kvantitative studier kan være gode med få deltakere. – Antibiotika kan for eksempel demonstrere effekt i veldig små studier fordi det virker så utrolig bra, sier Hesselberg.

Hans egne fagfeller har fått merke følgene av små studier: De siste årene har en rekke psykologistudier blitt tilbakevist fordi nyere studier har gitt andre resultater. Ifølge sosialpsykologen Brian Nosek i Reproducibility Project, er én årsak at studiene har hatt for få deltakere. Andre årsaker er dårlig kontrollerte studier (se råd 9) og at hypoteser eller utfallsmål har blitt endret underveis.

❑ Råd 4

Bruk hodet.

Dette er det første rådet redaktør Nina Kristiansen gir sine ansatte. Stusser de over noe? Virker det for godt til å være sant?

– Plutselig kom det en studie fra Sverige som ble slått opp i nesten alle norske aviser, om at melk ikke hjalp mot benskjørhet. Tvert imot ble stordrikkene mer benskjøre. Dette var det motsatte av det vi hadde hørt før, forteller hun.

Resultatene viste seg faktisk å være fra en troverdig kunnskapsoppsummering, og forskning.no trykket saken – litt senere enn de store avisene.

– Men når det er forsket på en sannhet på et felt og det kommer et helt annet resultat, må du sjekke nøye. Også lesere og lyttere bør se forskningsresultatene opp mot annen forskning, råder Kristiansen.

❑ Råd 5

Undersøk om studien er publisert.

Under Covid-19 har mange studier blitt publisert på nett som såkalte pre-prints, altså før publisering i et tidsskrift. En del av disse studiene har vist seg ikke å holde mål.

Er en studie derimot publisert i et anerkjent, fagfelleverdert tidsskrift, innebærer det at andre forskere har lest gjennom og godkjent den. Det er som regel et godt tegn.

Det kan imidlertid være vanskelig å vite hva som er anerkjent og ikke. Et tips kan være å sjekke registeret til Det nasjonale publiseringsutvalget. Der er publikasjonene som gir uttelling i det vitenskapelige finansieringssystemet, listet opp.

Merk likevel at det finnes ulike fagtradisjoner. Mens naturvitenskapelige studier som regel må gjennom en lang prosess før resultater offentliggjøres, kan samfunnsfaglige forskere legge fram interessante resultater på konferanser uten at de har blitt publisert. Da kan en journalist selvsagt skrive om dem, ifølge Nina Kristiansen.

❑ Råd 6

Sjekk hvem som snakker.

Et mer håndterbart råd kan være å sjekke om personen som uttaler seg, jobber ved en anerkjent institusjon.

– Det bør være en vitenskapelig ansatt eller forsker som faktisk har forsket på det han eller hun uttaler seg om, sier Kristiansen.

Det er altså en grunn til å være litt kritisk til såkalte rikssynsere. Og er du i tvil om instituttet, så gjør et lite søk på nett, råder hun.

Råd 7

Undersøk hvem som står bak studien.

En annen ting å sjekke er om forskningen er bestilt. I slike tilfeller kan oppdrags-giver legge begrensninger på hva som undersøkes, og også på hva som publiseres.

– Hvis en bedrift har finansiert forskningen, bør du lese med forsiktighet og finne ut om forskeren har stått fritt. Dette skal stå i de vitenskapelige artiklene, sier Kristiansen.

Råd 8

Undersøk hva som faktisk er testet ut.

Ifølge Jan-Ole Hesselberg kan det også være lurt å sjekke om det som omtales i en mediesak, er det samme som det har blitt forsket på. Er et stoff fra belgisk sjokolade testet i pilleform, kan virkningen være en helt annen enn hvis du spiser en sjokoladeplate, påpeker han.

Et annet eksempel er kolesterol-dempende midler. Har du høyt kolesterol, er hovedmålet ditt gjerne å unngå en tidlig død på grunn av

hjerter- og karsykdommer.

– Men det som ofte testes, er ikke om middelet påvirker risikoen for hjerter- og karsykdommer, men derimot hva det gjør med kolesterolnivåene dine, sier Hesselberg.

Så virker det intuitivt riktig at hvis middelet gir lavere kolesterolnivå, gir det også en lavere risiko for hjerter- og karsykdom. Men det trenger ikke nødvendigvis å være en slik sammenheng.

Råd 9

Sjekk årsaken til virkningen.

I en del forskning henter man inn mange tall fra registre. Da kan forskerne finne sammenhenger, men de kan ikke si noe om årsak-virkning, påpeker Nina Kristiansen.

Vil man finne årsaker, må man forske på hvordan to ting henger sammen. Mange forskere gjør dette også, men det er ikke alltid så lett, ifølge Hesselberg.

– Det kan være vanskelig å kontrollere for alle faktorer. Et forskningsresultat kan tyde på at du får lavere BMI av å spise belgisk sjokolade, mens det som viser seg, er at det bare er rike som har råd til å kjøpe slik sjokolade, og at de også har råd til personlig trener, sier han.

Hvis du leser en studie av hvordan to ting henger sammen, bør studien være randomisert og kontrollert. Randomisert betyr at deltakerne blir tilfeldig delt i to grupper, slik at forskjellene mellom dem jevnes ut. Kontrollert betyr at forskerne ikke kan påvirke resultatet, for eksempel skal de ofte ikke vite hvem som får sjokolade, og hvem som ikke får det.

Råd 10

Kontroller kontrollgruppen.

Enten det gjelder belgisk sjokolade eller helt andre ting, er det smart å sjekke hvem kontrollgruppen består av. Hesselberg har et eksempel fra virkeligheten:

– Når du tester en psykoterapeutisk behandling, er det ganske vanlig å sammenligne de som får behandlingen, med en kontrollgruppe som står på venteliste. Da kan behandlingen framstå mye bedre enn den burde, sier han.

Å stå på venteliste kan nemlig være en negativ opplevelse.

– Kanskje har du det helt forferdelig og håper at du skal få det bedre av å bli med på en studie. Så må du bare stå der og vente. Det kan faktisk bidra til en forverring.



Omstridt genetisk metode brukes i Norge

Genredigering med CRISPR er omdiskutert globalt, men brukes i flere norske forskningsprosjekter. – Det er viktig at folk forstår at dette ikke er én metode, det er som kirurgi, sier Dorothy Dankel (UiB).

