

[Automatisk tekstet av Autotekst med NB Whisper. Kan inneholde feil.]

[SPEAKER_01]

Hvor langt kan vi egentlig gå i jakten på ny kunnskap?

Hva er det greit å utsette mennesker for i forskningens navn?

Velkommen til Ugreit.

Vi trenger ikke å spørre atomer, stein og planeter om hva de syns om å bli forska på, men det er ikke like enkelt som vi har med mennesker å gjøre.

Det er ting det er greit å gjøre når man forsker på døde gjenstander og objekter, som er ugreit når man forsker på folk.

Med oss i studio har vi Jo Røiselién, som er professor i medisinsk statistikk og har drevet med forskning innen medisin- og helsefag i over 20 år.

Men før vi snakker med Jo, her er historien om å bli udødeliggjort uten å være klar over det og uten å få mulighet til å si om man syns det er greit eller ikke.

[SPEAKER_04]

Henriette Lacks elsket å danse, rundt og rundt i leiligheten, med et smil om munnen og et av barna sine i armene.

Hun var glamorøs og stilig, alltid velkledd og med rødmalte negler.

Hun var glad i å lage mat og var hjertet i et hjem der døra alltid var åpen for de som trengte det.

Men ingenting av dette er det Henrietta er kjent for.

Henrietta Lacks er kjent for at småbiter av henne ble holdt i live etter hennes død, uten at hun var informert.

Henrietta Lacks ble født i USA i 1920, i en tid med tydelig raseskille i landet.

Henrietta gikk på en skole for bare fargede barn.

Familien var fattige tobakksbønder, og Henrietta slutta etter hvert på skolen for å hjelpe til med å forsørge familien.

Hun gifta seg og fikk barn.

Vinteren 1951 dro den da 31 år gamle Henrietta Lacks på sykehuset.

Hun hadde vondt i magen, og blødde fra underlivet.

Det var ikke mange sykehus som behandla fattige afroamerikanere på den tiden, og hvis fargede mennesker dro til sykehus for hvite, var sjansen stor for at de ble sendt vekk, selv om det betydde at de kom til å dø på parkeringsplassen.

Det eneste store sykehuset i området som behandla fattige, fargede pasienter, var John Hopkins hospital.

Det var her Henrietta dro.

Da gynekologen undersøkte henne, fant han en stor svulst.

Det ble tatt celleprøver, og prøvene viste at hun hadde livmorhalskreft.

Lacks begynte på strålebehandling, men behandlingen virker ikke.

Henriette ble ikke bedre, og hun hadde vondt.

Så vondt at hun i august dro tilbake til John Hopkins hospital og forlangte å bli lagt inn.

Da hun på nytt ble undersøkt, viste det seg at kreften hadde spredd seg fra livmoren og videre utover i kroppen.

Det var ingenting å gjøre.

Bare noen uker senere døde hun og ble begravet i en umerka grav på familiekirkegården.

Men hele Henrietta var ikke død, viste det seg.

Det hadde blitt tatt flere prøver av kreftcellene hennes, og noen av disse hadde blitt sendt til lege og kreftforsker dr. George Otto Gay sitt laboratorium.

I årevis hadde dr. Gay samla celler fra alle pasientene som kom til John Hopkins hospital med livmorhalskreft.

Dessverre døde alle disse cellene raskt i laboratoriet, noe som gjorde det hele vanskelig å forske på.

Men Henriettas celler var annerledes.

I motsetning til andre kreftceller hadde Henrietta sine celler den ekstraordinære egenskapen at ikke bare kunne de overleve i laboratoriet, utenfor kroppen, de delte seg òg, og nesten dobla seg i antall hvert døgn.

Cellene var for alle praktiske formål udødelige.

Det var et banebrytende vitenskapelig gjennombrudd.

Gay kalte de unike cellene til Henrietta Lacks opp etter henne, og ga de navnet HeLa-celler.

Han delte de unike cellene med andre forskere, som delte dem videre og videre og videre.

Snart fantes HeLa-celler over hele verden, og har endt opp med å bli en av bærebjelkene i moderne medisinsk forskning.

HeLa-celler har vært sentrale for å bedre behandling og studier av tuberkulose og salmonella, og har blitt brukt for å teste effektene av ulike giftstoffer og stråling.

De har blitt brukt for å lære mer om virus, immunologi og smittsomme sykdommer som hiv og Ebola, og spilte en viktig rolle i utviklingen av vaksiner for polio og covid-19.

