

## Till statsrådet och chefen för Utbildningsdepartementet

Genom beslut den 22 maj 1997 bemyndigade regeringen chefen för Utbildningsdepartementet att tillkalla en kommitté för att utreda etiska frågor i forskningen (Dir. 1997:68). Med stöd av detta bemyndigande förordnade departementschefen den 9 juni 1997 följande personer att ingå i Kommittén om forskningsetik (U 1997:11):

riksdagsledamoten Barbro Westerholm (fp), *ordförande*  
legitimerade läkaren Annika Bladh (kd)  
riksdagsledamoten Torgny Danielsson (s)  
riksdagsledamoten Sonja Fransson (s)  
landstingsrådet Inger Hallqvist Lindvall (mp)  
dåvarande riksdagsledamoten Bengt Kronblad (s)  
f.d. riksdagsledamoten Rolf L Nilson (v)  
dåvarande riksdagsledamoten Rune Rydén (m)  
distriktsläkaren Lars Weinehall (c)

Samtidigt förordnades docent Mats G. Hansson som huvudsekreterare. Anna T. Höglund, doktorand i etik, och Karin Dahlberg, doktorand i etik, förordnades den 1 juli som biträdande sekreterare. Margit Robeson har arbetat som assistent åt kommittén.

Kommittén har antagit namnet Kommittén om forskningsetik. Kommittén överlämnar härmed betänkandet *God sed i forskningen*. Till betänkandet finns fogat två reservationer. Med detta är uppdraget slutfört.

Stockholm den 1 februari 1999

Barbro Westerholm

Annika Bladh	Torgny Danielsson	Sonja Fransson
Inger Hallqvist Lindvall	Bengt Kronblad	Rolf L Nilson
Rune Rydén	Lars Weinehall	
Mats G. Hansson	Anna T. Höglund	Karin Dahlberg



# Innehållsförteckning

<b>Förkortningar och ordförklaringar</b>	<b>1</b>
<b>Författningsförslag</b>	<b>3</b>
<b>Sammanfattning av betänkandet</b>	<b>5</b>
<b>1 Inledning</b>	<b>17</b>
1.1 Utredningen - uppdraget	17
1.2 Ledamöter	17
1.3 Sekretariat	18
1.4 Sammanfattning av utredningsdirektiven	18
1.5 Kommitténs arbetssätt	20
<b>2 Att balansera frihet och ansvar - om god sed i forskningen</b>	<b>23</b>
2.1 God sed i forskningen	24
2.2 Några grundbegrepp och teorier inom etikvetenskapen	25
2.3 Etiken litar till den inre sanktionen	28
2.4 Forskningsetik ur ett jämställdhetsperspektiv	29
<b>3 Att minska risken för oredlighet i forskning</b>	<b>33</b>
3.1 Utredningens direktiv	35
3.2 Kommitténs arbetssätt och kunskapsunderlag	35
3.3 Exempel på oredlighet i forskning	37
3.4 Hur omfattande är oredligheten?	40
3.5 Avsiktligt vilseledande avgörande	45
3.6 Avgränsningar och preciseringar av begreppet oredlighet	48
3.7 Kommitténs definition av begreppet oredlighet i forskning	53
3.8 Varför bör man komma till rätta med oredligheten?	56
3.9 Principiella och praktiska svårigheter för att komma till rätta med oredlighet.	63

---

3.10	Medvetandegörande om kunskapssökandets villkor som det första ledet i ett förebyggande arbete	66
3.11	God dokumentationsordning - en viktig åtgärd i förebyggande syfte	68
3.12	Befintliga regler för publiceringsetiken	85
3.13	Befintliga rättsliga instrument för beivrande av oredlighet	86
3.14	Finns det behov av en särskild rättslig ordning för beivrande av oredlighet?	90
3.15	Kriterier på rättssäkerhet vid utredning om oredlighet	93
3.16	Kommitténs förslag till modell för beivrande av oredlighet	96
3.17	Att lita till sekretessen eller till pressetiken	101
3.18	Ett ärendes handläggning - riktlinjer för utredning om oredlighet i forskning	104
<b>4</b>	<b>Etisk prövning av forskning</b>	<b>113</b>
4.1	Utredningens direktiv	115
4.2	Kommitténs arbetssätt och kunskapsunderlag	116
4.3	Den etiska prövningen gäller hela forskningsprocessen	117
4.4	Etiska frågor vid val av forskningsprojekt/problem	120
4.5	Etisk prövning vid forskningens genomförande	121
4.6	Internationella riktlinjer	133
4.7	Om behovet av lagstiftning	136
4.8	Kommitténs förslag till system för etisk prövning av forskning	137
4.9	Etisk prövning vid tillämpning av forskningens resultat	148
4.10	Etisk prövning av den vetenskapliga utvecklingen	149
4.11	Stöd genom utbildning och forskning i tillämpad etik	152
4.12	Redovisning och tillsyn	152
4.13	Författningsförslag	153
<b>5</b>	<b>Peer review-systemet i svensk forskningsgranskning</b>	<b>155</b>
5.1	Utredningens direktiv	156
5.2	Kommitténs arbetssätt och kunskapsunderlag	157
5.3	Bakgrund: Vad är peer review?	157
5.4	Kommitténs kartläggning	159
5.5	Jävsproblematiken	161
5.6	Forskarsamhällets interna kritik mot peer review-systemet	163
5.7	Granskning av tvärvetenskaplig forskning	171

5.8	Forskarsamhällets förslag till reformering av systemet	173
5.9	Lekmän och internationella granskare	174
5.10	Öppenhet och insyn i peer review-processen	176
5.11	Kommitténs förslag till riktlinjer	177
<b>6</b>	<b>Intressekonflikter i forskningen</b>	<b>179</b>
6.1	Utredningens direktiv	180
6.2	Kommitténs arbetssätt och kunskapsunderlag	180
6.3	Bakgrund	181
6.4	Frihet och styrning	183
6.5	Olika typer av intressekonflikter i forskningen	186
6.6	Samverkan mellan högskola och näringsliv	187
6.7	Avvägning av värdekonflikter	188
6.8	Att minska risken för otillbörlig påverkan av icke- vetenskapliga intressen	192
6.9	Öppen redovisning av bindningar	193
<b>7</b>	<b>Användning av personuppgifter i forskningen</b>	<b>197</b>
7.1	Utredningens direktiv	198
7.2	Kommitténs arbetssätt och kunskapsunderlag	198
7.3	Bakgrund	199
7.4	Vad menas med personuppgift?	200
7.5	Etisk vågskål	201
7.6	Några exempel på studier utförda med hjälp av personregister	204
7.7	God datatillgänglighet - en viktig del i ett demokratiskt samhälle	207
7.8	Lagstiftning och regler för att hantera personuppgifter i forskningen	208
7.9	Data- och lokalskydd	213
7.10	Sammanfattande slutsatser	215
<b>8</b>	<b>Utbildning och forskning i forskningsetik</b>	<b>217</b>
8.1	Utredningens direktiv	218
8.2	Kommitténs arbetssätt och kunskapsunderlag	218
8.3	Varför behövs ökad utbildning i forskningsetik?	222
8.4	Vad bör utbildning i forskningsetik innehålla?	225
8.5	Hur bör utbildningen organiseras?	226
8.6	Utbildningens koppling till forskning i forskningsetik	229
8.7	Behov av utbyggd undervisning i forskningsetik	230
8.8	Sammanfattning av Kommitténs förslag	231

---

<b>9</b>	<b>Öppenhet och insyn i forskningsprocessen</b>	<b>233</b>
9.1	Utredningens direktiv	234
9.2	Kommitténs arbetsätt och kunskapsunderlag	235
9.3	Kapitlets frågeställningar och avgränsningar	236
9.4	En historisk tillbakablick	238
9.5	Forskaren som expert	243
9.6	Ur mediasamhällets synvinkel	251
9.7	Kommitténs bedömningar och förslag till konkreta åtgärder	260
<b>10</b>	<b>Redovisning och tillsyn</b>	<b>273</b>
<b>11</b>	<b>Sammanställning av resursbehov</b>	<b>275</b>
11.1	Resurser för att minska oredlighet i forskning	275
11.2	Resurser för etisk prövning av forskning	276
11.3	Resurser för utbildning och forskning i forskningsetik	276
11.4	Resurser till <i>Forskningen och Folket</i>	276
	<b>Reservationer</b>	<b>279</b>
	<b>Litteraturreferenser</b>	<b>287</b>
	<b>Bilagor</b>	
Bilaga 1	Internationella referenser	297
Bilaga 2	Remissammanställning av rapporten: <i>Att värna om vetenskapens integritet och en god forskningssed. Rapport om vetenskaplig oredlighet</i>	307
Bilaga 3	Stockholms universitet: <i>God vetenskaplig praxis</i>	323
Bilaga 4	Karolinska institutets riktlinjer för dokumentation	337
Bilaga 5	<i>Forskningsetisk kodex</i> , Uppsala universitet	343
Bilaga 6	Förteckning över kurser i forskningsetik	345
Bilaga 7	Kommittédirektiv Forskningsetik Dir. 1997:68	349

## Förkortningar och ordförklaringar

ELSA	Forskningsrådets initiativgrupp för forskning om etiska, legala och sociala aspekter av genforskning och genteknik
FoU-rådet	Forsknings- och utbildningsrådet
FRN	Forskningsrådsnämnden
GCP	Good Clinical Practice (God klinisk sed)
GLP	Good Laboratory Practice (God laboratoriesed)
HSFR	Humanistisk-samhällsvetenskapliga forskningsrådet
IVA	Kungliga ingenjörsvetenskapsakademien
KI	Karolinska institutet
KK-stiftelsen	Stiftelsen för kunskaps- och kompetensutveckling
KSLA	Kungliga skogs- och lantbruksakademien
KVA	Kungliga vetenskapsakademien
LV	Läkemedelsverket
MFR	Medicinska forskningsrådet
MISTRA	Stiftelsen för miljöstrategisk forskning
NFR	Naturvetenskapliga forskningsrådet
NIH	National Institutes of Health, USA
Nutek	Närings- och teknikutvecklingsverket
NYFOR	Nyttiggörande av forskningsresultat. Kommitté för utredning om samverkan näringsliv-högskola
ORI	Office of Research Integrity, USA
PK	Prioriteringskommitté
RA	Riksarkivet
RIFO	Sällskapet riksdagsmän och forskare
SAFARI	Spridning av forskningsinformation till allmänheten över internet
SCB	Statistiska centralbyrån
SFR	Socialvetenskapliga forskningsrådet
SJFR	Skogs- och jordbrukets forskningsråd
SLU	Sveriges lantbruksuniversitet
SMER	Statens medicinsk-etiska råd
SSF	Stiftelsen för Strategisk Forskning
SUHF	Sveriges universitets- och högskoleförbund

TF	Tryckfrihetsförordningen
TFR	Teknikvetenskapliga forskningsrådet

*Forskningsetisk kommitté*

Man kan ibland se användningen av termen "forskningsetikkommitté". I sak spelar det dock ingen roll om man använder ett substantiv eller ett adjektiv för att beskriva vad dessa kommittéer ägnar sig åt. Kommittén har valt att använda sig av den gängse adjektivformen. Den stämmer också bättre överens med andra beskrivande termer som "etisk prövning", "etiska problem", "etiska frågor" och t. ex. "Statens medicinsk-etiska råd". En forskningsetisk kommitté ägnar sig åt etisk prövning av forskningsverksamhet.



# Författningsförslag

## **1 kap 4 § högskolelagen**

### *Nuvarande lydelse:*

Verksamheten skall anpassas så att en hög kvalitet nås, såväl i utbildningen som i forskningen och det konstnärliga utvecklingsarbetet.

Det är en gemensam angelägenhet för högskolornas personal och studenterna vid högskolorna att de tillgängliga resurserna utnyttjas effektivt för att hålla en hög kvalitet i verksamheten.

### *Föreslagen lydelse:*

Verksamheten skall anpassas så att en hög kvalitet nås *och vetenskapens trovärdighet och god sed värnas* såväl i utbildningen som i forskningen och det konstnärliga utvecklingsarbetet.

Det är en gemensam angelägenhet för högskolornas personal och studenterna vid högskolorna att de tillgängliga resurserna utnyttjas effektivt för att hålla en hög kvalitet i verksamheten.