TEKST **INGRID S. TORP**

ILLUSTRASJON **SHUTTERSTOCK**

I desember deles nobelprisen i kjemi ut til Emmanuelle Charpentier og Jennifer Doudna for utvikling av genredigerings-metoden som populært kalles CRISPR. Metoden er hentet fra bakterier. Den går ut på å sende en målrettet kjemisk saks inn i celler for å gjøre endringer: ta ut eller sette inn biter av DNA.

Gjør man dette på kjønnseller eller like etter befruktning, kan man endre egenskaper hos individet som vokser opp. Man kan gjøre dyr sterile, planter immune mot sopppangrep eller fjerne sykdoms-fremkallende genfeil hos mennesker. «There is enormous power in this genetic tool, which affects us all», sier Claes Gustavsson, lederen av nobelkomiteen i kjemi i en uttalelse om tildelingen. Det er ingen overdrivelse.

Da metoden først ble publisert i 2011,

gikk det ikke lang tid før det kom forslag om restriksjoner. For forskning på arvelige endringer hos mennesker, ble det foreslått et såkalt moratorium – full stans. Metoden har potensial til å endre arter, også vår, for godt. Men parallelt med debatten fortsatte forskningen på planter og dyr.

Egen etikk-ekspert

Ved Havforskningsinstituttet (HI) har de jobbet med CRISPR-metoden siden 2013. Prosjektets mål var å utvikle en steril oppdrettslaks.

– I det aktuelle prosjektet skulle vi egentlig bruke en annen metode, men våre samarbeidspartnere ved Max Planck-instituttet i Tyskland anbefalte CRISPR, og vi endte med å bytte. I dag tror jeg vi har seks CRISPR-Cas9-prosjekter, forteller forskningsleder Anna Wargelius.

Da HI fikk støtte fra Forskningsrådet, fulgte det med et krav om å følge prinsipper for samfunnsansvarlig forskning og innovasjon (RRI). UiB-forsker Dorothy Dankel, med bakgrunn fra både fiskeri-biologi og vitenskapsteori, har derfor vært tilknyttet prosjektet. Hennes rolle har vært å løfte fram de store refleksjonene.

– Vi jobber med våre små resultater, men gjennom dette samarbeidet får vi lov å tenke på det store bildet: Hva er bra og dårlig, hvordan vil folk reagere på resultatene? Sier Wargelius.

Fiskemåltid for forskerne

Dankel forklarer hvorfor det er viktig å ha ekstra etisk kompetanse «inn i laben».

– Det kan illustreres med denne historien: Jeg møtte Anna på bybanen en kveld, og hun fortalte at hun kom fra forskningsstasjonen der CRISPR-laksen

Myter under lupen

Tvil om tospråklighet

Tospråklige hevdes ofte å ha en kognitiv fordel i forhold til enspråklige. Det har blitt antatt at tospråklighet kan styrke hjernens eksekutive funksjon, som omfatter en persons evne til problemløsning, planlegging, gjennomføring av oppgaver og regulering av atferd.

Nyere kunnskapsoppsummeringer reiser imidlertid tvil. Forskere har blant annet spurt om oppfatningen har fått feste på grunn av publiseringsskjevhet, altså at studier som viser forskjeller eller effekter, oftere har blitt publisert enn de som ikke gjør det.

Kilder: snl.no, Hilde L. Gunnerud m.fl.: Is Bilingualism Related to a Cognitive Advantage in Children? A Systematic Review and Meta-Analysis (2020), Angela de Bruin m.fl.: Example of Publication Bias? (2015).

Godt for kroppen, godt for hjertet?

Det ble lenge ansett som en sannhet at omega-3-olje fra fisk, som finnes i tran, var godt for hjertet. De siste årene har flere kunnskapsoppsummeringer reist tvil.

I 2020 kom en ny slik oppsummering fra organisasjonen Cochrane Library. Her fant forskerne liten eller ingen effekt på flere hjertehendelser, men de fant en liten positiv effekt på koronar hjertesykdom og risikoen for å dø av dette, noe som blant annet omfatter hjerteinfarkt.

Debatten er nok langt fra over: I november gikk norske forskere ut og frarådet omega-3 for eldre hjertepasienter, fordi de mener at det ikke har effekt, og at det kan øke risikoen for hjerteflimmer noe.

Kilder: Omega-3 hindrer ikke hjertetrøbbel (forskning.no); Asmaa S. Abdelhamid: Omega-3 fatty acids for the primary and secondary prevention of cardiovascular disease; Hjerteforsker fraråder eldre hjertepasienter å ta Omega-3-tilskudd (nrk.no).



Vil CRISPR-laks føre modifikasjonene videre? Det skal Anna Wargelius og kollegaer ved Havforskningsinstituttet finne ut av. Her gjøres rogn klar for CRISP-injisering. Foto: Erlend Astad Lorentzen.

er. «Nå er fiskene så store», sa hun, «at vi har slaktet noen og sett at de er sterile. Også spiste vi dem». «Hva», sa jeg, «du kan ikke spise dem?» Anna svarte: «Vi kan jo ikke kaste dem, og de smakte godt. Den eneste som ikke spiste, var en som var gravid.» Anna så ut av vinduet og sa: «Jeg vet det er sikkert å spise fisken», forteller Dankel og legger til:

– For meg viser eksempelet at hun har to hatter på seg – en logisk forskerhatt, og en som ansvarlig for de ansatte på laben. Resten av turen pratet vi om hendelsen. Hadde vi ikke hatt den grunnleggende åpenheten og tilliten som følger av at jeg har vært en del av prosjektet, ville vi aldri hatt denne samtalen. Dette viser hvorfor det er viktig at etikkdiskusjonene foregår idet spørsmålene dukker opp. Ja, på laben.

Effektiviserer evolusjon

Men hva slags risiko er det egentlig snakk om?

– Det jeg er mest redd for, er at folk tenker: «CRISPR er vanlig GMO (genmodifiserte organismer; red.anm.), det vil jeg ikke ha.» Da har vi ikke skilt debatten nå fra debatten på 1990-tallet. CRISPR er en enkel metode, men samtidig veldig komplisert. Det er som kirurgi: Er kirurgi bra og effektivt? Det kommer an på hva du opererer, hvordan du opererer, og på hvem du opererer, sier Dankel.