Cellene har bidratt til forbedring av IVF, kloning og studier av gener.

De har til og med vært i verdensrommet.

Over 100 000 vitenskapelige publikasjoner er skrevet basert på forskning på HeLa-celler, i tillegg til nærmere 11 000 patenter.

Men ingen hadde spurt Henriette om det var greit å bruke cellene hennes til dette.

Ingen spurte barna hennes heller om hva de syntes om at cellene til deres døde mor ble studert i laboratorier og mikroskoper verden over.

Det tok år før Henriettes familie ble klar over hennes udødeligheter.

I 1976, 25 år etter Henriettes død, ble cellenes eksistens avslørt i en artikkel i bladet Rolling Stone.

Familien ble forvirra.

Hvordan kunne Henriettas celler ha blitt tatt og brukt uten deres samtykke?

Hvordan kunne cellene i det hele tatt fortsatt være i live?

Hadde forskerne klona moren deres, lurte en datter på.

Hadde de drept henne for å høste cellene?

Og hvis moren deres virkelig var så viktig for medisinsk forskning, hvordan kunne det ha seg at barna ikke hadde råd til helseforsikring?

For mens bioteknologiselskapene tjente millioner på HeLa-cellene, var Lacks-familien fortsatt fattig.

HeLa-cellene har vært en hjørnestein i biomedisinsk forskning.

Rundt om i verden finnes det forskningslaboratorier med fryserer fulle av HeLa-celler.

Henrietta Lacks ble nærmest behandla som offentlig eiendom.

Ikke bare ble cellene hennes dyrka og delt, men Henriettas navn, medisinske journaler er blitt offentliggjort.

Alt uten Henriettas og familiens viten eller samtykke.

I 2010 publiserte vitenskapsforfatter Rebecca Skloot boka The Immortal Life of Henrietta Lacks, og i 2017 kom filmen med samme navn, med Oprah Winfrey i

hovedrollen.

Henrietta Lacks kommer til å bli huska for sitt uvurderlige bidrag til vitenskapen og menneskeheten.

Men var det egentlig greit, det som ble gjort med Henrietta?

[SPEAKER_01]

Historien om Henrietta Lacks er et av de mest berømte forskningsetiske overtrampene.

I dag ville vi kanskje ikke delt deler av et menneske med hele verden uten å spørre om lov først.

Likevel er mange av spørsmålene fortsatt like aktuelle.

For vi deler fortsatt biologisk materiale på tvers av landegrenser.

Vi samler inn personlige helsedata i store databaser og bruker det i forskning.

Vi intervjuer folk og ber dem dele av sine personlige erfaringer, for så å gå systematisk og analytisk gjennom det de har sagt, på jakt etter ny kunnskap som vi kan dele med andre.

Så når er det vi krysser grensen mellom hva det er greit å utsette enkeltpersoner for, i forskningens navn, og når er det ugreit?

Når går vi egentlig for langt?

Jo Røislien er statistiker og har drevet med forskning i snart tre tiår.

Innen matematikk, naturvitenskap, medisin, helsefag og kommunikasjon.

Elsker tall, men etikk er ikke så innmari lett å tallfeste.

Nei, det er ganske vrient.

Men hvordan liksom bevegde du deg inn i tall, helse, denne verden her?

[SPEAKER_02]

Nei, altså, det der helsegreia, det syns jeg er utrolig fjern og rar greie.

Jeg er redd for blod, jeg er ikke så glad i folk.

Jeg syns det er ekkelt med sykdom og sånn.

Så jeg har studert matematikk og statistikk og fysikk og sånn.

Teknisk tunge fag.

Så det er på en måte min vei inn i vitenskapen og forskningen.

[SPEAKER_01]

Dette er jo de faga som mange av dem innen helse, i hvert fall omsorgsyrkene, syns jeg er det som gir dem litt sånn svette på ryggen.

[SPEAKER_02]

Ja, og det er all grunn til å bli svett, for det er kjempevanskelig.

Og vi er en sånn gjeng med nerds som syns at det der er ordentlig, ordentlig gøy.

Og det fine med det universet ...

Er at du kan egentlig gjøre hva du vil.

Innen fysikk gjør vi også masse eksperimenter for å finne ut hvordan verden henger sammen.

Studerer den virkelige verden for å avdekke naturlovene?