## **1 kap högskoleförordningen**

### *Föreslås följande tillägg:*

*13 § Högskolorna skall vidta åtgärder för att förebygga oredlighet i forskning samt fastställa riktlinjer för utredning av misstanke om oredlighet i forskning.*

## **3 kap högskoleförordningen**

### *Föreslås följande tillägg:*

*13 § Forskningsprojekt som innefattar försök med människa eller mänsklig vävnad skall prövas i en forskningsetisk kommitté i enlighet med av varje högskola fastställd arbets- och beslutsordning.*

*14 § (nuvarande 13 §)*

**9 kap högskoleförordningen**

*Föreslås följande tillägg:*

*6 § 7 st Utbildning i forskningsetik skall vara ett obligatoriskt inslag i all forskarutbildning oavsett ämnesområde.*

**13 kap högskoleförordningen**

*Föreslås följande tillägg:*

*6 § Beslut av en högskola avseende oredlighet i forskning får överklagas i allmän förvaltningsdomstol.*

## Sammanfattning av betänkandet

### **Att balansera frihet och ansvar - om god sed i forskningen**

Forskningens övergripande mål är att vinna ny kunskap för att vi bättre skall förstå den värld vi lever i och för att om möjligt förändra den till det bättre. Detta mål skall vara vägledande för varje forskare oberoende av vem som finansierar forskningen, i vilken disciplin man arbetar eller på vilken nivå forskningen bedrivs. Forskningens moral skiljer sig inte från den allmänna moralen när det gäller önskvärdheten av god sed i utövande av ett arbete. På samma sätt som det finns yrkesetiska regler för andra yrken finns det regler inom forskarsamhället som tar hänsyn till de speciella villkor som kan gälla för denna verksamhet.

I enlighet med direktiv för samtliga utredningar har kommittén granskat forskningsetiken ur ett jämställdhetsperspektiv. Kommittén vill framhålla jämställdhet mellan kvinnor och män som ett moraliskt värde att värna om. Jämställdhet i forskarvärlden blir därmed att betrakta som en forskningsetisk fråga. Betänkandet belyser jämställdhetsfrågorna i flera avseenden. Representationen av kvinnor respektive män i etiska kommittéer och beredningsgrupper har granskats. En jämn könsfördelning i denna typ av grupper föreslås genomgående i betänkandet. Att kvinnor inte i samma utsträckning som män erhåller forskningsbidrag har analyserats, liksom förslag till åtgärder för att förhindra missgynnande av detta slag. Förekomsten av sexuella trakasserier i forskarvärlden ses som en yrkesetisk fråga för forskare, där fokus är på den som utövar trakasserier, snarare än på den som drabbas av dem. Slutligen diskuteras också hur hierarkin inom forskarvärlden kan utgöra ett hinder för genomdrivandet av förändringar.

### **Att minska risken för oredlighet i forskning**

Kommittén har granskat problematiken kring vetenskaplig oredlighet och fusk i forskning. Företeelsens omfattning och former samt forskarsamhällets hantering av den har studerats. Kommittén föreslår åtgärder för att minska risken för oredlighet i forskning och öka allmänhetens insyn i

forskningsprocessen. Kommittén föreslår också en modell för utredning av misstänkt oredlighet. Kommittén definierar oredlighet i forskning enligt följande:

*Med oredlighet i forskning menas att en forskare avsiktligt och på ett vilseledande sätt gör avsteg från de vetenskapliga kraven eller medvetet bryter mot allmänt accepterade etiska normer.*

Vikten av ett förebyggande arbete för att minska förekomsten av oredlighet i forskning torde ej kunna överskattas. Kommittén betonar behovet av utbildning samt goda ordningar och praktiska förutsättningar för dokumentation och arkivering av forskningsmaterial. Forskningsverksamhet skall dokumenteras så att det är möjligt för utomstående granskare att följa hela forskningsprocessen. Dokumentationen skall ske i enlighet med de regler som gäller för ägande- och förfoganderätten till forskningsmaterial, samt utifrån gällande sekretessbestämmelser. Material som ej är vetenskapligt motiverat att spara skall dokumenteras av forskaren. Denna skriftliga dokumentation skall vidimeras av prefekt eller motsvarande forskningschef. Dokumentation av forskningsprocessen utifrån dessa riktlinjer skall bevaras i minst tio år.

Kommittén förespråkar en modell för utredning av misstanke om oredlighet i forskning som tar fasta på de rättsliga ordningar som redan existerar och på det ansvar som ledningsorganen vid varje forskningsinrättning har att värna en hög kvalitet i forskningen. Kommittén föreslår att aktuellt lagrum i 1 kap 4 § högskolelagen kompletteras enligt följande:

*Verksamheten skall avpassas så att en hög kvalitet nås och vetenskapens trovärdighet och god sed värnas såväl i utbildningen som i forskningen och det konstnärliga utvecklingsarbetet.*

Övriga myndigheter som bedriver forskning och de forskningsinrättningar som bedrivs i privaträttslig form rekommenderas att i sina arbetsordningar införa liknande klausuler. Den som i god tro och med tillräckligt sakligt underlag har anledning att misstänka att en forskare är oredlig i sin forskning skall anmäla detta. Anmälan bör vara skriftlig och inges till rektor/myndighetschef eller motsvarande verksamhetschef. Anmälan kan också inges till *forskningens centrala förtroendenämnd* (se nedan) som diarieför anmälan samt vidarebefordrar den till berörd rektor/myndighetschef eller verksamhetschef för annan forskningsinrättning för en förberedande undersökning. Rektor/motsvarande skall alltid informera förtroendenämnden om inkommen anmälan, liksom om resultatet av den förberedande undersökningen. Kommittén förordar tre kriterier

på rättssäkerhet vid utredning om oredlighet i forskning, nämligen *förtroendebärandhet, opartiskhet och kompetens*.

Utredning av misstänkt oredlighet i forskning görs i ett tvåstegsförfarande. En förberedande undersökning görs lokalt. Den skall undersöka om det finns skäl att misstänka att oredlighet föreligger. Om så är fallet görs en fullständig utredning. För detta ändamål föreslår Kommittén att regeringen inrättar en *Forskningens centrala förtroendenämnd*. Nämnden skall på uppdrag av myndigheter eller forskningsinrättningar pröva om anmäld forskare varit oredlig i sin forskning. Den skall bistå forskningsinrättningarna med att ta fram och belysa det sakunderlag som behövs för rektors/myndighetschefs/verksamhetschefs handläggning av ett ärende efter det att den lokala förberedande undersökningen är avslutad. Nämnden skall bestå av sju ledamöter av vilka två med domarkompetens, tre med hög vetenskaplig meritering och två lekmän. Nämnden kan vid ett aktuellt fall för kortare tid utse bisittare. Nämnden skall besluta om *rekommenderad disciplinpåföljd* och åtalsanmälan. Ytterligare instruktioner för nämnden utfärdas av regeringen. Kommittén föreslår att 13 kap högskoleförordningen kompletteras med en paragraf som anger att beslut av högskola om oredlighet i forskning får överklagas i allmän förvaltningsdomstol.

För universitet, högskolor och andra myndighetsdrivna forskningsinrättningar gäller sedvanlig förvaltningssekretess i samband med utredningar om oredlighet i forskning. Kommittén anser att det därutöver inte är påkallat med någon särskild sekretessbestämmelse till skydd för den som anmäler eller den som är anmäld för misstänkt oredlighet.

Kommittén föreslår att varje lärosäte och varje myndighet som bedriver forskning, liksom varje forskningsinrättning i privaträttslig form, åläggs, respektive rekommenderas, att besluta om riktlinjer för utredning vid en anmälan om oredlighet i forskning. Riktlinjerna bör utformas på ett likartat sätt på samtliga forskningsinrättningar. Kommitténs definitioner och överväganden föreslås vara vägledande i detta arbete.

### **Etisk prövning av forskning**

Kommittén har undersökt systemet för forskningsetisk granskning i Sverige. Den etiska prövningen gäller hela forskningsprocessen, då etiska frågor aktualiseras i hela forskningsverksamheten, från forskarens val av vetenskaplig problemställning till samhällets tillämpning av forskningens resultat. Det etiska medvetandet och ansvaret för etisk prövning av den verksamhet forskaren är inbegripen i måste bli en självklar del i den var-

dagliga reflektionen. Det är forskaren själv som är ytterst ansvarig för forskningens moraliska halt. Moraliskt ansvar och detaljerad kunskap om forskningens förutsättningar och olika risker förknippade med den hänger intimt samman. Det primära ansvaret och befogenheten för den etiska prövningen av forskningens genomförande måste av det skälet ligga nära själva forskningsverksamheten. Samtidigt finns risken att forskaren blir hemmablind och inte ser de etiska problemen i samband med sin forskning. Av det skälet behöver det personliga ansvaret kompletteras med en etisk prövning av en oberoende instans.

Ett väl fungerande system för etisk prövning är dessutom en förutsättning för att allmänheten ska kunna ha förtroende för forskningen. Den etiska avvägningen gäller fyra aspekter av forskningen:

1. Valet av forskningsprojekt eller problem.
2. Genomförandet av forskningsuppgiften.
3. Ansvaret för forskningens konsekvenser.
4. Ansvaret att följa den vetenskapliga utvecklingen.

Forskningsetiska frågor aktualiseras inom alla forskningsfält. Kommittén anser det viktigt att etiska aspekter kan tas upp i alla de sammanhang där ett forskningsprojekt diskuteras och prövas.

När det gäller kliniska läkemedelsprövningar, vars resultat skall ligga till grund för Läkemedelsverkets ställningstagande till registrering av medlet i fråga, är det av vikt att det finns en formaliserad beslutsordning och att denna inte innebär onödig tidsspillan. Det bör vara den forskningsetiska kommittén som har huvudansvaret för den etiska bedömningen.

Beträffande försök på människa finns idag ett på frivillig grund av forskarsamhället inrättat provningssystem som ger ett skydd för de människor som deltar i medicinska forskningsprojekt och forskningsprojekt som finansieras via forskningsråden. För att ytterligare minimera riskerna för försökspersoner föreslår Kommittén att alla projekt som innefattar försök med människa eller mänsklig vävnad skall genomgå etisk prövning av en oberoende kommitté. Detta skall regleras i förordning. Kommittén föreslår en tilläggsparagraf till högskoleförordningen med följande lydelse:

*Forskningsprojekt som innefattar försök med människa eller mänsklig vävnad skall prövas i en oberoende forskningsetisk kommitté, i enlighet med av varje högskola fastställd arbets- och beslutsordning.*

Kommittén anser det önskvärt att motsvarande generella lagklausul införas för att täcka den forskning som bedrivs av andra myndigheter, liksom av forskningsinrättningar som är organiserade i privaträttsliga former. Hur en förordning av detta slag skall se ut, och var den skall placeras inom den svenska rättsordningen, föreslås bli föremål för särskild beredning.

Kommittén förespråkar att de forskningsetiska kommittéerna organiserar sitt arbete så att tyngdpunkten ligger på den etiska avvägningen, även om den vetenskapliga metodgranskningen också är en angelägen uppgift. Kommittéernas beslut skall vara rådgivande och fattas som konsensusbeslut. Besluten kan inte överklagas. I fall av avslag föreslår Kommittén att den ansvarige forskaren bör ha rätt till en "second opinion," en andra bedömning. Beslut om avslag i en forskningsetisk kommitté skall därför innehålla en anvisning till en sådan rätt, samt vilken eller vilka forskningsetiska kommittéer forskaren kan vända sig till för en ytterligare bedömning.

Kommitténs förslag kräver ett ökat antal forskningsetiska kommittéer. Dessa föreslås inrättas av respektive universitets/högskolas styrelse på förslag från rektor. Vid större lärosäten kan separata forskningsetiska kommittéer inrättas för skilda vetenskapsområden. Vid mindre högskolor, med förväntad låg ärendemängd, kan det vara lämpligare att man samarbetar med andra mindre högskolor om en gemensam etisk kommitté, eller att man anknyter till universitetens och de större högskolornas kommittéer. Universitetets/högskolans styrelse beslutar om vilken arbets- och beslutsordning som skall gälla för etisk prövning av forskningsprojekt.