CRISPR kan brukes for å blande inn genetisk materiale fra én art til en annen, noe som har vært kontroversielt. En frykt har vært at overførte gener skal spre seg til

Med CRISPR kan man på to år få til en genetisk endring som hadde tatt 10 000 år i naturen.

Dorothy Dankel

nye arter i naturen. Men CRISPR kan også dreie seg om ganske små endringer i den enkelte artens genmateriale. Man kan for eksempel skru av deler av et gen som trengs for å produsere kjønnsceller, slik at en laks blir steril. Slike endringer kan tilsvare dem vi tradisjonelt har fått frem gjennom avl.

– Med CRISPR kan man på to år få til en genetisk endring som hadde tatt 10 000 år i naturen med vanlig evolusjonær utvikling av en mutasjon, påpeker Dankel.

Laksens ve og vel

Og hva slags gevinst snakker vi om? På sikt håper Wargelius at CRISPR-laksen kan fjerne problemet med genetisk blanding av villaks og rømt oppdrettslaks. Det kan selvsagt løse en enorm utfordring for industrien, men også sikre biologisk mangfold. Forskergruppen er samtidig opptatt av laksens ve og vel, noe som også er et forskningsetisk krav.

– Vi har ikke sett noen uønskede bieffekter i genene til vår laks. Vi ser at veksten er bra, velferden er god og kvaliteten er bra. Nå ønsker vi å se på om



Dorothy Dankel er CRISPR-forskernes etikk-ekspert. Foto: UiB

den genetiske endringen også endrer laksens atferd, sier Wargelius.

Wargelius og HI ønsker nå å se på *alt* DNA i den genetisk sterile CRISPR-laksen, bare for å utelukke fullstendig at det har skjedd noe med de andre 55 000 genene til laksen.

– Jeg synes det er nødvendig for å vise



I Norge forskes det med CRISPR på blant annet jordbær, salat og hageplanter. Anna Wargelius bruker metoden på laks. Foto: Havforskningsinstituttet.

at vi er på den sikre siden, og det er ingen stor kostnad knyttet til det, sier Wargelius.

Avlusing med CRISPR

På den andre siden av kloden, i Australia, sitter NOFIMA-forsker Nicholas Robinson og planlegger et annet lakseprosjekt med CRISPR: De vil bruke genetisk materiale fra stillehavslaks for å forbedre vår egen oppdrettslaks. Stillehavslaksen er nemlig langt mer motstandsdyktig mot lakselus, en parasitt som koster oppdrettsnæringen godt over fem milliarder kroner årlig, og som dessuten plager laksen.

– Lakselus gir laksen åpne sår som forårsaker betennelse og stress, og noen ganger død. Dagens behandling mot lus kan også forårsake stress hos fisken. Prosjektet tar sikte på å bedre velferden for atlantehavslaks og selvsagt økonomien i lakseoppdrett. Men den vil også bedre velferd for laks utenfor oppdrettsanlegg, fordi lusebelastningen totalt går ned.

I prosjektet skal vanlig laks ales opp parallelt med genredigert laks, slik at de kan sammenlignes.

– Alle forskjeller vil registreres, og hvis vi ser tegn på at fisken er stresset, blir forsøket stoppet.

Forskergruppen vet ikke om de vil se bivirkninger, eller hva disse i så fall skulle være.

– Vi anser faren for bivirkninger fra CRISPR-Cas9 som små, men foreslår en forsiktig fremgangsmåte med grundig testing.

De har ennå ikke avklart hvilke gener

som skal endres, og dette vil bli avgjørende. Forskerne må særlig følge med på egenskaper hos fisken som er knyttet til de utvalgte genenes biologiske funksjon.

– Vi må i alle tilfeller studere egenskaper knyttet til vekst, reproduksjon, utvikling, kjøttkvalitet og velferd, sier Robinson.

Jeg har egentlig ventet på at det skal ta litt av, ut fra hvor godt metoden ser ut til å fungere.

Dag Atle Tuft

Et politisk spørsmål

Forskere skal alltid vurdere hvilke konsekvenser bruk av forskningen deres kan få, men hvorvidt norske «CRISPR-dyr» eller «CRISPR-planter» skal settes i produksjon, er et spørsmål for politikerne. Den norske genteknologiloven regulerer feltet. Den sier at «utsetting av genmodifiserte organismer kan bare godkjennes når det ikke foreligger fare for miljø- og helsemessige skadevirkninger». Loven legger samtidig vekt på samfunnsnytte og bærekraft i vurderingen.

Norske myndigheter har sagt nei til blant annet genmodifisert raps av frykt for at gener fra disse kan spre seg til andre arter i naturen. «Slik genflyt vil kunne forringe biologisk mangfold», heter det i

uttalelsen. En genmodifisert mais ble nektet av etiske grunner: «Maisen skal dyrkes i et annet land med et sprøytemiddel (...) som er så helse- og miljøskadelig at det er forbudt i Norge.»

Det eneste som har sluppet gjennom så langt, er nelliker med endret farge. I andre land er genmodifiserte organismer en del av hverdagslivet. I USA er CRISPR-yoghurt regelen snarere enn unntaket.

I Norge forskes det med CRISPR på blant annet jordbær, salat og hageplanter. Forskning med dyr skal godkjennes av Mattilsynet. Rådgiver Dag Atle Tuft forteller at de ikke har en enkel måte å hente ut oversikt over prosjekter der metoden er brukt, men han anslår at det er snakk om færre enn ti.

– Jeg har egentlig ventet på at det skal ta litt av, ut fra hvor godt metoden ser ut til å fungere. Men det er min personlige mening, sier Tuft.

– Er det noe særlig dere må tenke på i denne typen søknader?

– Det gjelder det samme her som ellers: Kan forskningen gjøres uten forsøksdyr? Har forskerne vurdert å redusere antall dyr, og kan de bruke bedre metoder som øker dyrevelferden? Om det er fare for skade på forsøksdyr, må de også planlegge for best mulig håndtering, det vi kaller humane endepunkter. Men jeg tror ikke forskerne er interessert i å drive med dyreplageri. Min oppfatning er at de vil gjøre forskningen best mulig, slik at resultatene blir mest mulig representative, sier Tuft.

Frykter hjerneflukt

Dankel mener Norge trenger en bred debatt om en oppmykning i regelverket.