Og fordelene med å avdekke naturlover, tyngdekraft, universet, atomenes oppbygning, er at du trenger ikke be universet om lov til å forske på det.

Det å forske på atomer er helt greit.

Atomene bryr seg ikke noe særlig om det.

Jeg husker da jeg studerte hvordan vi skulle gjøre ulike eksperimenter for å

finne ut av hvor stor tyngdekraften er, hvordan ulike legemer beveger seg gjennom

luften.

Sånne klassiske, mekaniske ting.

Vi kasta treklosser, og vi tok metallkuler og festa på tråder og svingte fram og tilbake og målte og telte og regna på det.

Veldig greit.

Det er fint at hvis du skal finne ut hvordan tyngdekraft fungerer, så kan du ta en metallkule og dytte den utfor bordkanten så mange ganger du vil.

Ingen bryr seg.

Det er litt vanskelig å dytte folk ut fra tiende etasje 100 ganger.

Det oppfattes ikke like greit.

Da jeg var ferdig med å studere, og tenkte jeg at eksperimenter og tall og finne ut av verden, det er veldig greit.

Og så begynte jeg i min aller første jobb på Rikshospitalet i Oslo, som er et stort sykehus hvor de forsker mye.

Og plutselig så gikk det opp for meg at det å forske på folk er jo noe helt annet enn det å forske på ting.

For de tallene som jeg satt og regnet på, de tallene jeg jobbet med som statistiker på Rikshospitalet, det var jo mennesker.

Det å drive og måle og sånt på folk. Er det alltid ok?

Jeg fikk masse sånne bekymringer, og lå masse våkne om natta og tenkte på de tallene som vi driver og samler inn når vi forsker på medisin og helse.

Det har kosta noe, ikke sant?

Jeg husker blant annet at jeg satt med et vanskelig prosjekt.

Jeg husker ikke hva det var.

Jeg hadde fått et flott kontor i tredje etasje og kikket ned på bakkeplan.

Rett ute på veien foran meg der lå kapellet på Rikshospitalet.

Så satt jeg der en formiddag og regna på noe jeg ikke fikk helt til.

Og så så jeg at det begynte å stimle sammen foran kapellet.

Massevis av mennesker i svarte klær.

Svarte kjoler, svarte dresser.

Og helt tydelig at dette er jo sørgende mennesker.

Og så gikk det opp for meg ... Nettopp, for nå er det noen på Rikshospitalet som har dødd.

Og dette her er trist for folk, og dette er sikkert pasienter som ender opp som enere og nuller i mine Excel-regneark.

Plutselig begynte disse Excel-arkene mine å leve.

Det er mennesker bak dem.

Noen har dødd, noen har vært skada, noen har vært syke.

Det var det det var.

Og plutselig gikk det fra å være rene tall til at man måtte ta hensyn til ...

Hva er det egentlig greit å forske på?

Hva gjør vi egentlig når vi forsker på folk?

Og at folk ikke er stein.

Det høres jo helt banalt ut, men det måtte rett og slett en begravelse omtrent til før jeg skulle forstå viktigheten av det å ta hensyn til folk når man driver og forsker.

[SPEAKER_01]

Når vi forsker, vil vi gjerne sette to streker under svaret.

Og så er ikke det alltid så lett.

Men fordi tall, det påvirker folk.

Da blir jo disse menneskene enheter, som du sier i Excel-arket ditt.
Gjør det noe for dem, da?
Å bli telt?

[SPEAKER_02]

Nei, sant.

Av og til er det helt greit å bli talt.

Vi har et dødsårsakregister i Norge hvor vi dokumenterer hva folk døde av, så vi vet noe om det.

Det er ikke så farlig å samle inn.

Folk dør.

Samtidig så er det jo en del ting som ikke er like lett å telle og måle og sånn.

Altså ... Hvor farlig er det egentlig å drive med heroin, da?

Skal godt observere folk ute på gata, men jeg som er statistiker, vet at det aller beste, når vi virkelig kan finne årsakssammenhenger og kausalitet, da må vi gjøre eksperimenter.

Randomiserte, kontrollerte, objektive, statistiske eksperimenter.

Og det der eksperimentet som sier ... Vet du hva, nå kan jo dere hundre her være med på et kjempeflott eksperiment.

Skal se på noen heroingreier.

Halvparten av dere, dere 50, dere må gå på heroin nå.

I fem år.

Og dere andre gjør det ikke.

Og så ser vi litt åssen det går, og så teller vi opp.