En forskningsetisk kommitté bör bestå av representanter för såväl forskningen som det allmänna. Styrelsen beslutar efter förslag från rektor om antalet ledamöter med hänsyn tagen till forskningsverksamhetens omfattning. De vetenskapliga ledamöterna i kommittén utses så att man får en bred representation från relevanta vetenskapliga discipliner. Lekmännen nomineras av region-, landstings-, kommunfullmäktige eller motsvarande. Det bör vara en jämn fördelning mellan lekmän och forskare, samt en jämn fördelning mellan könen. Mandatperiod, antal ledamöter och suppleanter bestäms av respektive styrelse för universitet/högskola. Det är väsentligt att det sker en återrapportering till den forskningsetiska kommittén om ett forskningsprojekts fortskridande. Kommittéerna beslutar själva på vilket sätt en sådan återrapportering skall ske. Relevanta uppgifter från forskarnas återrapporteringar bör finnas med i den årliga rapport kommittéerna inger till universitetets/högskolans styrelse. I uni-

versitetens och högskolornas årsredovisningar till regeringen bör utvecklingen och effekterna av de forskningsetiska kommittéernas verksamhet noggrant redovisas. Detta bör framgå av regleringsbrev.

Universitet/högskola ansvarar för utbildning av etikkommittéernas ledamöter samt bestrider i övrigt de kostnader som är förknippade med verksamheten.

Forskningsfinansiärer utöver universitet och högskolor har att självständigt ta ansvar för etikprövningen av de projekt man beviljar medel. Det står dessa instanser fritt att implementera egna system som ett komplement till den grundstruktur Kommittén här föreslår.

### **Peer review-systemet i svensk forskningsgranskning**

Kommittén har granskat den s.k. peer review-modellen som sedan länge är regel också i svensk forskningsgranskning. Modellen innebär att forskare bedömer kvaliteten i andra forskares arbete. Det är väsentligt att de forskare som utför denna granskning inte tar ovidkommande hänsyn vid bedömningen. Objektivitet och sakkunskap vid utvärdering och bedömning av forskning är således en forskningsetisk fråga.

Kommittén menar att peer review i stort sett är den optimala modellen vid forskningsgranskning, men föreslår vissa riktlinjer för att stärka opartiskheten i bedömningen, förbättra insynen i forskningsgranskningen och därmed öka allmänhetens förtroende för den svenska forskningsgranskningen. Riktlinjerna innefattar ökad medvetenhet om jävsregler och dessas tillämpning. Rådens och stiftelsernas jävsregler bör fortlöpande ses över och nya rådsledamöter eller beredningsgruppsmedlemmar måste informeras om och förbinda sig att följa gällande jävsregler. För huvudsekreterare och biträdande sekreterare i forskningsråden är det inte förenligt med uppdrag utanför rådet som påverkar tilltron till deras opartiskhet.

Könsfördelningen på alla nivåer i forskningsråd och forskningsstiftelser bör jämnas ut. Kommittén bedömer att det på detta område behövs både *direkta insatser* (i form av t. ex. öronmärkta resurser och fler kvinnor i prioriteringskommittéerna) och *ökad forskning* för att långsiktigt komma åt de bakomliggande strukturerna relaterade till kön. Högre omsättning och större spridning på rådsstyrelsens medlemmar, för att förhindra att systemet blir konserverande, föreslås också.



Forskningsråden och forskningsstiftelserna bör, enligt Kommitténs uppfattning, genomföra regelbundna, vetenskapliga utvärderingar av sitt eget arbete. Bedömningsunderlagen vid peer review måste vara offentliga och bedömarna bör inte tillåtas vara anonyma. Däremot föreslår Kommittén att den sökande, i ett inledande skede av bedömningen får vara anonym - även om detta inte är helt oproblematiskt - för att förhindra att vissa grupper av forskare, inom vissa ämnesområden och från vissa lärosäten, gynnas på ett otillbörligt sätt. Tvärvetenskapliga projekt bör dessutom alltid granskas av sakkunniga från samtliga ämnesområden som det aktuella projektet berör.

Kommitténs förslag innebär att granskningssystemet görs mer öppet. Kommunikationen mellan forskare och forskningsråd skulle kunna förbättras genom att den sökande gavs möjlighet att avge ett yttrande över bedömningen innan slutgiltigt beslut tas. Också efter att beslut tagits är dialogen om motiven för beslutet viktig. Forskningsbedömningen skulle därmed kunna bli mer av en dialog mellan sökande och finansiar. Beträffande hur denna öppenhet skall förverkligas finns olika praktiska lösningar att tillgå.

Kommittén anser det också väsentligt att bedömningskriterierna i forskningsgranskningen är klara och entydiga. De graderingsskalor som används för olika bedömningsgrunder skall vara differentierade och sammantaget väl korrespondera med hur ekonomiska medel fördelas. Granskarna bör ges möjlighet till längre och utförligare motiveringar till varför projekt beviljas eller avslås. Med hänsyn taget till forskarsamhällets litenhet i ett land av Sveriges storlek föreslår Kommittén att svenska forskningsfinansiarer i högre utsträckning bör använda sig av internationella granskare. Samma krav på opartiskhet måste ställas på dessa.

### **Intressekonflikter i forskningen**

Kommittén har analyserat etiska frågor som kan uppstå när forskning bedrivs eller finansieras i samverkan med industriella intressen. Samhällsutvecklingen ställer allt högre krav på samverkan mellan akademisk forskning och industriellt utvecklingsarbete och produktion. Denna i och för sig önskvärda ökning av forskningssamverkan mellan industriella intressen och akademisk forskning kan emellertid vara förknippad med etiska problem.

Kommittén bedömer det som angeläget att öka medvetenheten om att forskning alltid är mer eller mindre intressestyrd. Något sådant som "ett förutsättningslöst kunskapsbyggande" torde inte vara möjligt att uppnå i

en renodlad form. Utöver finansiella bindningar pekar Kommittén på kopplingar i form av *personliga band, akademiska och kompetensanknutna kontakter* samt *ideologiska bindningar*. I takt med att samarbetet mellan industri och akademisk forskning ökar ställs nya etiska krav på forskaren och forskningen. Som en central forskningsetisk fråga framstår *vikten av att bevara allmänhetens förtroende för forskningen*. Problemet med intressekonflikter bör beaktas inom all forskning oavsett finansieringskälla. Det centrala är inte huruvida forskaren själv bedömer att han/hon låtit sig påverkas av sina bindningar, utan vilka kopplingar som verkligen föreligger. Att forskaren öppet redovisar dessa är därför ur ett forskningsetiskt perspektiv att föredra.

Kommittén bedömer att ett öppet redovisande av förekommande intressebindningar är det bästa sättet att minska risken för otillbörlig påverkan och samtidigt bevara allmänhetens förtroende för forskningen. Som en övergripande rekommendation föreslår Kommittén därför *att forskare alltid skall redovisa ekonomiska bindningar*. Utöver redovisningen av ekonomiska bindningar är det i första hand forskarens eget ansvar - i andra hand arbetsgivarens ansvar - att bedöma vilka bindningar som är relevanta att redovisa i det aktuella forskningsprojektet. Erfarenheten visar att forskningen vinner på största möjliga öppenhet. Universitet och högskolor och andra myndigheter som bedriver forskning bör i sina riktlinjer avseende arbetstagarens redovisning av bisysslor ange grundregeln angående ekonomiska bindningar. Forskningsinrättningar som drivs i privaträttsliga former rekommenderas införa motsvarande riktlinjer i sina arbetsordningar.

### **Användning av personuppgifter i forskningen**

Kommittén har studerat utformningen av forskningsetisk granskning av projekt som innefattar användning av personnummer. Användningen av genetisk och annan medicinsk information i forskningssammanhang, t. ex. DNA-analyser, har analyserats. Kommittén konstaterar att forskningsprojekt baserade på personuppgifter sedan utredningsdirektiven skrevs har fått en lagreglering som är förenlig med Kommitténs uppfattning att all forskning som inbegriper människa skall bli föremål för bedömning av forskningsetisk kommitté. Principen om informerat samtycke bör vara utgångspunkten för godkännande av forskningsregister. Eventuella avsteg från denna princip måste motiveras särskilt.

Kommittén anser att de nya lagarna personuppgiftslagen, hälsodatabaserlagen och vårdregisterlagen tillgodoser de krav på värnande om den personliga integriteten vid forskning med hjälp av personuppgifter som

allmänheten har rätt att ställa och som är en förutsättning för att allmänhetens förtroende för personuppgiftsbaserad forskning inte skall äventyras. Kommittén anser att lagstiftningen rörande hälsodataregistren och vårdregistren bör förtydligas med innebörden att forskning med hjälp av myndigheternas hälsodataregister och vårdregistren i landsting och privat vård inte får genomföras utan forskningsetisk prövning.

De forskningsetiska kommittéerna har en viktig och svår roll där det gäller att både bedöma forskningsrelevans och metodik och risker för integritetsintrång. Det är därför angeläget att de forskningsetiska kommittéerna har tillgång till epidemiologisk kompetens. En väl utvecklad lagstiftning är ett nödvändigt, men ej tillräckligt skydd för den enskildes integritet. Det största ansvaret ligger på att personregisteransvarig/forskare kontinuerligt ser över sina säkerhetsrutiner och ser till att lagstiftarnas intentioner tillämpas i det praktiska arbetet.

#### *Ny utredning om biobanker*

Frågan om hur de s.k. biobankerna skall regleras är angelägen och komplicerad och har både etiska och näringspolitiska dimensioner. Ny teknik med möjligheten till DNA-sekvensering kan ge information om arvsanlag och förekomsten av ärftliga sjukdomar. Detta ger nya behandlingsmöjligheter men reser samtidigt nya etiska problem. Biobankerna är viktiga hjälpmedel för forskarna i utprovandet av nya säkrare läkemedel, men samtidigt kan informationen vara integritetskänslig och den genetiska informationen angår inte bara den undersökta individen utan också dennes släktingar. Innan etiska riktlinjer utformas för användningen av denna form av medicinsk information måste de olika intressen som står på spel få en djupgående analys. En sådan analys har inte bedömts vara möjlig inom ramen för den tid som står till Kommitténs förfogande. *Kommittén föreslår därför att forskning med hjälp av biobanker skyndsamt skall bli föremål för särskild utredning.* I en sådan utredning bör ingå ett uppdrag att analysera hur genetisk information bör behandlas i journaler och register, i den mån dessa frågor inte behandlas inom bioteknikutredningen.

#### **Utbildning och forskning i forskningsetik**

Kommittén har granskat utformning och omfattning av utbildning i etik inom forskarutbildningen. Likaså har behovet av forskning i ämnet forskningsetik övervägts. Kommittén har i en kartläggning funnit att det svenska systemet för utbildning i forskningsetik är differentierat och inte jämförbart vid olika lärosäten. Kommittén föreslår att det bör åligga varje universitet och högskola att upprätta en lokal plan för utbildning i

forskningsetik. Kommittén föreslår också att varje fakultet bör upprätta ett handledarprogram, där handledare utbildas i forskningsetiska frågor av typen fusk och oredlighet, arkiverings- och sekretessbestämmelser samt handledarens ansvar för förmedlingen av forskningsetiska normer till de forskarstuderande. Utbildning i forskningsetik bör vara ämnesknuten och de ansvarande lärarna bör företräda en dubbel kompetens: dels i moralfilosofi/tillämpad etik, dels i den aktuella forskningsinriktningen.

Kommittén föreslår ett tillägg i högskoleförordningen, där utbildning i forskningsetik skrivs in som ett obligatoriskt inslag i all forskarutbildning, oavsett ämnesområde. Utbyggnaden av utbildningen kräver i sin tur en ökad satsning på forskning i forskningsetik. En förutsättning för en ökad satsning på utbildning och forskning i forskningsetik är att tjänster på lektors- och professorsnivå kan tillskapas. Utvecklandet av tvärvetenskapliga forskningsmiljöer bör stimuleras. Medel för dessa satsningar behöver avdelas i budgetarbeten och i universitetens och högskolornas verksamhetsplaner.