– Hvis ikke Norge gjør det lovlig å ha CRISPR-produkter på markedet, kan norske aktører i stedet gjøre akkurat det samme i andre land. Det kan føre til hjerneflukt. Hva vinner Norge da? spør hun.

– Det ligger en ideologi bak dette som er mot genmodifisering. Samtidig har vi en ideologisk diskusjon om hva vi skal leve av etter oljen. Innen bioteknologi har vi begynt å bygge opp en kompetanse som kan bli viktig. Vi må ha en bred debatt om dette, jeg drømmer om at det skal bli tema i Debatten på NRK. Det angår jo alle. ■

Personvernregler skaper antropologiproblemer

GDPR og økende vekt på personvern tvinger antropologisk forskning inn i en altfor trang boks, mener forskerne på feltet. De ønsker større forståelse for sin vitenskapelige metode.

TEKST OG FOTO **ELIN FUGELSNES**

I juli 2018 trådte den nye personvernforordningen fra EU, GDPR, i kraft. Med den fulgte frustrasjon og fortvilelse i mange fagmiljøer: Personopplysninger var blitt et minefelt.

På mange områder har det vist seg å gå bedre enn fryktet. For sosialantropologene har forordningen derimot åpnet opp en Pandoras eske av problemer som har ligget og ulmet lenge. Det kommer fram i Norsk Antropologisk Tidsskrifts temanummer om forskningsetikk.

– I kanskje 15–20 år har det vært en bekymringsfull utvikling for den kvalitative samfunnsforskningen, der sosialantropologien står sentralt. Denne utviklingen er i hovedsak knyttet til personvernproblematikk, sier professor Halvard Vike til Magasinet Forskningsetikk.

Opplever en tilstramming

Vike har tidligere jobbet på Sosialantropologisk Institutt ved Universitetet i Oslo (UiO). Nå er han ansatt på Universitetet i Sørøst-Norge og på Telemarksforskning.

Sammen med professor emerita Elisabeth L'orange Fürst ved Sosialantropologisk institutt ved UiO, har han vært redaktør for temanummeret. De har også skrevet tidsskriftets innledningsartikkel. Deres erfaring er at personopplysningsspørsmålet er i ferd med å bli selve hovedtemaet i forskningsetikken – og at GDPR-definisjonen av personvern er førende.

– Vår faglige metodikk kan synes å stå på spill. Vi opplever en tilstramming og økende skjematening med sjekklister som tvinger oss til å krysse av for «ja» eller «nei», der vi ser behov for nyanser.

Ofte er spørsmålene ikke relevante for antropologisk feltarbeid, sier Fürst.

Uforutsigbart feltarbeid

Forhåndsgodkjenning av forskningsprotokoll, anonymisering, og detaljerte samtykkeskjema som definerer tema og spørsmål. Slike krav skaper store og unødvendige hindre for forskere som skal utføre feltarbeid eller deltagende observasjon. I verste fall innskrenker det forskningens frihet og uavhengighet. Det er ett av hovedbudskapene til bidragsyterne i tidsskriftet.

Det blir presentert som at vi «snoker» rundt.

Halvard Vike

Gjennom eksempler fra feltarbeid viser de hvordan feltarbeid og etnografisk metode er utforskende og uforutsigbar: forskeren som plutselig blir bedt om å bære den sørafrikanske politikerens rullestol til sofaen, stipendiaten som får en avgjørende rolle i livets siste fase til en AIDS-syk mann, og den populære eleven som i en samtale om musikkopplæring plutselig betror forskeren at hun er tidligere mobbeoffer.

«Noen metodiske vurderinger er vanskelige å melde i forkant, situasjonen krever avgjørelse der og da», påpeker Camilla Hansen ved OsloMet i sitt bidrag i Norsk Antropologisk Tidsskrift.

Fürst og Vike er blant dem som har erfart at studenters og forskeres planlagte prosjekter må utsettes eller gå gjennom

omfattende administrative kontrollprosedyrer, uten at det nødvendigvis skyldes manglende etiske hensyn. Utfordrende regelverk kan også føre til at studenter og forskere manøvrerer unna tema eller tilnærminger som de er redd kan møte hindringer.

– Vi er ikke opptatt av personer

Det har oppstått en slags personvernpanikk, som i sin tur har ført til GDPR, konkluderer Fürst og Vike. Frykten skyldes multinasjonale selskaper som samler inn persondata for kommersielle formål i stor skala, og den økende faren for misbruk av sensitiv informasjon om enkeltpersoner i databaser. «Men det er ingen gode grunner til at forsøk på å forhindre dette skal påføre kvalitativ samfunnsforskning sterkere begrensninger», skriver de i sin artikkel.

For antropologene står mennesker og kultur i sentrum. De observerer og samhandler og gjennomfører langvarige feltarbeid hvor de kommer tett inn på enkeltpersoner.

– Men vi er ikke egentlig opptatt av personene og deres personopplysninger, det er det som er så vanskelig å begripe for utenforstående med den metoden vi har. Vi er opptatt av kultur, felles verdier, normer og måter å betrakte verden på, forklarer Jan Ketil Simonsen, førsteamanuensis ved Sosialantropologisk institutt ved NTNU.

Skal denne metoden fungere, må forskerne få rom til å opparbeide tillit, understreker han.

– Den byråkratiske måten er ikke særlig god når man skal inngå relasjoner. Man møter ikke mennesker med en kontrakt.



– Vår faglige metodikk kan synes å stå på spill, sier Elisabeth L'orange Fürst, professor emerita ved Sosialantropologisk institutt ved UiO.

Anklages for å «snoke» rundt

Halvard Vike beskriver at sosialantropologien har levd i en slags uskyldstilstand. Interessen for de faglige perspektivene har vært stor, og norske antropologer har hatt svært gode muligheter både hjemme og utenlands, mener han.

Nå opplever han at antropologene i mye større grad møter stengte dører.

– Det blir presentert som at vi «snoker» rundt, og med personvernet som argument blir forskningen en slags illegitim virksomhet. Dermed kan offentlige hierarkier beskytte seg selv og sin makt med utgangspunkt i personvern. Det er betenkelig sett fra vårt synspunkt, for vi oppfatter denne typen forskning som livsviktig for demokrati, frihet og likeverd.