Det eksperimentet der er jo svimlende uetisk å gjøre.

Vi ville fått en del svar.

Men jeg kan bare ikke gjøre det, for det er ikke sånn vi behandler folk.

Selv om tallene i seg selv er objektive størrelser, så er det ikke bare bare å skaffe disse tallene til veie heller.

[SPEAKER_01]

Historisk sett så har vi jo gått på en del sånne blemmer der oppigjennom.

Men det er jo kunnskap som vi har hatt nytte av likevel, selv om den er uetisk.

Det heroineksperimentet ditt, det kunne fort vært utført på 60-tallet, det.

[SPEAKER_02]

Historisk har vi gjort massevis av sånne eksperimenter som vi aldri ville gjort i dag.

Alt i forskningens navn.

Vi trenger å få et svar.

Eksperimentering er en av grunnsteinene av det vi holder på med.

Men hva slags eksperimenter er det ok å utsette folk for på forskningens vegne?

Det fins jo noen grenser, ikke sant?

[SPEAKER_01]

Ja, for i dag har vi disse etiske komiteene.

De har ikke vært i all tid?

[SPEAKER_02]

Nei!

De er jo ... Pass på at jeg husker riktig.

De norske forskningsetiske komiteene er jo fra 1990.
Sant?
Det er relativt nytt.

[SPEAKER_01]
Det er ikke lenge siden.

[SPEAKER_02]
Nei, så før det var det jo ingen som satt og godkjente forskningsprosjekter på den måten som vi gjør i dag.
Det betyr at alle forskningsdeltakere for eksempel, ble jo ikke hørt.
Folk måtte være med på forskning, enten de vil det eller ikke.
Det var utrolig hva man gjorde i forskningens navn.
Masse stygge historiske case.

[SPEAKER_01]
Og det kunne vi brukt en hel podkastserie på.
Etikk, da.
Moral, hva som er rett og galt, godt og ondt og sånt, er etikk.
Det er vel egentlig da refleksjon og teori og finne ut hvordan skal man gå fram?
Hvordan skal man ivareta dette?
Hva er rett og galt?
Hva er greit, og hva er ugreit?

[SPEAKER_02]
Ja, og det der syns jeg er kjempevanskelig, for det etiske i det.
Jeg er jo naturviter.
Jeg er jo veldig opptatt av å avdekke sannhetene i universet.
Hvordan henger universet sammen?
Hvordan fungerer menneskekroppen?
Hvordan interagerer vi med hverandre?
Hvordan, hvordan, hvordan?
Sant?
Det er det flotteste jeg vet.
Og jeg er villig til å gå ganske langt i forskningens navn for å få svar på det.
Men med en gang ... Du skal forske på det du skal forske på er mennesker.
Så er det jo for så vidt greit om de syns det er ok å være med på.
Hvis de skal dyttes ut fra tiende etasje, syns det er greit at de har sagt at det er ok.
At vi ikke bare gjør det fordi jeg har lyst på det i forskningens navn.
Og så kan man si at nei, det er akkurat det der med å dytte folk ut fra tiende etasje, det er jo litt ekstremt case.
Men så er det alle disse gråsonene.
Hva er det ok å utsette folk for i forskningens navn?
Veldig mye forskningsetikk handler jo om å balansere akkurat det.
Hva er samfunnsnytt, på den ene siden?
Opp mot hva kan vi utsette individet for?

[SPEAKER_01]
For det handler om å beskytte enkeltindividet, men ikke til enhver pris.
Det er noe hvor vi setter den grensa vi må diskutere eller prøve å finne ut av

innen forskningsetikken.
Forskning skal være noe som kommer samfunnet og folk flest til gode.
Men skape minst mulig belastninger for den enkelte.

[SPEAKER_02]

Der er det en avveining.

Hvis det er enorm samfunnsnytte, da kan vi kanskje tåle å utsette
forskningsdeltakerne for litt ekstra.

Fordi gevinsten er så stor.

Men hvis samfunnsnyttien er veldig lav ...

Da er det jo grenser for hvor ubehagelig det egentlig kan være for individene.

Men hvor grensen går?

Altså, det vi syns var greit på 40-tallet, syns vi kanskje ikke er etisk innafor
i dag.

Og det vi syns er greit i dag, syns vi kanskje ikke er greit i morgen.

Noe vi syns er innafor, syns kanskje ikke noen andre er innafor.

Etikk er jo ikke en naturlov.