### **Öppenhet och insyn i forskningsprocessen**

Kommittén bedömer att ökad öppenhet och insyn i forskningsprocessen är en nödvändig förutsättning för att allmänhet och beslutsfattare skall kunna ha förtroende för forskningsverksamheten. Det är också viktigt för att forskare, som i allt högre grad arbetar inom specialiserade kunskaps- och kompetensområden, inte skall förlora det utomdisciplinära perspektivet på sin forskning. För att möjliggöra denna öppenhet och dialog mellan forskare och allmänhet föreslår Kommittén en rad åtgärder. Professionaliseringen av journalistiken bör öka, med fler kritiskt skolade och väl insatta vetenskapsjournalister. Likaså behövs en ökad satsning på forskning kring skärningspunkterna mellan vetenskap och samhälle. Populärvetenskap bedöms av Kommittén som ett viktigt instrument för att förbättra förtroendet mellan forskare och allmänhet. Kommittén betonar att populärvetenskapen har ett både utom- och inomvetenskapligt värde. Kommittén föreslår därför att också forskares populärvetenskapliga framställningar bör tillmätas meritvärde. För att öka allmänhetens insyn i vetenskapssamhällets beslutsprocesser och villkor är en fortsatt satsning på öppna hus och lekmanakonferenser viktigt.

Dessutom föreslår Kommittén bildandet av en ny intresseorganisation med uppgift att stimulera kontakten mellan forskarvärlden och samhället utanför denna. Kommittén föreslår att regeringen uppdrar åt Forskningsrådsnämnden, alternativt åt den i Forskning 2000 föreslagna rådsöver-

gripande nämnden, att inbjuda lämpliga intressenter för att på ett konstituerande möte bilda en intresseorganisation med namnet *Forskningen och Folket*. Denna föreslås bli en paraplyorganisation som samlar andra organisationer som har intresse av vetenskapens resultat, arbetsvillkor och arbetsformer. *Forskningen och Folket* föreslås vara en helt fristående organisation. Dess uppgift är att på olika sätt stimulera till möten inom forskarvärlden eller mellan forskare och politiker eller andra intressenter. Detta kan ske i form av konferenser, kurser och studieresor. Bevakning av forskningsfront och opinionsläge är också betydelsefulla uppgifter. *Forskningen och Folket* föreslås också arrangera särskilda "lekfolkskonferenser".

*Forskningen och Folket* leds av en styrelse som innehåller representanter för de större medlemsorganisationerna, men också medlemmar som valts på grund av sin vetenskapliga eller tekniska kompetens och politiker eller publicister som visat särskilt intresse för forskningspolitiska frågor eller populärvetenskap. Styrelsen ansvarar för organisationens ekonomi och tar ställning till verksamhetens inriktning. Den dagliga verksamheten leds av ett kansli, bestående av en direktör/generalsekreterare och ett litet antal medarbetare. Finansieringen sker genom ett litet grundanslag, som kan komma från regeringen (Utbildningsdepartementet) eller från någon forskningsfinansierande stiftelse, samt genom avgifter från de organisationer som är medlemmar. Organisationens ekonomi kommer således att återspegla hur angelägen den anses vara.

Kommittén har också analyserat forskarens roll som expert, och de begränsningar och förpliktelser som expertrollen medför. Kommittén betonar att såväl forskare som avnämare av expertkunskapen har ansvar för att skilja mellan experter och "proffstyckare." När samhälle och politiska beslut blir allt mer beroende av forskningens ökade kunskap, ökar också risken för att ett fåtal forskare blir massmedialt kända och får agera som experter på områden där de inte har professionell kompetens. Forskaren bör vara medveten om att språkhantering och kunskapsuppfattning inte är densamma i forskarens seminarium som i det offentliga rummet. Han/hon bör upplysa om begränsningar i den egna disciplinens metodanspråk och räckvidden av den egna kompetensen.

### **Redovisning och tillsyn**

Kommittén föreslår att det i årsredovisningarna från universitet, högskolor, sektorsforskningsorgan och forskningsråd klart skall framgå hur man under året arbetat med uppdraget att värna om vetenskapens tro-

värdighet och en god forskningssed samt effekterna av de insatser som gjorts. Följande punkter bör finnas med i årsredovisningarna.

1. Redovisning av åtgärder för att förebygga och minska oredlighet i forskning samt redovisning av system för utredning av misstänkt oredlighet.
2. Redovisning av de forskningsetiska kommittéernas verksamhet.
3. Redovisning av åtgärder för att stärka peer review systemet vid forskningsgranskning.
4. Uppgift om åtgärder för forskares redovisning av intressekonflikter.
5. Redovisning av utbildningsplaner i forskningsetik och åtgärder för att stimulera forskning i forskningsetik.
6. Redovisning av åtgärder för att främja insyn och öppenhet i forskningsverksamheten.

Beträffande kliniska läkemedelsprövningar har Läkemedelsverket och Socialstyrelsen tillsynsansvar. Gentekniknämnden har tillsammans med övriga operativa myndigheter när det gäller etikprövning i samband med genteknik också ett i lag stadfäst tillsynsansvar.

### **Resursbehov**

En del av Kommitténs förslag kräver ett extra tillskott av resurser för att kunna genomföras. I en del fall beräknar Kommittén dock att resurser kan tillskapas inom redan befintliga anslag. Medel för dessa satsningar behöver avdelas i budgetarbeten och i universitetens och högskolornas verksamhetsplaner. Kommittén föreslår att de extra resursbehov som en satsning på utbildning och forskning i forskningsetik och tillskapandet av organisationen *Forskningen och Folket* nödvändiggör beaktas när omprioriteringar av medel görs i samband med bearbetningen av de förslag som väckts av den forskningspolitiska utredningen *Forskning 2000*.

# 1 Inledning

## 1.1 Utredningen - uppdraget

Den 22 maj 1997 tillkallades enligt regeringens bemyndigande en parlamentarisk utredning om forskningsetik, härafter benämnd "kommittén om forskningsetik" eller endast "Kommittén". Utredningsuppdraget skall vara slutfört den 1 februari 1999. Kommittén har haft följande sammansättning:

## 1.2 Ledamöter

- Annika Bladh (kd), leg. läkare  
Bredgatan 27, 222 21 Lund  
E-post: Annika.Bladh@telia.com
- Torgny Danielsson (s), ledamot av riksdagen  
Sten 6, 670 40 Åmotfors.  
E-post: Torgny.Danielsson@Riksdagen.se
- Sonja Fransson (s), ledamot av riksdagen  
Bredgården, 512 64 Holsljunga  
E-post: Sonja.Fransson@Riksdagen.se
- Inger Hallqvist Lindvall (mp), gruppleadare  
Rödbergsvägen 10, 752 41 Uppsala  
E-post: Inger. Hallqvist. Lindvall@mp.politik.lul.se
- Bengt Kronblad (s), fd ledamot av riksdagen  
Skorstensvägen 146, 393 63 Kalmar
- Rolf L Nilson (v), fd ledamot av riksdagen  
St Laurentiigatan 14B, 222 21 Lund  
E-post: Rolf.Nilson@kanslim.ltskane.se
- Rune Rydén (m), fd ledamot av riksdagen  
Skallgången 10, 226 52 Lund

Lars Weinehall ( c ), distriktsläkare  
Döbelnsgatan 3A, 903 30 Umeå  
E-post: Lars.Weinehall@epiph.umu.se  
Barbro Westerholm (fp), ledamot av riksdagen, ordförande  
Skeppargatan 80, 114 59 Stockholm  
E-post: Barbro.Westerholm@Riksdagen.se

### 1.3 Sekretariat

Mats G. Hansson, docent i etik, huvudsekreterare  
Institutionen för Folkhälso- och vårdvetenskap,  
Uppsala Science Park ,751 85 Uppsala  
E-post: mats.hansson@socmed.uu.se  
Anna T. Höglund, doktorand i etik, biträdande sekreterare.  
Institutionen för Folkhälso- och vårdvetenskap,  
Uppsala Science Park ,751 85 Uppsala  
E-post: Anna.Hoglund@teol.uu.se  
Karin Dahlberg, doktorand i etik, biträdande sekreterare  
Teologiska institutionen, Box 1604, 751 46 Uppsala  
E-post: Karin.Dahlberg@teol.uu.se

### 1.4 Sammanfattning av utredningsdirektiven

Anslaget i regeringens direktiv (Dir.1997:68) är brett. Man önskar en genomgripande analys av etiska frågor i forskningen. Kommitténs sammanfattning ser ut som följer.

Kommittén skall föreslå åtgärder för att uppnå en tillfredsställande hantering av etiska frågor i forskningen. Etiska frågeställningar uppstår när olika värden kommer i konflikt med varandra och aktualiseras under hela forskningsprocessen. Den forskningsetiska prövningen kräver god kännedom om fakta och lyhördhet för vilka värden som kan vinnas eller riskeras att gå förlorade. Etiska frågor har sällan några enkla svar. Genom utbildningsinsatser och olika system för forskningsetisk prövning kan en systematisk etisk reflektion stimuleras. Kommittén skall samarbeta med den parlamentariska utredningen om forskning (dir. 1997:67), med utredningarna om djurförsök (dir. 1997:43 och 1997:44) och med andra berörda utredningar, myndigheter och organ, samt överväga om någon



form av författningsreglering behövs, och i förekommande fall föreslå regler och övriga åtgärder (t. ex. finansiering).

Kommittén skall granska utformning och omfattning av utbildning i etik inom forskarutbildningen samt överväga andra åtgärder som kan öka medvetenheten om etiska frågor i forskningen, oavsett i vilken regi forskningen bedrivs. Behovet av forskning i ämnet forskningsetik bör också övervägas.

Kommittén skall belysa problematiken kring vetenskaplig oredlighet och fusk. Företeelsens omfattning och former samt forskarsamhällets hantering av den bör ingå i analysen. Kommittén skall överväga hur man kan minska riskerna för vetenskaplig oredlighet och, om det behövs, föreslå tydligare etiska regler för forskarnas egen granskning av forskning och för allmänhetens insyn.

Kommittén skall analysera forskarnas medvetenhet om expertrollens begränsningar och förpliktelser, t. ex. vid utvärdering av forskning och bedömning av samhällsproblem.

Kommittén skall granska den sk peer review-modellen, där forskare bedömer kvaliteten i andra forskares arbeten, och de särskilda svårigheter som kan uppkomma med denna i ett land av Sveriges storlek, där en liten grupp etablerade forskare har stort inflytande över många beslut.

Kommittén skall också analysera de etiska problem som kan uppstå när forskning bedrivs eller finansieras i samverkan med industriella intressen eller där andra intressen än förutsättningslöst kunskapsbyggande gör sig gällande.

Öppenhet är en förutsättning för förtroendet för forskningen och forskarna. Kommittén skall överväga om den offentliga insynen behöver ökas, samt belysa allmänhetens insyn i forskningsprocessen.

Kommittén skall undersöka vad forskarsamhället och andra gjort för att möta delvis nya forskningsetiska frågor som den snabba vetenskapliga utvecklingen medför. Kommittén skall även undersöka och föreslå åtgärder som avser hur information om nya principiella frågor når berörda organ. Det kan gälla både forskning och tillämpning av forskningsresultat.

Kommittén skall undersöka hur systemet för forskningsetisk granskning fungerar i dag och föreslå de förändringar som bedöms nödvändiga. En

av utgångspunkterna skall vara att forskning som har människor som forskningsobjekt alltid skall utsättas för etisk granskning, oavsett finansiering eller utförare av forskningen.

De regionala och lokala forskningsetiska kommittéernas verksamhet och arbetssätt skall granskas. Hur avvägningar görs mellan eventuella kunskapsvinster och risker, hur behovet av offentlig insyn kan tillgodoses samt huruvida etiska avvägningar i kommittéerna och det medicinska vardagsarbetet skiljer sig åt skall analyseras. Kommittén skall också överväga om det bör finnas möjlighet till överprövning av de forskningsetiska kommittéernas beslut.

Kommittén skall också överväga och föreslå hur de forskningsetiska kommittéerna bör vara sammansatta. Kommittén bör särskilt överväga om lekmannainflytandet skall förstärkas, om andra kompetenser bör tillföras kommittéerna, behovet av en jämn könsfördelning i kommittéerna samt om landstingen är bäst skickade att utse lekmanrepresentanter.

Mot bakgrund av Datalagskommitténs förslag skall Kommittén också undersöka och föreslå utformningen av forskningsetisk granskning av projekt som innefattar personnummer eller personuppgifter, så som genetisk eller annan medicinsk information.

Kommittén skall belysa den internationella debatten samt utvecklingen av forskningsetik i andra länder och beakta konsekvenser för Sverige av internationella konventioner.