Tid for selvrefleksjon

Sosialantropologene er oppgitt over

lovverket og hvordan personrettigheter og datasikkerhet har blitt den hellige gral i all forskning.

Men det er også tid for selvrefleksjon. Kanskje har uskyldstilstanden Vike beskriver, vært litt sløvende? Forskningsetiske hensyn har stort sett hatt høy prioritet i de sosialantropologiske forskningsmiljøene, ifølge Fürst og Vike. Det har ofte handlet om å balansere forskningssubjektenes interesser på den ene siden og hensynet til offentlighet og ytringsfrihet på den andre.

Men debatten om personvern og etikk har ikke vært aktiv eller kritisk nok i fagmiljøet, mener de to. Nå må det skje en endring.

– Vi kan ikke stå på sidelinja og kritisere og leke ofre uten at vi har bidratt til virkelig å kaste oss inn i denne samtalen, fastslår han.

Hva er særegenhetene ved fagene, og hva slags etiske og personvernmessige utfordringer står de overfor? Det er sosialantropologene som må sørge for å vise fram disse utfordringene. De må markere seg i sammenhenger der politikk og reguleringer utvikles, er konklusjonen fra Fürst og Vike.

Temanummeret om forskningsetikk fra Norsk Antropologisk Tidsskrift viser at hansen allerede er tatt opp av denne gruppen antropologer. De har nylig bragt initiativet videre til et fagorgan for universitetet i Oslo, Bergen, Trondheim og Tromsø, der det arbeides videre med disse spørsmålene.

– Vi har tro på at vi sammen kan bidra til å bedre situasjonen for antropologisk forskning, sier Fürst.

– Mulighetene er flere enn mange tror

De aller fleste forskningsprosjekter vil kunne gjennomføres innenfor lovverket, mener NSD – Norsk senter for forskningsdata.

NSD er et nasjonalt arkiv for forskningsdata og kompetansemiljø for personvern i forskning.

– Mange oppfatter oss nok som en portvokter, men vi skal være en veiviser og fremme forskning innenfor rammen av regelverket, forteller Marianne Høgetveit Myhren, som er avdelingsdirektør for forskningsdata og personverntjenester.

Hun er glad for at Norsk Antropologisk Tidsskrift løfter fram personvern- og etikutfordringer fagfeltet opplever. Et godt personvern gir tillit til forskningen, påpeker hun.

– Vi ønsker god dialog med forskningsmiljøene og ser gjerne at de tar kontakt med oss om utfordringer, slik at vi kan finne løsninger i fellesskap.

Mange misforståelser

GDPR stiller noen nye krav, som at samtykke må kunne dokumenteres, men stort sett er det likevel en videreføring av tidligere regelverk, ifølge avdelingsdirektøren.

– Erfaringen vår er at regelverket ikke er til hinder for at antropologer får gjennomført forskningen sin. Men det kan være nødvendig med enkelte justeringer av prosjektopplegget for å ivareta lovkrav.

Høgetveit Myhren mener det generelt sett er en del misforståelser om personvernreglene, både om krav som *ikke* finnes, og muligheter og unntak som faktisk finnes. GDPR åpner for eksempel for såkalt bredt samtykke.

Samtykke er også bare ett av flere likestilte lovlige grunnlag for å behandle personopplysninger. Andre lovlige grunnlag kan for eksempel være særlig relevante dersom informantene er analfabeter, har et anstrengt forhold til offisielle myndigheter, eller for register- og



Avdelingsdirektør Marianne Høgetveit Myhren understreker at NSD skal være en veiviser, ikke en portvokter. Foto: Bjarne Øymyr / NSD.

internettforskning.

– Det viktigste er ikke hvilket lovgrunnlag du velger, men at deltakerne får god og tilpasset informasjon om hva deltakelse innebærer for dem, og hva som skjer med deres personopplysninger underveis og etter at prosjektet er ferdig.

Kjenner til gode løsninger

Ifølge Høgetveit Myhren er det en utbredt feiloppfatning at det bare jobber jurister i NSD. Det jobber faktisk flere sosialantropologer enn jurister der, akkurat nå, forteller hun. To av dem er Kajsa Amundsen og Karin Lillevold.

– Vi er fullt klar over at antropologisk forskning ikke har alt klart på forhånd, og at ikke alt passer inn i et skjema. Mye handler om at forskerne må være bevisst på hva de legger opp til, og at de må begrunne valgene sine, sier Lillevold.

– Vi har kjennskap til mange gode løsninger. Den kjekkeste jobben er når

noen kommer med en utfordring og vi vet hvordan vi kan spille på lovverket for å muliggjøre forskningen, sier Amundsen. ■

NSD

- vurderer meldinger om behandlinger av personopplysninger på oppdrag fra rundt 130 institusjoner
- gir råd om personvern til forskere, studenter og institusjoner
- hjelper institusjonene med å følge personvernregelverket og dokumentere at behandling av personopplysninger følger samme regelverk
- er personvernombud for enkelte forskningsinstitutt

Æ

Bjørn Hofmann
Professor i medisinsk filosofi og etikk ved Institutt for helsevitenskap ved NTNU på Gjøvik og Senter for medisinsk etikk ved Universitetet i Oslo.



Våre faste spaltister:
Bjørn Hofmann,
Elisabeth Staksrud
og **Jan-Ole Hesselberg.**

Kan forskningsintegritet læres?

Det er mulig – men supergode seminarer med eksterne aktører hjelper lite hvis man kommer tilbake til et forskningsmiljø der det man lærer, har liten verdi.

Forskningsfusk finner stadig veien til nyhetene, og skandalene er mange. Sudbø, Penkowa og Macchiarini er noen av navnene fra Skandinavia som har skapt internasjonale overskrifter. Fusk er et betydelig problem – ikke minst fordi det fører til falsk forskning. Det svekker nytten og verdien av resultatene, og undergraver tilliten til forskningen og forskerne.

Forskningsintegritet er foreslått som en måte å forhindre slike skandaler på, det vil si å fremme evnen til å følge visse moralske prinsipper og profesjonelle standarder, som objektivitet, ærlighet, åpenhet, rettferdighet, ansvarlighet og god forvaltning.

Hvordan skal vi så fremme forskningsintegritet, slik at vi unngår fusk og furore? Svaret baserer seg på et annet spørsmål: Handler forskningsintegritet om kunnskap, holdninger, personlighetstype eller kultur?