Det er noe med hva vi som samfunn tenker at er greit og ugreit.

Disse avveiningene er kjempevanskelige.

Hva er for mye, og hva er for lite?

En del av de historiske casene som vi kjenner til, som vi syns er fæle nå ...

Er blitt gjort av mennesker, på andre.

Bl.a. fordi at de som har utført eksperimentene, oppfatter disse andre menneskene
som litt mindre verdt.

Ved å dehumanisere dem, og si f.eks.

: Nei, vet du hva.

De barna der har altså så lav IQ at de er ikke egentlig mennesker.

Så da kan vi gjøre hva vi vil med dem.

Den type argumentasjon har jo eksistert tidligere.

Sånn ville vi ikke gjort i dag.

Men det kan jo godt tenkes at ting vi gjør i dag som vi oppfatter som veldig
etisk og flott, om 100 år vil bli sett på som fullstendig forkastelig.

Det har vi ingen garanti for.

Så dette er jo grenser som flyter i tid og rom.

Selv innad i en bestemt tid, på et bestemt sted, så er det ikke sånn at vi alle
er enige heller.

Altså, jeg liker jo å klare å tallfeste ting for å få noen svar.

Det er fordelene med å tallfeste ting.

Du kan få to streker under svaret.

Det er topp.

Men det vil veldig ofte ikke fortelle hele sannheten om et fenomen.

Si at noen har fått brystkreft.

Det er dumt.

Og den beste behandlingen er kanskje å fjerne brystet.

Så kan jeg ta ti kvinner som har brystkreft, og så fjerner jeg et bryst på hver
av dem.

Og så kan jeg rent teknisk se: Var det en vellykket operasjonen eller ikke?

Er kreften fjernet?

Og da kan jeg telle opp det, og så er det et rent objektivt svar på om det var
vellykket eller ikke.

Tommel opp, tommel ned.

Men det er klart hvordan det er å leve med det å ha fått fjernet et bryst.
Det er noe annet.

Noen syns kanskje det var helt topp.

Noen syntes det var helt forferdelig.

Dette finner jeg uansett ikke ut av ved å måle noe, jeg må snakke med dem, jeg må spørre dem.

Og det er klart ... Hvor mye skal jeg grave i dette spørsmålet?

For de som syns det var helt fint å bli kvitt kreften og er lykkelig over at operasjonen var vellykket, så kan jeg grave ganske langt i det uten at det gjør noe.

Men hvis noen syns det er utrolig ubehagelig og føler seg ordentlig ille av å gå rundt i verden etterpå og mangle et bryst, så er det kanskje ikke så kult å drive og grave.

I den der kjipe følelsen, heller.

Sånn at det er noe med at vi lever i et sånt gråsonefelt her.

Og når vi snakker om forskningsetikken, så handler det jo ikke bare om å få to streker under svaret og hva som er riktig og galt, men hva som er riktig og galt å gjøre med forskningsdeltakerne.

Hva er ok, og hva er ikke ok.

Derfor er vi i forskningsetikken veldig opptatt av å spørre folk, informere dem.

Dette her er det vi har lyst til å gjøre.

Vil du være med, eller vil du ikke være med?

Så må de få lov til å bestemme dette selv.

Og det er ikke noen fasit på at alle syns at ting er ok.

Fordi vi har ulik oppvekst, vi har ulike erfaringer, vi har levd ulike liv.

Noe som er greit for noen, kan være ugreit for andre.

At dette er det litt viktig å ta på alvor.

Ikke tenke at siden vi driver med forskning, da kan vi gjøre hva pokker vi vil.

Det er ingen som har den blanko fullmakten.

[SPEAKER_01]

Kanskje bortsett fra deltakerne, som burde ha det.

Her må vi takke disse forskningsetiske komiteene som vi må streve med og må forholde oss til, som ivaretar de stemmene.

[SPEAKER_02]

Ja, for det er jo klart at veldig ofte så er det en sånn maktubalanse her.

Veldig ofte er forskerne i en posisjon hvor de er ressurssterke, kommer fra et sted hvor man kan toge litt på.

Mens forskningsdeltakerne er jo én, litt aleine, og som får hele dette forskningsapparatet døtta over seg.

Bli med, bli med!

Jeg har ikke noe lyst!

Det må være ok å si nei, altså.

Det må de få en mulighet til, å si et ekte nei.

[SPEAKER_01]

Ja, og det er jo helt grunnleggende, det informerte samtykket.