## 1.5 Kommitténs arbetssätt

Kommittén har valt att till sin hjälp knyta särskilda experter för olika delfrågor i utredningen. Ett stort antal experter har på detta sätt deltagit i utredningen. I vissa fall har experten bidragit med att ta fram en längre rapport på sitt eget kunskapsområde. I andra fall har experten givit muntliga föredragningar i samband med någon av Kommitténs utfrågningar och seminarier. Vilka som på detta sätt bidragit till utredningen beskrivs i inledningen till de olika kapitlen. Kommittén har också vid ett flertal tillfällen haft god hjälp av Riksdagens utredningstjänst för att ta fram olika underlag.

Kommittén har också försökt stimulera till en bred diskussionen om de forskningsetiska frågorna genom att anordna ett antal offentliga seminarier på de olika universitetsorterna. Tillsammans med Cancerfonden, Humanistisk-samhällsvetenskapliga forskningsrådet, Landstingsförbun-

det, Medicinska forskningsrådet, Stiftelsen Riksbankens Jubileumsfond och Vårdalstiftelsen arrangerades våren 1998 sju seminarier i forskningsetik från Göteborg i söder till Umeå i norr. Kommittén vill tacka dessa medarrangörer som bekostade och därmed gjorde dessa seminarier möjliga att genomföra. Genom seminarierna fick Kommittén ta del av kritiska synpunkter på nuvarande ordningar för forskningsetiken från forskare runtom i landet men också många goda uppslag inför framtiden.

I syfte att få en bred genomlysning av frågorna kring oredlighet i forskning sände Kommittén i maj 1998 ut den egna rapporten *Att värna om vetenskapens integritet och en god forskningssed. Rapport om vetenskaplig oredlighet* på remiss. Frågorna behandlas i det särskilda större kapitlet om oredlighet i forskning i föreliggande betänkande.

Kommitténs ordförande och huvudsekreterare har samrått med ordförande och huvudsekreterare i: den forskningspolitiska utredningens (Forskning 2000) vid två tillfällen; Kommittén om de djurförsöksetiska nämnderna vid ett tillfälle; Kommittén om xenotransplantation vid ett tillfälle samt; Bioteknikutredningen vid ett tillfälle.

Kommitténs ordförande och huvudsekreterare har sammanträffat med Statens Medicinsk-Etiska Råd (SMER) vid ett tillfälle. Kommittén träffade också i sin helhet SMER för samråd vid ytterligare ett tillfälle. Kommittén har under utredningens gång också sammanträffat med Medicinska forskningsrådets nämnd för etik. Ordförande och sekretariat har därtill i en rad olika sammanhang representerat utredningen och diskuterat olika delfrågor kring forskningsetik. Här nämns endast de sammanhang som inte beskrivs särskilt i inledningen till respektive kapitel: *Ethics in Medicine (internationell konferens i Stockholm)*; *Utbildningsdag med en grupp forskare vid Sveriges Lantbruksuniversitet*; *Gentekniknämnden*; *Forskningsetiskt forum i Uppsala*, *Seminarium Ingenjörsvetenskapsakademien*; *Seminarium om biobanker och seminarium om kvalitetsutveckling Medicinska forskningsrådet*; *Seminarium om kliniska läkemedelsprövningar Läkemedelsverket*; *Idéseminarium om forskning och journalistik i Uppsala*; *Läkemedelskommittén i Uppsala läns landsting*; *Vetenskapsfestivalen i Göteborg*; *Seminarium med forskningshandläggare vid forskningsråden*; *Seminarium med doktorandombuden vid svenska lärosäten*.

## 2 Att balansera frihet och ansvar - om god sed i forskningen

### *Sammanfattning av kapitlet*

Forskningens övergripande mål är att vinna ny kunskap för att vi bättre skall förstå den värld vi lever i och för att om möjligt förändra den till det bättre. Detta mål skall vara vägledande för varje forskare oberoende av vem som finansierar forskningen, i vilken disciplin man arbetar eller på vilken nivå forskningen bedrivs. Forskningens moral skiljer sig inte från den allmänna moralen när det gäller önskvärdheten av god sed i utövande av ett arbete. På samma sätt som det finns yrkesetiska regler för andra yrken finns det regler inom forskarsamhället som tar hänsyn till de speciella villkor som kan gälla för denna verksamhet.

I enlighet med direktiv för samtliga utredningar har kommittén granskat forskningsetiken ur ett jämställdhetsperspektiv. Kommittén vill framhålla jämställdhet mellan kvinnor och män som ett moraliskt värde att värna om. Jämställdhet i forskarvärlden blir därmed att betrakta som en forskningsetisk fråga. Betänkandet belyser jämställdhetsfrågorna i flera avseenden. Representationen av kvinnor respektive män i etiska kommittéer och beredningsgrupper har granskats. En jämn könsfördelning i denna typ av grupper föreslås genomgående i betänkandet. Att kvinnor inte i samma utsträckning som män erhåller forskningsbidrag har analyserats, liksom förslag till åtgärder för att förhindra missgynnande av detta slag. Förekomsten av sexuella trakasserier i forskarvärlden ses som en yrkesetisk fråga för forskare, där fokus är på den som utövar trakasserierna, snarare än på den som drabbas av dem. Slutligen diskuteras också hur hierarkin inom forskarvärlden kan utgöra ett hinder för genomdrivandet av förändringar.

## 2.1 God sed i forskningen

I den offentliga debatten används begreppen "moral", "god sed" och "etik" om varannat. Under de senaste åren kan man notera en viss förändring i språkbruket så att ett förfarande som förr betecknades som "omoraliskt" i dag oftare beskrivs som "oetiskt". Delvis beror pluralismen i begreppsanvändning i Sverige på att de internationella motsvarande termerna är olika även om man avser samma begrepps innehåll. Tyskans "etik" motsvarar engelskans "moralfilosofi" och latinets "moral" står för samma sak som grekiskans "etik". I Sverige är "etik" ett forskningsämne vid filosofiska och teologiska fakulteter. Det ankommer inte på utredningen att föreslå några gemensamma riktlinjer för hur de svenska begreppen skall användas, och någon ordning därvidlag i den allmänna debatten torde vara ett omöjligt mål att försöka uppnå. En viss samsyn torde dock råda om de olika svenska begreppens tyngdpunkter.

Med "moral" finns en betoning på individens vandel med ofta invanda och något oreflekterade uppfattningar om vad som är rätt, fel och bjudande plikt. "Etik" betonar istället den reflekterade moralen. Den är resultatet av att man låter den egna med uppfostran invanda moralen kritiskt ifrågasättas. Kanske bör man överge vissa uppfattningar som varande fördomar när man ser dem i ljuset av ny kunskap. Genom etisk reflektion ställs också motsatta värden och intressen i kritisk belysning. "Etik" skulle därmed kunna stå för "den reflekterade moralen". Emellan dessa kan man sätta in begreppet "god sed", vilket då avser en gemensam moralisk praxis. God sed i forskningen är den moraliska praxis som utvecklas då forskningens olika aktörer i dialog med det omgivande samhället kritiskt reflekterar kring forskningsverksamheten.

Etiska frågor aktualiseras i hela forskningsprocessen, från forskarens val av vetenskaplig problemställning till samhällets tillämpning av forskningens resultat. Etiska frågeställningar uppstår när olika värden kommer i konflikt med varandra. I valet av forskningsmetod vid en klinisk studie måste t.ex. forskaren göra en avvägning mellan värdet av den kunskap man söker och de risker man tvingas utsätta patienter för. När ny teknik för växtförädling utvecklas ställs ibland risker för miljön mot olika nyttoaspekter. Hela forskningsprocessen liksom forskarens roll måste bli föremål för en noggrann etisk analys, främst av forskaren själv. Den forskningsetiska prövningen kräver god kännedom om fakta och lyhördhet för vilka värden som kan vinnas eller riskeras att gå förloerade. När viktiga värden står på spel är det moraliskt ansvarsfullt både

att säga ja och att säga nej till forskning. Det moraliska ansvaret innebär att man också måste ta ansvar för ett uteblivet försök.

Forskarens frihet att formulera och söka svaren på sina vetenskapliga frågeställningar är en viktig förutsättning för att nå ny kunskap. Utan en genomtänkt ansvarsfördelning mellan olika aktörer i forskarsamhället och samhället i stort för den etiska avvägningen riskerar viktiga värden att gå förlorade. Frihet i forskning måste alltid balanseras mot ansvar. Denna utrednings uppgift är att föreslå hur en sådan balans skall kunna uppnås. Det kan uppfattas som självklart och okontroversiellt att förfalskning av data, plagiering eller annan oredlighet är moraliskt klandervärt. Beträffande försök att komma tillrätta med dessa missförhållanden och för vägledning i försöken att balansera olika värdekonflikter i en forskningsetisk prövning finns dock olika etiktraditioner att luta sig mot. Dessa beskrivs här mot bakgrund av en mer allmän diskussion om etikens grunder.

## 2.2 Några grundbegrepp och teorier inom etikvetenskapen

En första förutsättning för att lösa tvister om hur olika värden skall avvägas mot varandra är att människor vill delta i gemensamma samtal. Samtal i moraliska frågor förutsätter en gemensam samtalsplan där ingen har tolkningsföreträde i kraft av till exempel ålder eller kön. Det är argumentets primat som gäller. Argumentet i en etisk prövning är lika mycket värt oavsett om det framförs av gymnasieeleven, professorn i medicin, ledamoten av den etiska kommittén, riksdagspolitikern eller etikprofessorn. Det finns två grundläggande villkor för samtalet på denna gemensamma plan. Det första villkoret är att det finns en villighet att lyssna till och pröva fakta. Det är viktigt att pröva och värdera fakta men det är också en av de svåraste uppgifterna. Det handlar till exempel om att göra bedömningar om konsekvenser av forskning och de risker som är förknippade med forskningen. Själva uppskattningen av riskerna, den faktamässiga värderingen av dem, är en krävande del av faktainsamlingen. Sedan tillkommer frågan om vilka risker man är beredd att ta, den moraliska värderingen av dessa risker.

Det andra villkoret för etisksamtalet innebär en villighet att presentera, lyssna till och pröva argument. Ett argument är ett skäl för att något bör göras eller för att man bör underlåta att utföra en viss handling. I detta sammanhang handlar det närmast om de etiska skälen. Vad kännetecknar

då ett etiskt skäl? Etik sägs ibland handla om "rätt och fel" men det är föga upplysande. Om man förtydligar sig och istället säger "etiskt rätt", till skillnad från tekniskt riktigt eller ekonomiskt rätt, så har resultatet inte blivit tydligare eftersom man fört in det begrepp man skulle förklara i sin förklaring. Ett problem med att förklara vad etik handlar om är att man ofta hamnar i någon variant av sådana cirkeldefinitioner. Någon säger till exempel att etiska problem uppstår när människor gör olika etiska bedömningar men dels stämmer inte detta alltid, dels kommer man återigen in i samma typ av cirkelresonemang. Påståendet stämmer inte av det uppenbara skälet att etiska problem tycks kunna uppkomma även om människor gör likartade etiska bedömningar. I trettioalets Tyskland gjorde såvitt man kan se en stor grupp läkare, politiker och jurister sig skyldiga till ett omoraliskt handlande även om de alla var ense om beslutet. Därför är villigheten att delta i ett gemensamt informerat samtal inte en tillräcklig, om än nödvändig, förutsättning för att man skall komma fram till etiskt godtagbara skäl och beslut.

James Rachels har föreslagit en definition på vad som kännetecknar etiska skäl.<sup>1</sup> Enligt denna definition kännetecknas ett etiskt skäl av att det *fordrar att man respekterar andra människor och visar omtanke om deras väl och ve likaväl som om sitt eget väl och ve. Vidare är etiska skäl sådana att de sätter gränser för hur långt man bör få driva egenintresset.* Av etiska skäl kan man också anföra kritik mot vissa lagar och berömma andra. Vill man inbegripa också djurens välbefinnande kan man ge en något vidare definition så att *etiska skäl hänvisar till vitala värden som står på spel för berörda parter.* De flesta av dessa värden är förstås på olika sätt relaterade till människors väl och ve men inte alltid på ett direkt sätt och inte alltid uteslutande upptagna med människors välbefinnande. Också miljövärden kan innefattas. Inom etiken som vetenskaplig disciplin finns det olika uppfattningar om vad som utgör bra etiska skäl, vilka värden som är centrala och vad som är en bra avvägning mellan olika värden. Dessa olika uppfattningar beskrivs i olika etiska teorier. En sådan teori försöker ange kriterierna för en etiskt riktig handling.