Mange tiltak virker ikke

Vi har fått mange tiltak for å fremme forskningsintegritet, deriblant kodeverk, sjekklister, forskningssamarbeid for forskningsintegritet, filmer, spill og rollespill, og mentorordninger.

Mange tiltak, slik som kurs, sjekklister og mentorordninger viser seg å ha forholdsvis beskjeden effekt. Kan det være fordi man ikke tar nok hensyn til at fuskere er spesielle mennesketyper (råtne epler), og at slike tiltak ikke virker på dem? Er det fordi de har lært å fuske som barn? Eller at forskningsintegritet kan forstås så forskjellig blant ulike personer og aktører?

For eksempel synes forskningsledere og forskningspolitikken å se på integritet som normer. Forskere synes derimot å se på forskningsintegritet som dygder, altså noe som er knyttet til væremåte og karakter. Da vil ikke normbaserte tiltak, der man legger vekt på å følge regler, nødvendigvis virke særlig godt.

Forskningsstjerner slår ut sjekklister

En fersk artikkel i Nature foreslår ni konkrete tiltak for å bedre forskningsintegriteten. Felles for dem er at de er formelle og strukturelle. De

mange avsløringene de siste årene viser imidlertid at denne typen tiltak ikke er tilstrekkelige for å fremme forskningsintegritet.

En grunn til det er at lokale normer, verdier, vaner og idealer kan eksistere i såkalte forskningskulturer delvis uavhengig av formelle strukturer. Forskningslederen eller stjernen i forskergruppen kan da ha større normerende kraft enn eksterne etikere, fjerne dekaner, tilårskomne mentorer, uforståelige retningslinjer og brysomme sjekklister.

Jeg avviser ikke at forskningsintegritet kan læres på kurs og gjennom innføring av regler, men tror det er viktigere at det vises i praksis i det forskningsmiljøet man er en del av. Forskningens moralske normer må læres samtidig med at man lærer de faglige normene. Man må lære siteringsrutiner og forfatterskapsnormer på samme måte som man lærer lab-opplett og design av empiriske studier. Korrekt datahåndtering må gå som hånd i hanske med statistisk analyse.

Forskningslederen eller stjernen i forskergruppen kan ha større normerende kraft enn eksterne etikere, fjerne dekaner og tilårskomne mentorer.

Se til Moserne

Forskningsmiljøer må utvikle kulturer kjennetegnet av integritet. Da Moserne fikk Nobelprisen, var de tydelige på hvor viktig det var å sikre sitt ry og levere solide faglige fortellinger.

Forskningsintegritet bygges best gjennom gode miljøer med gode, nære og tilgjengelige forbilder. Enhver forsker eller forskningsleder bør svare på følgende spørsmål: «Er vi like gode moralsk som vi er metodisk i mitt forskningsmiljø? Hvordan kan jeg bidra til at vi blir det?» Først da legger man grunnlaget for solid forskning – både faglig og moralsk. ■



Charles Babbage kritiserte hvordan vitenskap var redusert til show og selskapelighet, her ved Royal Institution i London. Assistenten med luftbelgen er kjemikeren Humphry Davy, president i Royal Society fra 1820 til 1826. Illustrasjon: © The Trustees of the British Museum

Mange kokker og mye søl

Fusk og manipulering, utfordringer med stordata, og forfall i vitenskapene. Dette er ikke noe nytt. Allerede på 1830-tallet sto slike spørsmål på agendaen i Storbritannia.

TEKST VIDAR ENEBAKK

Siden 1990-tallet har mye av debatten om forskningsetikk handlet om fusk og uredelighet, knyttet til forfalskning, fabrikkering og plagiat. I de siste årene har det også vært mye fokus på stordata, slik det fremgår av den nye rapporten om stordata i forskning fra De nasjonale forskningsetiske komiteene.

Fusk og manipulering av data har en lang forhistorie. Utfordringen på 1830-tallet var å forbedre kvaliteten på selve

datainnsamlingen. Det var avgjørende for utviklingen av vitenskap som profesjon. Derfor var det viktig å skille en vitenskapelig tilnærming fra andre praksiser som forfalsking, støping, trimming og koking. Innsamlingen av data måtte bli disiplinert.

Dårlige data

Den vitenskapelige revolusjonen på 1600-tallet var nært knyttet til den eksperimentelle metoden, som blant

annet ble formulert av Francis Bacon i verket *Novum Organum* fra 1620. Ved hjelp av nye instrumenter og vitenskapelig systematikk ble det mulig å frembringe nye fakta i laboratoriet, for eksempel om vakuum og trykk eller om lys og optikk.

Det var imidlertid ikke selvsagt at folk kunne stole på kunnskap om naturen som var konstruert ved hjelp av maskiner i et laboratorium. En annen viktig innovasjon var derfor at «fakta» ble etablert som en

pålitelig kategori i løpet av 1600-tallet.

«Data», derimot, oppsto først på 1800-tallet. Her dreide det seg ikke om kontrollerte eksperimenter, men om tusenvis av målinger knyttet til kartlegging av naturfenomener som havstrømmer, jordmagnetisme og meteorologi.

Studieobjektet her var flyktig og foranderlig, som vær og vind. Mange av observatørene var ikke profesjonelle forskere, men snarere tilknyttet marinen, handelskompanier eller oppdagelsesreiser. De manglet også standardiserte instrumenter og måleteknikker. Deres data var derfor ikke pålitelige som kilder til kunnskap. Følgelig hadde disse fagområdene lav status innenfor de etablerte universitetene, hvor de eksakte vitenskapene dominerte.

Vitenskapenes forfall

Dårlig datakvalitet var noe av bakgrunnen for en viktig debatt om vitenskapenes forfall i Storbritannia i 1830-åra. Hovedpersonen var Charles Babbage, en Cambridge-utdannet matematiker som også var redaktør for den nautiske almanakken. For å kunne håndtere store mengder data begynte han å konstruere en mekanisk regnemaskin – en viktig forløper for den moderne datamaskinen.

Babbage slet imidlertid med å få økonomisk støtte til sin mekaniske regnemaskin. Praktisk arbeid sto lavt i kurs både ved universitetene og i Royal Society. I boka *Reflections on the Decline of Science in England, and Some of its Causes* fra 1830 kritiserte Babbage denne elitistiske holdningen.