Men det kan gå for langt da, eller kan det ikke det?

Jeg tenker barn er viktig å ivareta.

Sårbare grupper er viktig å ivareta.

Men skal du forske på barn, så må du ha foreldrenes samtykke hvis de er under 16 år.

Og det resulterer jo i at det er nesten ikke forskning på dem under 16 år.

For det er jo fryktelig tungvint.

For da skulle du ha en studie med kanskje traumatiserte barn for å få fram dems stemme.

Så skulle du ha samtykke fra foreldre og foresatte, og da blir det vanskeligere.

[SPEAKER_02]

Ja, det er klart at hvis du skal spørre barn om hvordan det er å leve med kjipe foreldre som er slemme mot deg ... Men du må ha foreldrenes samtykke til å være med.

Da er det klart at da er det en del informasjon du går glipp av.

Dette er også et problem med en del ulike sårbare grupper som vi kunne hatt lyst til å forske på fordi vi har lyst til å finne ut mer, sånn at vi kan hjelpe dem.

Samtidig så skal de beskyttes, og få lov til å gi samtykke og ikke samtykke.

Av og til kan det være så vanskelig å få samtykke at man styrer unna, og så taper vi da.

Gevinsten ville vært å få ny kunnskap om denne gruppen.

[SPEAKER_01]

Dette er jo her med å gjøre de der avgjørelsene, balansere det etiske.

Hvordan klarer vi å ivareta dem som er med, og når er det viktigste at stemmen deres kommer fram?

For det er jo uetisk hvis ikke stemmen deres høres ut som.

[SPEAKER_02]

Ja, og dette er noen av de vurderingene som i sånne forskningsprosjekter er fryktelig vanskelige.

Hva syns vi er greit å utsette folk for i forhold til hva vi får ut av det.

Hvis det er sånn at det er grupper vi aldri får forska på fordi det er så vanskelig å få informasjon ut av det, har vi tapt noe da?

[SPEAKER_01]

Kanskje er det bare en del ting vi aldri finner ut av.

At vi må bare slå oss i ro med det.

Tåle det.

For å være gode forskere?

[SPEAKER_02]

Ja, altså, jeg som naturviter syns det er kjempevondt å skulle si at det er en del ting vi ikke får svar på.

Sant?

Jeg som kommer fra en tradisjon hvor universet sier ikke nei til å bli forska på. Så vi kan liksom finne ut hvor stort universet er.

Atomene sier ikke nei til å bli forska, at vi kan knekke det fra hverandre i hver minste bestanddeler.

Så det er jo en del av den mekanistiske biten i verden vi lever i, som vi vet enormt mye om.

Og så vet vi tidvis mye mindre om det relasjonelle mellom oss mennesker, hvordan kroppen fungerer, hvordan vi føler det, hvordan vi har det.

Rett og slett fordi at det er noen etiske vurderinger som kommer og står i veien.
Kanskje finner vi bare aldri ut av det.
Kanskje det er helt greit.

[SPEAKER_01]

Men det vi finner ut av, eller det vi tror vi finner ut av.
Da blir jeg litt opptatt av en ting.
Nå har det jo vært noen del år som ... Altså, begrepet 'fake news', det er jo ikke akkurat nytt.
Men det var jo en ganske stor endring i hvordan folk tenkte.
Jøss, er det sånn at jeg også er utsatt for propaganda?
Jeg trodde det var bare i Russland.
Men ...
Så begynner folk å tenke litt annerledes om forskning også.
Er det klimaendringer, eller er det ikke?
Skal vi stole på forskning?
Kan vi stole på vaksiner?
Er det greit, er det ikke?
Så er folk uenige i det.
Kan man være enig i hva slags kosthold som er bra?
Eller ultraprosessert mat?
Nei, sier de.
Jo, sier de andre.
Nå er vi usikre på om solkrem er bra eller ikke.
Vi begynner å snu og rokke på veldig mye.
Stoler folk mindre på forskning nå, eller?