Det finns en mängd olika teorier som försöker ange sådana kriterier. I dessa teorier finns olika uppfattningar om vad som skall räknas som ett bra etiskt skäl. Det är vanligt att man gör en första grov indelning mellan sk. konsekvensetiska teorier och deontologiska teorier. Det är lätt att inse vad teorierna i den första gruppen går ut på. Här handlar det om att be-

<sup>1</sup> Rachels, James: *The Elements of Moral Philosophy*, Random House, New York 1986.

döma den etiska halten genom att se till handlingens konsekvenser på gott och ont. Det gäller att maximera de goda och minimera de onda konsekvenserna. Här finns det lite olika uppfattningar om vad som är viktigast. Så hävdade till exempel filosofen Harald Ofstad att det är viktigare att försöka minska lidandet än att försöka öka lyckan.

Bland de deontologiska teorierna (av grekiskans *deon* = plikt) finns det sådana som hävdar att vissa typer av handlingar alltid är orätta, t.ex. att ljuga, oavsett konsekvenserna. För många är detta orimligt. Man menar att det ibland kan vara rätt att ljuga, till exempel för att rädda någons liv. Enligt filosofen Konrad Marc-Wogau är en deontologisk teori en teori där det moraliska pliktbegreppet inte är återförbart på värdebegreppet god. Enligt denna definition är det inte de goda konsekvenserna eller strävan att uppnå vissa värden som motiverar en viss handling som moraliskt påbjuden. Det finns emellertid teorier som tar hänsyn till konsekvenser på gott och ont men som samtidigt inför en typ av övertrumfande handlingsrestriktioner. Dessa definieras också som deontologiska teorier. Med en vidare definition som anknyter till Marc-Wogaus är en deontologisk teori en teori där det moraliska pliktbegreppet inte är restlöst återförbart på värdebegreppet god. En sådan typ av etisk teori kan hävda att inom ramen för vissa handlingsrestriktioner, t.ex. i form av rättigheter som tillskrivs människor, skall man försöka maximera de goda konsekvenserna.

I en renodlad konsekvensetik av den klassiska utilitarismens modell hävdas att man söker andra värden som till exempel hälsa, kunskap eller vänskap, därför att de ger en mer grundläggande upplevelse av lycka. Med hjälp av en sk. *nyttoprincip* anges ett kriterium för rätta handlingar. Den säger att en handling är rätt om, och endast om, det inte finns någon alternativ handling som ger ett större överskott av lycka över lidande för alla människor. Sätter man in "kännande varelser" istället för "människor" får man en princip som blir användbar också för att ta etisk hänsyn till djur, under förutsättning att de besitter förmågan att känna. Man kan observera att med den formulering som principen här har kan två handlingsalternativ vara lika bra.

Teorin är emellertid inte invändningsfri. Filosofen Derek Parfit har formulerat följande invändning. Man kan föreställa sig en värld där alla människor har det bra. Det kommer dock alltid att vara möjligt att föreställa sig en annan värld där varje människa lever ett liv som är så dåligt att det knappt är värt att leva, men det finns så många människor att individernas sammanlagda lycka ändå blir större. En utilitarist enligt den klassiska modellen som räknar med total lycka måste föredra denna



värld. Denna slutsats är, som Parfit påpekar, moraliskt frånstötande. En klassisk invändning riktar också in sig på det maximeringskrav som finns i principen. Om en mycket stor grupp människor/kännande varelser får en mycket liten ökad tillfredsställelse av lust, så liten att förändringen av alla upplevs som obetydlig, kan detta ändå rättfärdiga att ett mycket litet antal människor/kännande varelser får erfara en drastisk reduktion av sin välfärd, kanske till och med att man tar deras liv.

Det finns en parallell svårighet med vissa deontologiska teorier där man anser sig kunna försvara vissa handlingsinskränkningar till priset av en stor välfärdsreduktion för många människor. Nobelpristagaren i ekonomi, Amartya Sen, har till exempel kritiserat en del rättighetsteorier där man är beredd att försvara äganderätten för några få besuttna med alla medel, även om detta bevisligen innebär svält och lidande för många människor. Varför skall just äganderätten vara viktigast och inte rätten till vatten, mat och jord att bruka? Resonemanget har relevans för forskningsetiken inte minst därför att rätten för forskare och företag att ta patent på sina upptäckter har blivit en stridsfråga mot bakgrund av människornas akuta överlevnadsproblem i tredje världen.

De forskningsetiska regler som formulerades efter Nürnbergrättegångarna och i den sk. Helsingforsdeklarationen är motiverade av en deontologisk teorityp där forskningens frihet och nyttan av forskningen beaktas, men där man inte får överskrida de rättigheter som tillskrivs försökspersoner. Beträffande försöken att komma till rätta med oredlighet i forskning uppfattas de etiska principerna ofta som deontologiska men man kan också ange konsekvensetiska skäl eller hänvisa till ideal om en god forskarkaraktär i linje med den aristoteliska etiktraditionen. Den senare beskrivs kort i kapitlet om oredlighet.

## 2.3 Etiken litar till den inre sanktionen

Lagar och andra rättsregler kodifierar den moral som allmänt omfattas i ett samhälle. Etiken föregår på det sättet alltid juridiken. Det finns en etisk motivering till lagarna, ofta angiven i grundlagar och andra konstitutionella dokument. Man kan inte med lagar få människor att vara moraliska, däremot kan man ge rättsligt stöd för människors vilja att vara moraliska genom att tillförsäkra sådant som rättssäkerhet. Det finns en tendens i det moderna samhället att experter av olika slag i allt högre grad anlitas för att hjälpa till att lösa frågor. Också på etikområdet erbjuds särskild expertis i form av kringresande etikonsulter som talar om vad som är rätt och fel eller i form av etiska råd och nämnder som anger

vad som bör falla inom och utanför det moraliskt godtagbara. Det etiska beslutsfattandet kan emellertid inte läggas ut på entrepenad. Det måste ligga så nära den praktiska verksamheten som möjligt. Med den inre sanktionen som kännetecknande för de etiska besluten följer att man i hög grad måste lita till forskarens eget personliga ansvar, både för att iaktta god sed i sin forskning och för att utveckla och förbättra denna forskningens moraliska praxis. Forskningsetisk reflektion måste vara en naturlig del av forskningens vardag. Det är angeläget att den forsknings-etiska prövningsprocessen hålls levande. När ny kunskap efterfrågas och skapas förändras också etiska ställningstaganden. Både verklighetsuppfattningar och människors värderingar förändras.

## 2.4 Forskningsetik ur ett jämställdhetsperspektiv

I enlighet med direktiv för samtliga statliga utredningar skall en analys göras av hur förslag kan förväntas påverka, direkt eller indirekt, kvinnors respektive mäns villkor och därmed förutsättningarna för jämställdhet mellan könen. De brister i jämställdhet mellan kvinnor och män som kan finnas på det aktuella området skall också redovisas, liksom en bedömning av hur eventuella hinder kan undanröjas. Kommittén vill framhålla jämställdhet mellan kvinnor och män som ett moraliskt värde att värna om. Jämställdhet i forskarvärlden blir därmed att betrakta som en forskningsetisk fråga.

Det råder idag en bred politisk enighet om det övergripande målet om jämställdhet mellan kvinnor och män i samhället. Genom ett betydelsefullt jämställdhetsarbete de senaste decennierna har kvinnor och män i Sverige i dag i hög grad lika *formella rättigheter*. I kvinnors och mäns *reella livsvillkor* råder dock fortfarande skillnader mellan könen. Detta gäller även den akademiska världen. I föreliggande utredning blir det därför av vikt att dels analysera hur de skilda villkoren för män och kvinnor och den rådande maktobalansen inom den akademiska världen kan tänkas utgöra ett hinder för vissa forskningsetiska förändringar, dels redovisa hur förslagen som läggs kan tänkas förbättra jämställdheten mellan könen inom forskarvärlden.

SOU 1995:110, *Viljan att veta och viljan att förstå*, redovisar den maktobalans mellan kvinnor och män som fortfarande råder inom den

svenska universitets- och högskolevärlden.<sup>2</sup> På grundutbildningsnivå är andelen kvinnliga studenter ungefär 50% eller något högre. Därefter sjunker antalet kvinnor ju högre upp i hierarkierna man kommer. Andelen manliga professorer i Sverige 1998 är 90%, vilket måste betraktas som en ytterligt hög siffra, långt ifrån samhällets officiella jämställdhetsmål.

En rad politiska åtgärder har de senaste åren vidtagits för att förbättra situationen för kvinnliga forskare och forskarstuderande. Enligt jämställdhetslagen skall man vid tjänstetillsättningar i fall av *lika meriter* förordna den sökande som tillhör underrepresenterat kön. Genom öronmärkning av vissa resurser har det inrättats ett antal tjänster på olika nivåer för enbart kvinnliga forskare och genusforskare. Vid vissa universitet/högskolor tillämpar man dessutom regeln om positiv särbehandling, vilken innebär att man vid tjänstetillsättningar kan förordna sökande av underrepresenterat kön även om hon/han har *något lägre meriter*. Skillnaden i merit får dock inte vara så stor att den är "stötande."

Bristen på jämställdhet i ett sammanhang innebär att viktiga perspektiv försvinner. Detta gäller också på forskningsetikens område. Etik och forskningsetik är ett ämne som länge utförts utan jämställdhetsanalyser. Först under de senaste två årtiondena har den sk *feministiska etiken* vuxit fram som en egen vetenskaplig disciplin. Här analyseras frågor kring makt och kön i relation till moral. Ojämlighet och förtryck grundat på kön ses inom denna riktning också som ett moraliskt problem, inte enbart ett politiskt. Även inom den vetenskapliga disciplinen etik har alltså jämställdhetsfrågorna i dag börjat aktualiseras.

Det föreligger en mansdominans bland utbildare och forskare i forskningsetik, liksom bland professorer och handledare inom den svenska forskarvärlden i allmänhet. Kommittén kommer i sitt betänkande att belysa jämställdhetsfrågorna i flera avseenden. Representationen av kvinnor respektive män i etiska kommittéer och beredningsgrupper har granskats och analyserats. En jämn könsfördelning i denna typ av grupper föreslås genomgående i betänkandet, och ses som självklar. Att kvinnor inte i samma utsträckning som män erhåller forskningsbidrag analyseras i betänkandet, liksom förslag till åtgärder för att förhindra missgynnande av detta slag. Förekomsten av sexuella trakasserier i forskarvärlden ses som en yrkesetisk fråga för forskare, där fokus är på den som utövar trakasserier, snarare än på den som drabbas av dem. Slut-

<sup>2</sup> *Viljan att veta, Viljan att förstå*, Slutbetänkande av utredningen om insatser för kvinno- och jämställdhetsforskning, SOU 1995:110.

ligen diskuteras också hur hierarkin inom forskarvärlden kan utgöra ett hinder för genomdrivandet av förändringar.

### 3 Att minska risken för oredlighet i forskning

#### *Sammanfattning av kapitlet*

Kommittén har granskat problematiken kring vetenskaplig oredlighet och fusk i forskning. Företeelsens omfattning och former samt forskarsamhällets hantering av den har studerats. Kommittén föreslår åtgärder för att minska risken för oredlighet i forskning och öka allmänhetens insyn i forskningsprocessen. Kommittén föreslår också en modell för utredning av misstänkt oredlighet. Kommittén definierar oredlighet i forskning enligt följande:

*Med oredlighet i forskning menas att en forskare avsiktligt och på ett vilseledande sätt gör avsteg från de vetenskapliga kraven eller medvetet bryter mot allmänt accepterade etiska normer.*

Vikten av ett förebyggande arbete för att minska förekomsten av oredlighet i forskning torde ej kunna överskattas. Kommittén betonar behovet av utbildning samt goda ordningar och praktiska förutsättningar för dokumentation och arkivering av forskningsmaterial. Forskningsverksamhet skall dokumenteras så att det är möjligt för utomstående granskare att följa hela forskningsprocessen. Dokumentationen skall ske i enlighet med de regler som gäller för ägande- och förfoganderätten till forskningsmaterial, samt utifrån gällande sekretessbestämmelser. Material som ej är vetenskapligt motiverat att spara skall dokumenteras av forskaren. Denna skriftliga dokumentation skall vidimeras av prefekt eller motsvarande forskningschef. Dokumentation av forskningsprocessen utifrån dessa riktlinjer skall bevaras i minst tio år.