Vitenskapsselskapet i London hadde forfalt, hevdet han, og de snobbete medlemmene var mer opptatt av selskapelighet enn av vitenskap. Mange var heller ikke forskere, men offiserer og lordar. De hadde sviktet arven fra Bacon og den vitenskapelige revolusjonen på 1600-tallet, ifølge Babbage.

I 1831 var derfor Babbage pådriver for etableringen av British Association for the Advancement of Science (BAAS). Foreningen ble raskt en arena for praktisk orienterte forskere og spilte en viktig rolle for profesjonaliseringen av vitenskap på de britiske øyene. Det var i forbindelse med etableringen av denne foreningen at Cambridge-kollegaen William Whewell

oppfant begrepet «scientist», som ble brukt for første gang i 1834.

Det sentrale poenget til Babbage var at profesjonelle naturforskere også burde interessere seg for praktiske og samfunnsnyttige studier som meteorologi, elektrisitet og magnetisme. De måtte også ta ansvar for en mer disiplinert innsamling av data. Først på midten av 1800-tallet flyttet disse eksperimentelle naturvitenskapene inn på universitetene.

Skitt og kanel

Boka til Babbage handlet også om fusk i forskning. Det var umulig å utvikle vitenskapene når observasjonene var så middelmådige. Han kritiserte offiserer og polarhelter som samlet inn målinger fra

Charles Babbage formulerte fire analogier til ulike former for fusk: forfalsking, støping, trimming og koking.

fjerne strøk, og han viste hvordan de manipulerte data til å stemme med teoriene. For å beskrive dette formulerte han fire analogier til ulike former for fusk: forfalsking, støping, trimming og koking.

Det mest alvorlige, å *forfalske* selve studieobjektet (hoaxing), var heldigvis ikke så utbredt. Her viste Babbage til en ærverdig ridder fra Malta som i 1788 hevdet han hadde oppdaget en helt ny art på stranden i Sicilia. Men dyret var snarere sammensatt av ulike deler fra andre sjødyr og fantes faktisk ikke i virkeligheten. Følgelig ble alle data om dyret villedende.

Den andre formen for fusk var å *støpe data* (forging), altså å fabrikkere resultater som ikke var basert på direkte observasjon. Støping var en mer varig form for fusk, fordi slike data også kom inn i tabeller og vitenskapelige publikasjoner. Skaden var derfor større, og det tok lang tid å avsløre dem. Heller ikke støping var veldig

utbredt, oppsummerte Babbage.

Det tredje formen var langt mer utbredt, nemlig å *trimme data* (trimming). Det dreide seg om å klippe bort biter her og der som ikke passer inn, som når du trimmer en busk eller klipper håret. Denne friseringen av data var tilsynelatende ikke så farlig, skriver Babbage, men det var likevel avgjørende for forskerens integritet og troverdighet. Presisjon var derfor avgjørende i både observasjon og analyse.

Det verste var likevel å *koke data* (cooking). Her handlet det ikke bare om at enkelte data ble utelatt. Her ble alle observasjoner kokt sammen i en suppe, slik at det var umulig å vite hva som var sant, og hva som bare var søl. Bare mengden data var stor nok, kunne kokken alltid finne resultater som passet smaken. Og dersom det ikke passet helt, var det bare å finne en annen oppskrift, slik at alle de utvalgte ingrediensene kom med. Forskerens oppgave var snarere å følge oppskriften og skjelne mellom skitt og kanel.

Avstand fra både lord og smed

På 1830-tallet måtte altså den nye rollen som profesjonell *scientist* skilles fra lordene og offiserene i vitenskapsselskapet. På den andre siden måtte de markere avstand til praktiske håndverksyrker som smeder, gartnere og kokker.

Data var ikke pålitelige i seg selv, men måtte kultiveres ved hjelp av vitenskapelige metoder, som også måtte ligge til grunn for innsamlingen av data. Vitenskapenes troverdighet forutsatte både individuell og institusjonell integritet. Og disse spørsmålene ble ikke borte, selv om de ble puttet inn i en datamaskin. ■

Referanser

- Babbage, Charles (1830). *Reflections on the Decline of Science in England, and Some of its Causes*, London, s 174–183.
- Higgitt, Rebekah (2012). «Fraud and the decline of science». *The Guardian* 13. september.
- Hyman, Anthony (2002). «Charles Babbage: Science and reform», i Perter Harman og Simon Mitton (red.). *Cambridge Scientific Minds*, Cambridge University Press, s. 79–93.



Vaksinemotstandens fall

Mens alle venter på en covid-19-vaksine, er det tøffe tider for vaksinemotstandere. Denne ferske boka om «antivaksinasjonens far», Andrew Wakefield, gjør ikke tilværelsen lysere, men er definitivt spennende tidsfordriv.

TEKST **TONE DRUGLITRØ**

Førsteamanuensis i vitenskap- og teknologistudier ved TIK Senter for teknologi, innovasjon og kultur ved Universitetet i Oslo.

I Norge har vi så vidt kommet oss etter skandalen i 2006 rundt Jon Sudbø's forfalskninger og fusk, som førte til tilbaketrekking av hans artikkel i det framstående tidsskriftet The Lancet.

Da Sudbø selv ble intervjuet i etterkant av avsløringen, begrunnet han fuskingen med et ønske om heder og ære. I forskningsverden oppnås dette gjennom publikasjoner og siteringer.

Mannen som Sunday Times-journalisten Brian Deer har skrevet bok om, praktiserer innenfor samme uetiske og uredelige landskap som Sudbø gjorde: fabrikkering, forfalskning og fusk. Forskjellen er at Andrew Wakefield bedrev denne virksomheten i større dimensjoner, med tydeligere økonomisk motiv, og med hjelp av en lang rekke aktører og institusjoner.

Hvem er Wakefield? Hvordan greide han å få så stor slagkraft til sine argumenter i første omgang? Det er noen av de viktigste spørsmålene Deer prøver å svare på i «The Man Who Fooled the World», en bok som utspiller seg nærmest som en krim.

En farlig feilkobling

Kort oppsummert var Wakefields fremste inngripen i vaksinespørsmålet at han gjorde en kobling mellom vaksinen mot meslinger, kusma og røde hunder (MMR-vaksinen) og forekomsten av autisme hos barn. En kobling som har blitt grundig motbevist i en lang rekke vitenskapelige studier, og som var basert på høyst spekulativ datainnsamling og slett laboratoriearbeid.