[SPEAKER_02]

Ja, nå er det til og med noen som mener at jorda er flat.
Det er helt legitimt å mene i enkelte miljøer at jorda ikke er rund engang.
Og det er klart at vi som driver med forskning, som er opptatt av å finne ut av hvordan verden henger sammen, noe av det aller viktigste vi har ...
Er tillit.
At folk stoler på at når vi sier noe, så er det sant.
Og at det er sannheten vi er aller mest opptatt av.
Det er klart for folk som har vikarierende motiver, om det er politisk eller hva det er, så er det klart at det å diskreditere forskere og folk som driver og forfekter sannheten, det jobbes det jo hardt med.
Men den tilliten, det er vår aller viktigste valuta som forskere.
Så vi trenger at folk kan stole på oss.
Og hvordan kan folk stole på oss?
Det betyr at vi må være kjempeflinke til å være åpne.
Vise folk hva vi har gjort.
Transparens.
Det er derfor vi publiserer alt åpent.
Alle må kunne få lov til å lese alt.
Vi må skrive i aviser og populærvitenskapelige tidsskrifter, være på TV og radio og fortelle om ting.
Sånn at vi ikke skjuler noe.
Og det er klart at da blir den forskningsetiske vurderingen, f.eks. at folk har fått lov til å gi samtykke til å være med, blir viktig.

Vi har ikke bare tråkka ned folk for å få de svarene vi er på jakt etter. Folk får en medbestemmelsesrett til om de vil være med eller ikke være med. Og den tilliten som vi er så avhengige av, er da samtidig avhengig av at vi er etiske i det vi gjør. Folk får gi samtykke, de får lov å svare nei, vi informerer alt. Og vi kan ikke ta shortcuts der, for med en gang folk får mulighet til å si at de bare tar det de vil ha, de tar tallene om meg, jeg ble inkludert i en studie uten å ha lyst til det. Det går rett og slett ikke sånn som klimaet er nå. Vi er nødt til å være superpåpasselige, og de mest etterrettelige av alle.

[SPEAKER_01]

Kjernen i dette, for å unngå at fake research blir til nye fake news, det er forskningsetikken. Rett og slett. Og forskningsetikk, da. Vi er innom dette her med samtykke, og det er liksom helt grunnleggende, og godkjenninger og sånt, men det handler jo om så mye mer. For vi tenker på forskningsetikk, så tenker vi at vi skal ha den etikken, vi skal ha godkjenninga på plass, og så er det et lite avsnitt. Men forskningsetikken er jo alt vi gjør gjennom hele prosessen. Om vi tar snarveier, om vi jukser, om vi er transparente. Hvordan vi utfører analysene. Hvilke mennesker eller enheter vi forholder oss til. Og ikke minst hvordan vi i enden publiserer dette, og er kritiske til det.

[SPEAKER_02]

Noe av det som folk er skeptiske til med forskere nå, er jo blant annet : Hva er motivet vårt, hva er hensikten vår, er vi kjøpt og betalt, alt dette her? Så vi må være rene, tydelige. Og det at ting er lov, betyr ikke at man skal. Det er et begrep i USA som heter lawful but awful. Det er innafor loven, men du burde ikke ha gjort det allikevel. Og det er jo den etiske vurderingen i dette her. Et lovverk er jo bare på en måte en slags manifestasjon av hva vi som samfunn tenker at er greit og ugreit. Og det er ikke sikkert at det som står i lovteksten, er det som burde stått der. Vi må være ordentlige folk som sier gjennom hele prosessen, hvorfor forsker vi? Hvorfor har vi lyst til å finne ut av dette her? Hvordan gjør vi det? Er analysene gode nok til at vi faktisk kan trekke konklusjoner? Er datamaterialet vårt et godt datamateriale for akkurat det vi forsker på? Skriver vi oppriktig i forskningsartiklene våre det vi fant ut, eller var det noe vi tilbakeholdt? Trakk vi fram det vi selv syntes var mest spennende? Eller var vi sannferdige i framstillingen? Gjorde vi det tilgjengelig for alle andre i ettertid? Snakker vi om det for å selge det, eller for å formidle sannheten? Hele prosessen i forskning. Ligger det etiske vurderinger vi som mennesker er nødt til å gjøre.

Selv i de mest objektive, matematiske og statistiske forskningsuniversene der hvor jeg kommer fra, så ligger det vurderinger, ikke sant?
Er det greit, dette her, eller er det ugreit?

[SPEAKER_01]

Så retningslinjene, lovverket ... Det gir oss et kart, da.
Men så må vi navigere.
Vi må ta de veivalgene underveis.