Kommittén förespråkar en modell för utredning av misstanke om oredlighet i forskning som tar fasta på de rättsliga ordningar som redan existerar och på det ansvar som ledningsorganen vid varje forskningsinrättning har att värna en hög kvalitet i forskningen. Kommittén föreslår

att aktuellt lagrum i 1 kap 4 § högskolelagen kompletteras enligt följande:

Verksamheten skall avpassas så att en hög kvalitet nås *och vetenskapens trovärdighet och god sed värnas* såväl i utbildningen som i forskningen och det konstnärliga utvecklingsarbetet.

Övriga myndigheter som bedriver forskning och de forskningsinrättningar som bedrivs i privaträttslig form rekommenderas att i sina arbetsordningar införa liknande klausuler. Anmälan om misstänkt oredlighet i forskning skall göras av den som i god tro och med tillräckligt sakligt underlag har anledning att misstänka att en forskare är oredlig i sin forskning. Anmälan bör vara skriftlig och inges till rektor/myndighetschef eller motsvarande verksamhetschef. Anmälan kan också inges till *forskningens centrala förtroendenämnd* (se nedan) som diaries för anmälan samt vidarebefordrar den till berörd rektor/myndighetschef eller verksamhetschef för annan forskningsinrättning för en förberedande undersökning. Rektor/motsvarande skall alltid informera förtroendenämnden om inkommen anmälan, liksom om resultatet av den förberedande undersökningen. Kommittén förordar tre kriterier på rättssäkerhet vid utredning om oredlighet i forskning, nämligen *förutsebarhet, opartiskhet och kompetens*.

Utredning av misstänkt oredlighet i forskning görs i ett tvåstegsförfarande. En förberedande undersökning görs lokalt. Den skall undersöka om det finns skäl att misstänka att oredlighet föreligger. Om så är fallet görs en fullständig utredning. För detta ändamål föreslår Kommittén att regeringen inrättar en *Forskningens centrala förtroendenämnd*. Nämnden skall på uppdrag av myndigheter eller forskningsinrättningar pröva om anmäld forskare varit oredlig i sin forskning. Den skall bistå forskningsinrättningarna med att ta fram och belysa det sakunderlag som behövs för rektors/myndighetschefs/verksamhetschefs handläggning av ett ärende efter det att den lokala förberedande undersökningen är avslutad. Nämnden skall bestå av sju ledamöter av vilka två med domarkompetens, tre med hög vetenskaplig meritering och två lekmän. Nämnden kan vid ett aktuellt fall för kortare tid utse bisittare. Nämnden skall besluta om *rekommenderad disciplinpåföljd* och åtalsanmälan. Ytterligare instruktioner för nämnden utfärdas av regeringen. Kommittén föreslår att 13 kap högskoleförordningen kompletteras med en paragraf som anger att beslut av högskola om oredlighet i forskning får överklagas i allmän förvaltningsdomstol.

För universitet, högskolor och andra myndighetsdrivna forskningsinrättningar gäller sedvanlig förvaltningssekretess i samband med utredningar

om oredlighet i forskning. Kommittén anser att det därutöver inte är påkallat med någon särskild sekretessbestämmelse till skydd för den som anmäler eller den som är anmäld för misstänkt oredlighet.

Kommittén föreslår att varje lärosäte och varje myndighet som bedriver forskning, liksom varje forskningsinrättning i privaträttslig form, åläggs, respektive rekommenderas, att besluta om riktlinjer för utredning vid en anmälan om oredlighet i forskning. Riktlinjerna bör utformas på ett likartat sätt på samtliga forskningsinrättningar. Kommitténs definitioner och överväganden föreslås vara vägledande i detta arbete.

### 3.1 Utredningens direktiv

*Kommittén skall belysa problematiken kring vetenskaplig oredlighet och fusk. Företeelsens omfattning och former samt forskarsamhällets hantering av den bör ingå i analysen. Kommittén skall överväga hur man kan minska riskerna för vetenskaplig oredlighet och, om det behövs, föreslå tydligare etiska regler för forskarnas egen granskning av forskning och för allmänhetens insyn.*

### 3.2 Kommitténs arbetsätt och kunskapsunderlag

Kring frågorna om oredlighet i forskning har Kommittén om forskningsetik arrangerat utfrågningar med ett stort antal sakkunniga och experter. Vid en utfrågning den 22 oktober 1997 deltog professor Jan Gillqvist, Institutionen för Idrottsmedicin, Linköping; professor emeritus Lars Persson, Institutionen för Företagsekonomi, Stockholm; professor Jan Pontén, Institutionen för Patologi, Uppsala; docent Sighild Westman Naeser, Läkemedelsverket, Uppsala och professor Kenneth Nilsson, Cancerfonden. En andra utfrågning hölls den 17 november 1997. Vid denna deltog: professor Gisela Dahlquist, MFRs nämnd för forskningsetik; Senior Vice President Kerstin Ekberg-Eriksén, Astra; generalsekreterare Lars Ekholm, Sveriges Universitets- och Högskoleförbund; docent Andreas Killander, Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd; docent Elisabeth Rynning, Juridiska institutionen, Uppsala; rektor Bo Samuelsson, Göteborgs universitet; regeringsrådet Björn Sjöberg, MFRs expertgrupp för utredning av ohederlighet i medicinsk forskning; hovrättslagman Erik Tersmeden, Svea Hovrätt; docent Sighild Westman Naeser, Läkemedelsverket, Uppsala samt MFRs expertgrupp för utredning av

ohederlighet i medicinsk forskning och professor Kenneth Nilsson, Cancerfonden. Professor Hans-Heinrich Vogel, Juridiska institutionen, Lund fick förhinder att delta men skickade skriftliga synpunkter per fax.

I Kommitténs serie av offentliga seminarier om forskningsetik, som arrangerades tillsammans med Cancerfonden, Humanistisk- samhällsvetenskapliga forskningsrådet, Landstingsförbundet, Medicinska forskningsrådet, Stiftelsen Riksbankens Jubileumsfond och Vårdalstiftelsen på de olika universitetsorterna i Sverige, anslogs ett seminarium till en diskussion om oredlighet i forskning. Medverkade med inledningar gjorde Stig Linder, docent vid Cancercentrum, Karolinska institutet; Jan Pontén, professor emeritus i patologi vid Uppsala universitet och Sighild Westman Naeser, docent vid Läkemedelsverket.

Kommittén har under våren 1998 skickat ut en enkät till samtliga svenska universitet och högskolor för att ta reda på antalet anmälda fall av oredlighet i forskning under de senaste 10 åren.

Kommittén har inventerat regelverk avseende oredlighet i forskning i Sverige, Danmark, Norge, Finland, Tyskland, Storbritannien, Frankrike och USA. Relevanta utdrag återfinnes i bilaga 1.

Kommittén gav i maj 1998 ut kommittérapporten *Att värna om vetenskapens integritet och en god forskningssed. Rapport om vetenskaplig oredlighet*. Rapporten sändes ut på en bred remiss för att inhämta synpunkter och förslag kring de frågor som Kommittén har att ta upp inom detta ämne. I bilaga 2 anges vilka som kommit in med remissvar och synpunkter på denna rapport samt en remissammanställning. Rapporten fick i stort ett positivt mottagande samt flera konstruktiva förändringsförslag. Kommittén anordnade en paneldebatt omkring rapporten och frågor rörande oredlighet vid användning av statistiska metoder tillsammans med Statistiska centralbyrån den 13 oktober 1998.

Den 13 november 1998 arrangerade Kommittén ett expertmöte kring önskvärdheten och den eventuella utformningen av en särskild rättsordning för att komma till rätta med vetenskaplig oredlighet. Vid detta möte deltog förutom Kommittén följande experter med förberedda inlägg. Lars Jacobsson, professor i psykiatri vid Umeå universitet och ordförande i Svenska Läkaresällskapets etikdelegation; Elisabeth Rynning, docent i offentlig rätt vid Uppsala universitet och Hans-Heinrich Vogel, professor i offentlig rätt vid Lunds universitet. Utöver de expertråd som kom Kommittén till del vid detta möte har Stig Strömholm, professor emeritus i civilrätt med internationell privaträtt och f.d. rektor vid Uppsala



universitet samt Erik Tersmeden, lagman vid Svea Hovrätt och f.d. rättschef vid Utbildningsdepartementet inkommit med skriftliga promemorior i samma ärende. Beträffande lagstiftningsfrågorna kring oredlighet har Kommittén dessutom inhämtat sakupplysningar och muntliga kommentarer från jurister och handläggare vid Kammarrätten i Stockholm, Allmänhetens pressombudsman, Riksarkivet, Statens Ansvarsnämnd samt från universitetsjurister.

Den 16 november 1998 deltog ordförande, huvudsekreterare och ytterligare fyra av Kommitténs ledamöter i en internationell konferens om oredlighet i forskning som arrangerades i Warszawa. Programmet innehöll bl. a. utförliga presentationer och diskussioner av nationella erfarenheter i försöken att stävja oredlighet inom forskningsverksamheten i Canada, Danmark, Frankrike, Norge, Polen, Storbritannien, Tyskland och USA.

Kommittén har också tagit del av erfarenheter från forskare som anmälts för oredlighet i sin forskning.

Kommittén har på olika sätt vinnlagt sig om att bearbeta in dessa expertråd, remissvar, synpunkter och erfarenheter från utfrågningar och seminarier i föreliggande slutbetänkande.

### 3.3 Exempel på oredlighet i forskning

Några konkreta fall kan ge en orientering om fenomenet fusk och oredlighet i forskning. Samtliga fall är hämtade ur verkligheten. En del fall har gjorts om för omöjliggöra identifiering av inblandade individer.

#### **Doktorand som fabricerar data**

En doktorand vid en institution inom teknisk-naturvetenskaplig fakultet förefaller ambitiös och lovande. Hon presenterar fina data och resultat för sin handledare. Handledaren är allmänt insatt i forskningsområdet men har inte sysslat precis med det specialområde doktoranden håller på med. Handledaren har inte anledning att misstänka att något oegentligt är på gång. Av en händelse går en annan i forskarlaget in i doktorandens filer och upptäcker att flera data är fabricerade. Då doktoranden konfronteras med detta av sin handledare väljer hon att sluta och blir förflyttad till en annan institution vid samma fakultet.

### **Etablerad forskare misstänkt för fabricering av data**

Följande exempel berör en disputerad forskare som arbetade inom ett projekt finansierat med externa medel. Den aktuella forskaren blev anmäld till dekanus vid medicinska fakulteten för misstanke om oegentligheter i sin forskning. En intern snabbgranskning genomfördes omgående. Granskarna ansåg att misstankar om fusk inte kunde avskrivas och rekommenderade en djupare analys av det inträffade. En extern expertgrupp tillsattes av lärosätets styrelse för att göra en mer fullständig utredning av materialet. Denna grupp fann att det i forskningen fanns allvarliga avsteg från god vetenskaplig praxis. Den totala rapporterade samstämmigheten mellan olika analyser utförda med en osäker och svår metod, motsägelsefullheten i vissa publicerade resultat samt det förhållande att analyser, som sannolikt skulle givit närmast slumpartat utfall, uppges ha givit värdefull klinisk upplysning är enligt utredarnas egna ord, tillsammans en så osannolik kombination att manipulation av data måste ha förekommit.

### **Återkallande av doktorsexamen efter plagiat**

När det gäller plagiat uppdagades en historia där en doktorand vid ett universitet tagit stora delar från ett annat avhandlingsmanuskript och fogat till sin egen text. Avhandlingen bedömdes inte som lysande men godkändes med marginal av en kompetent betygsnämnd. Den fakultetsopponent som granskade avhandlingen var tveklöst kunnig på området. Ett och ett halvt till två år senare upptäcker en forskare vid ett annat universitet att sammanlagt ca 100 sidor är direkt plagierade. Efter utredning återkallas bevis på doktorsexamen.

### **Erkännande av andras insatser**

I samband med en tjänstetillsättning anklagas en av de sökande för att otillbörligt ha utnyttjat en av sina doktoranders vetenskapliga resultat. Primärdata härrör från experiment som doktoranden utfört tillsammans med laboratorieassistenter vid institutionen. Projektet har emellertid planerats och formulerats av sökanden. Det som nu gäller är att sökanden tagit med artiklar för att styrka sina meriter där doktorandens primärdata utnyttjats utan att denne fått stå som medförfattare. Efter utredning fastslås att doktorandens insatser väl borde ha omnämnts i "acknowledgements" men inte meriterade för författarskap.