Wakefield var født inn i en familie av leger. Om ikke dette definerte hans vei, så skapte det ifølge Deer forventninger om å gjøre «noe stort». Etter å ha oppnådd

karriereplan nr. én om å bli kirurg fattet Wakefield interesse for gastroenterologi, og særlig Crohns sykdom (inflammatorisk tarmsykdom). Årsaken til at noen led av Crohns sykdom, var uvisst, og å løse en

slik gåte ville sikre livslang heder og ære i medisinen.

De store spørsmål

Dette var på 1980-tallet – «the age of



Andrew Wakefield har en trofast tilhengerskare. Her demonstrerer noen av dem etter en høring i 2010 der det ble slått fast at Wakefield hadde opptrådt uetisk. Foto: NTB.

AIDS», som Deer skriver. Å koble Crohns til en smittsom kilde, som for eksempel virus, ga stor mening.

Det var likevel en tilfeldighet at Wakefield beveget seg inn på temaet vaksiner, og særlig kombinasjonsvaksinen MMR. I et intervju forteller Wakefield at han satte seg ned med to lærebøker i virologi og jobbet seg gjennom dem. «Jeg kom til meslingeviruset», sier han. Der beskrev bøkene hvordan viruset kommer seg inn i magesekken og skaper betennelse. For Wakefield var det som å lese om Crohns.

Som etablert forsker ved Royal Free Medical School i London fikk Wakefield handlingsrom til å forfølge sine spekulasjoner. Drivkraften hans var å stille de store spørsmålene heller enn spørsmål utledet fra konkret eksperimentelt eller klinisk forskningsarbeid. Er meslingevaksinasjon en risikofaktor for inflammatorisk tarmsykdom? Det ble Wakefields store spørsmål.

I 1998 publiserte The Lancet Wakefields studie av 12 barn, der han lanserte et nytt syndrom: autisme med inflammatorisk tarmsykdom. Samtidig fremmet han teorien om en sammenheng mellom tarmsykdom, autisme og MMR-vaksinen.

Forskningsetisk krasjlanding

I møte med kritiske kollegaer og i medieintervjuer skal Wakefield flere ganger ha gjentatt at det dreide seg om et «moralsk spørsmål» for ham. Det var umulig å uttrykke videre støtte til MMR-vaksinen så lenge det var uavklart hvor trygg den var, mente han. For å håndtere dette moralske spørsmålet forfulgte han paradoksalt nok et spor som innebar å bryte nærmest enhver forskningsetisk norm.

Så mens Wakefield kastet seg ut på et moralsk korstog mot det medisinske etablissementet, kan hans eget arbeid karakteriseres som en forskningsetisk krasjlanding. Det er ikke mange punkter i en forskningsetisk veiledning som ikke blir brutt i løpet av de årene han var ansatt som forsker i England. Lancet-studien fra

1998 skulle komme til å bli sentral i skandalen rundt Wakefield.

Det er slående hvordan han kommer unna med konsekvent og manglende respekt for institusjonelle og kollegiale regler. Det blir fort tydelig for leseren at rundt Wakefield er det en lang rekke «hjelpere» så vel som et klima der penger og anerkjennelse er høyt ettertraktet.

Wakefield treffer også bra i den sosiale konteksten med en økt mistillit til vaksiner, blant annet som følge av kontroversen rundt DTP-vaksinen (difteri, stivkrampe og kikhoste). Mange av Wakefields hjelpere var mødre til autistiske barn, som søkte etter en medisinsk årsak og økonomisk kompensasjon fra legemiddelindustrien.

Skandaler som Sudbø og Wakefield er heldigvis ikke normalen. Granskingsutvalget – det nasjonale utvalget for uredelighetssaker i Norge – har selv uttalt til media at «hverdagsfus» er et mer utbredt problem. Men de virkelig grove tilfellene bryter ned tilliten til forskningen. De negative ettervirkningene av Wakefield er fortsatt høyst reelle, særlig i USA, der han omfavnes av flere kjente navn, som Donald Trump, Jenny McCarthy og Jim Carrey.

Makten i detaljene

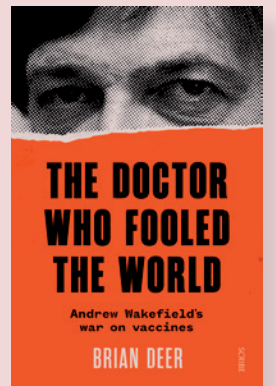
Det mest effektive grepet til Deer er detaljnivået historien fortelles på. Det er et imponerende detektivarbeid, og det at han har direkte fotfulgt Wakefield i England og USA, gir den også en dramatisk komponent. Deer beskriver for eksempel hvordan han løper etter en unnnvikende Wakefield gjennom en konferansesal i Texas i 2004 i et forsøk på å få ham til å svare på noen ubehagelige spørsmål.

Noen ganger skinner det litt vel mye gjennom hvor mye Deer misliker den tidligere forskeren. Andre ganger er den sarkastiske tonen god underholdning og bidrar til at denne boka er en «pageturner» som du rett og slett ikke greier å legge fra deg.

Detaljene gjør også at Deer bygger en

solid sak mot Wakefield, og det tror jeg er en viktig ambisjon med denne boka. Deer ønsker ikke bare å fortelle en utrolig historie om hvordan en lege lurte en hel verden, men også skrive et bidrag som er kraftig nok til å knuse enhver uberettiget skepsis mot vaksiner. Her synes jeg han gjør en god jobb.

Om boka i tillegg leses som et bidrag til forskningsetikken og betydningen av den for å sikre god vitenskap og tillit til forskningen, så har Deer virkelig lyktes. ■



TITTEL
The Man Who Fooled the World

FORFATTER
Brian Deer

UTGIVER
John Hopkins University Press

ÅRSTALL
2020

ANTALL SIDER
408

ISBN
9781421438009

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



Bestill papir 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.

De nasjonale
**FORSKNINGSETISKE
KOMITEENE**

DE NASJONALE FORSKNINGSETISKE KOMITEENE
Kongens gate 14 • 0153 Oslo
Telefon 23 31 83 00
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 uredlighet i forskning