[SPEAKER_02]

Vi må ta veivalgene underveis.
Og det er jo ganske mange som er skeptiske til at altfor mye av dette her skal lovreguleres.
For med en gang det fins en lov, så har noen laget en linje i sanden som sier innafor utafør.
Ja, men det var lov!
Det er lov ifølge loven!
Ja, men burde det vært lov?
Med en gang du fjerner fra lovtekst og over i en etisk retningslinje, så faller nå ansvaret tilbake på deg som person, på deg som forsker.
Og det er kanskje ikke noen dum ting, at vi må tenke oss litt om.
Skal jeg gjøre det sånn, eller skal jeg ikke gjøre det sånn?
Har alle blitt hørt?
Gjør jeg noe jeg ikke burde gjort nå?
Kunne jeg gjort det på en annen måte, som var bedre?
At noe av ansvaret ligger på oss, syns jeg egentlig er en fin ting.
At vi ikke alltid skal kunne gjemme seg bak en strek i sanden tegnet opp av en lovtekst.
Det er noe artig i det, syns jeg, som kommer fra et sånt matematisk, statistisk, kvantitativt, objektivt univers ... Det er noe med at det objektive og det subjektive, det kvantitative og det kvalitative, det henger rørt sammen hele veien.
Vi forskere har godt av å stoppe opp og tenke oss litt om.
Forskningsetikken gir oss en mulighet, og egentlig et lite krav, om at vi skal tenke oss om gjennom hele forskningsprosessen.

[SPEAKER_01]

Det er forskjell på forskning som involverer mennesker, og forskning helt uten folk.
Spørsmålet er ikke bare hva vi kan gjøre, eller hva det er lov å gjøre, men hva vi burde gjøre.
Eller ikke burde gjøre.
Her er Linda Estman, som er professor og ekspert på forskningsetikk.

[SPEAKER_03]

Etikk er et viktig område innen filosofien.
Det handler om rett og feil, om godt og dårlig, om hva vi mennesker bør gjøre, og hva vi ikke bør gjøre.
Forskningsetikk handler altså om rett og feil i forskning.
Om hvordan vi bør agere når vi skaper ny kunnskap om verden og om mennesker.
Og hva vi ikke bør gjøre.

Forskning påvirker alltid noen.

Derfor er et grunnleggende prinsipp i forskningsetikken å beskytte individet. Det handler om å gi mennesker en stemme, og om å veie nytten for samfunnet mot risiko og belastning for den enkelte personen.

Historien har vist hva som kan skje når jakten på kunnskap går foran hensynet til mennesker.

Under andre verdenskrig ble mennesker utsatt for brutale eksperimenter, i vitenskapens navn.

Slike overgrep ledet til en ny innsikt.

Alt kan ikke rettferdiggjøres med at det gir ny kunnskap.

Etter krigen vokste det fram felles internasjonale normer for forskning.

Et viktig dokument er Helsingforsdeklarasjonen, som slår fast at forskningsdeltakerens liv, helse og rettigheter alltid skal gå foran vitenskapens og samfunnets interesser.

I dag er forskningsetikken også tydelig organisert.

I Norge er den forankret både i lover og i uavhengige forskningsetiske organ.

For medisinsk og helsevitenskapelig forskning fins en egen lov som stiller krav på samtykke, risikobedømming og beskyttelse av deltakere.

Her blir forskjellen mellom jus og etikk tydelig.

Jus handler om hva som er lovlig, men forskningsetikk handler om hva som er rett.

[SPEAKER_01]

Forskningsetikk handler altså om mer enn jus, om hva som er lov og ikke.

Det handler i grunn om hva vi som mennesker synes det er riktig å gjøre, i måten vi rekrutterer forskningsdeltakere på, hva vi utsetter dem for, hvordan vi analyserer datamaterialet vi har samla inn, og hvordan vi formidler det vi har funnet til omverdenen.

Gjennom hele denne forskningsprosessen må vi tenke er dette greit, eller er det ugreit?

I neste episode av Ugreit skal vi snakke om rekruttering.

Hvordan får vi tak i folk vi kan forske på?

Noen som har lyst til å bidra til å få svar på akkurat det jeg lurer på?

Hvor går grensen for hvor mye press det er greit å legge på folk for å få dem til å være med?

[SPEAKER_00]

Mitt navn er Stig Bjønness.

Resten av Ugreit består av Petter Viksveen, Linda Estman, Camilla Jensen og Jo Røislien.

Mens de historiske anekdotene er lest av Katrine Jünger Ims.

Ugreit er klippet av Jo Røislien, og produsert av NettOp for Universitetet i Stavanger.