### Plagiering av opublicerade forskningsresultat

I ett annat fall använder professorn några idéer från sin doktorands avhandling i en egen bok utan att ange källan. Då doktoranden opponerar sig mot detta försvarar sig professorn med att så länge en text inte är publicerad behöver man inte ange källan. Alexander Kohn har beskrivit hur amatördeologen Charles Dawson 1910 publicerade ett verk med titeln *The History of Hastings Castle*.<sup>1</sup> Boken blev snart ett historiskt standardverk. 1952 upptäckte emellertid en student i historia att Dawson plagierat hälften från ett opublicerat manuskript av en dittills okänd arkeolog vid namn William Herbert. Ur ett etiskt perspektiv spelar det ingen roll att Herberts eller doktorandens manuskript inte var publicerat. Handlingen blir inte mindre moraliskt klandervärd.

### Missbruk av forskningsanslag

En professor ertappas med att ha använt beviljade forskningsanslag till helt andra ändamål än de som projektansökan avsåg. Den forskning han sökt och fått anslag för hade inte blivit utförd. Istället använde han medlen för att täcka andra kostnader vid sin institution. Det är sannolikt inte ovanligt att ett projekt förändras under tidens gång och att man tvingas göra smärre omprioriteringar mellan olika budgetposter inom det planerade projektet. En forskare kan sluta och man behöver därför kanske delvis förändra projektets innehåll. Ett sådant förfarande är inte kontroversiellt så länge pengarna finns kvar inom projektet och målsättningen inte ändras. Större ändringar måste dock alltid diskuteras med anslagsgivaren. Under inga omständigheter har man dock rätt att använda medlen till ändamål utanför projektets ramar utan anslagsgivarens tillåtelse. En större flexibilitet ges i samband med programanslag men också här finns gränser för vad man får använda beviljade medel till.

<sup>1</sup> Kohn, Alexander, *False Prophets*, Basil Blackwell 1986, s. 149.

### 3.4 Hur omfattande är oredligheten?

I Kommitténs uppdrag ingår att säga något om hur vanligt det är att forskare är oredliga i sin forskning. Det är hittills framförallt i USA som diskussionen om oredlighet avsatt tydliga spår också i det offentliga rummet, men alla är överens om att fusk och ohederlighet i forskning förekommer överallt.<sup>2</sup> Det är dock svårt att fastställa hur vanligt det är. I rapporten *Videnskabelig uredelighed og god videnskabelig praksis*, från det Sundhedsvidenskabelige Forskningsråd i Danmark avhöll man sig från att ge exempel från det egna landet eftersom det inte fanns något fall som var ordentligt utrett.<sup>3</sup> Många skulle nog på förfrågan säga sig känna till fall av forskningsfusk men det är oklart vilket avseende man bör fästa vid detta så länge saken inte är ordentligt utredd och dokumenterad. Att på lösa grunder sprida rykten om förekomst av oredlighet bland forskare är i sig ett moraliskt klandervärt beteende. Misstanke om förekomst och förekomst är två skilda ting. I den internationella litteraturen förekommer exempel vilka närmast påminner om vandringsägner som återberättas gång på gång. Dokumentation av oredlighet och försök att klargöra exakt vad som hänt kan vara ett mycket grannliga arbete.

Det finns såvitt Kommittén känner till inga vetenskapliga studier som visar på omfattningen av oredlighet i forskning. För att få kunskap om omfattningen när det gäller kända och dokumenterade fall under de senaste 10 åren har en enkät tillställts samtliga svenska lärosäten där forskning bedrivs. En rad mindre högskolor svarar att inget fall av misstänkt oredlighet i forskning anmälts under den aktuella perioden. Däremot rapporterar några av de större lärosätena om anmälningar och utredningar av misstänkt oredlighet i forskning under de senaste tio åren.

<sup>2</sup> Se bl.a Scherstén, Tore, Forskningsfusk - ett etiskt problem som ökar, *Läkartidningen*, Vol.89, Nr.15, 1992, s.1307-10. För den internationella diskussionen se bl.a.: Bell, Robert, *Impure Science. Fraud, compromise and political influence in scientific research*, John Wiley & Sons Inc. 1992; Miller, D.J. & Hersen, M., (eds.), *Research Fraud in the Behavioral and Biomedical Sciences*, John Wiley & Sons Inc. 1992; Kohn, Alexander, *False Prophets*, Basil Blackwell 1986; LaFollette, Marcel, *Stealing into print. Fraud, plagiarism and misconduct in scientific publishing*, University of California Press 1992.

<sup>3</sup> Andersen, D., Attrup, L., Axelsen, N., Riis, P., *Videnskabelig uredelighed og god videnskabelig praksis*, Utgiven av Statens Sundhedsvidenskabelige Forskningsråd 1992 (Finns också på engelska med titeln: *Scientific Dishonesty & Good Scientific Practice*.)

Stockholms universitet rapporterar en anmälan avseende plagiat i avhandling i företagsekonomi. Efter avslutad utredning återkallades doktorsexamen.

Karolinska institutet rapporterar två anmälningar avseende förvanskning av data. Utredning företogs i bägge fallen. Påföljder i form av avstängning i första fallet. Det andra fallet var vid tidpunkten för enkäten fortfarande under utredning.

Umeå universitet rapporterar fem anmälningar vilka avsåg plagiat, utelämnande av namn på medförfattare vid publicering i vetenskaplig tidskrift samt vilseledande uppgifter om forskningsresultat. Det senare fallet identiskt med ett från Karolinska institutet.

Uppsala universitet rapporterar fyra anmälningar. Två fall av oberättigat hävdande av författarskap. Ett fall av plagiering. Ett fall av forskning i strid med god forskningspraxis. I fallet med oberättigat hävdande av författarskap beslutades att artikeln inte fick ingå i avhandling vid universitetet. I två fall konstaterades att oredlighet inte förelåg. Ett fall var vid kartläggningen under utredning.

Sveriges Lantbruksuniversitet rapporterar totalt fyra anmälningar. Anmälningarna har gällt vetenskapligt ogrundade påståenden i avhandling; otillåten publicering av andras forskning; oetisk användning av andras resultat; felaktig hantering av försöksdjur; sabotage av andras försök eller forskning. I ett av fallen fann man efter utredning att anmälaren var klandervärd då det inte fanns fog för anmälan. Inga påföljder i två av fallen, i ett fall skrevs ett "fribrev" till en redaktör för en vetenskaplig tidskrift för att rentvå den forskare som anklagats. Ett fall ledde till polisanmälan av ansvarig forskare. Åklagaren lade ned förundersökningen efter konstaterande om att inget brott begåtts.

Lunds universitet rapporterar två anmälningar vid medicinsk fakultet och två vid samhällsvetenskaplig fakultet. Ett fall vid medicinsk fakultet gällde manipulation av data, ett fall av felaktigt omnämnande av sig själv som medansvarig för forskningsprojekt. Vid samhällsvetenskaplig fakultet gällde båda fallen misstänkt plagiering. Vid medicinska fakulteten var det förstnämnda fallet fortfarande under utredning vid Kommitténs förfrågan, det andra ledde till att universitetsstyrelsen instämde i utredningens och fakultetsstyrelsens uppfattning att oredlighet förekommit. Detta offentliga uttalande ansågs vara tillräcklig påföljd. Vid samhällsvetenskapliga fakulteten ledde utredningen i det ena fallet inte till några påföljder, i det andra upptäcktes fusk under pågående disputation

(en av de närvarande såg att delar av texten var hennes eget opublicerade material). Betygsnämnden återinkallades och avhandlingen underkändes.

Kartläggningen visar att det anmälts 24 fall av misstänkt oredlighet i forskning i Sverige de senaste 10 åren. Samtliga har förekommit vid större lärosäten och varit föremål för utredning. I åtta av fallen fann man att oredlighet förelåg, vilket ledde till någon form av påföljder. Fyra fall var fortfarande under utredning. Det totala antalet är osäkert, då det i vissa fall kan handla om forskare som hört till flera institutioner och anmälningarna kan ha registrerats på flera ställen.

Det är svårt att göra sig en välgrundad uppfattning om förekomsten av fusk och ohederlighet innan man gjort en klarare precisering av begreppen. När det gäller hantering av data finns en glidande skala mellan uppenbara fall av förfalskning och fabrikation till övertolkning av data eller undanhållande av sådana data som skulle, om inte vederlägga så åtminstone ställa älsklingshypotesen i ett gråare ljus. I de båda senare fallen handlar det om dålig vetenskap men också här kan finnas spår av ohederlighet. Det är viktigt att begreppen blir klart definierade eftersom det ur moralisk synpunkt är stor skillnad mellan att anklaga någon för fusk, eller slarv, eller grov oaktsamhet. När det gäller plagiat är det möjligtvis något enklare att avgöra vad som går utöver gränsen för det moraliskt acceptabla men också här finns en gråzon. Det är också svårt att säga något om fenomenets omfattning av det skälet att det hittills saknats en tydlig procedur för anmälning och utredning av misstanke om oredlighet. Det är detta som är Kommitténs uppdrag. Först efter att begreppen är klarlagda och en sådan procedur har implementerats i forskarvärlden är det meningsfullt att börja undersöka hur vanligt det är att forskare är oredliga i sin forskningsverksamhet.

Erfarenheterna i Danmark från de granskningar av misstankar om fusk och oredlighet som gjorts av Udvalget vedrørende videnskabelig uredelighed är att i de 30 fall som anmälts under de fem år granskningssystemet varit igång har vetenskaplig oredlighet kunnat beläggas i endast fyra fall.<sup>4</sup> Lawrence Rhoades från Office of Research Integrity knuten till National Institutes of Health i USA redovisade erfarenheterna från USA i samband med den tidigare anförda internationella konferensen i Warszawa och menade att de flesta anmälningar om oredlighet inte kan visas bygga på saklig grund. Under perioden 1991 t.o.m. 1996 inleddes totalt 425 undersökningar i USA. Bland dessa kunde man belägga ored-

<sup>4</sup> Enligt Udvalgets manus till årsberättelse för 1997. Se också årsberättelserna för 1993-1996; Utgivna av Forskningsrådene, Köpenhamn.

lighet i 50 fall. Majoriteten av dessa fall gällde fabricering eller förfalskning av data. Det innebär ca. 8 fall per år i ett land med en mycket omfattande forskningsverksamhet.

Om dessa siffror visar att fenomenet inte är så vanligt som man tror eller om det snarare visar på svårigheterna att medelst utredningar av detta slag nå klarhet i fakta är oklart. Fallet med Sir Cyril Burt är mycket illustrativt när det gäller att visa på svårigheterna med att bringa klarhet i huruvida en anklagelse om oredlighet är välgrundad eller inte.<sup>5</sup> Kommittén vill genom detta exempel varna för en alltför optimistisk tilltro till möjligheten att medelst utredningar nå klarhet i forskares avsikter och metodiska avvikelser.

Burt var en mycket respekterad engelsk forskare som bl.a. genom olika tvillingstudier studerade nedärvning av intelligens. Strax efter hans död 1971 påstod en annan forskare, Leon Kamin, att Burt's studier inte bara lämnade mycket övrigt att önska när det gäller statistisk och vetenskaplig metod, han hade också fuskat med data. Flera artiklar och böcker publicerades i ämnet. Forskarsamhället var delat i två läger där en grupp anklagade Burt för fusk och en annan grupp menade att han visserligen var en säregen forskare men att han på sin höjd slarvat med att redovisa data ordentligt. Debatten pågick både i massmedia och i vetenskapliga tidskrifter. När så historikern L.S. Hearnshaw, som också skrivit Burts biografi, fick i uppdrag att utreda anklagelserna och efter en noggrann genomgång styrker dessa anklagelser övertygas också de närmaste kollegerna och vännerna. Burts eftermäle blir hårt och skoningslöst. Så här skrev Broad and Wade om honom: "... han var en bedragare. Han skapade en ogenomtränglig slöja av data för att stödja sina egna teorier och leda sina kritiker på villospår. Han använde sin skicklighet i statistik och sin särskilda framställningskonst för att föra både sina bittraste motståndare och de som hyllade hans storhet som forskare i psykologi bakom ljuset".<sup>6</sup>

Så vilar saken tills två brittiska forskare, Robert B Joynson och Ronald Fletcher, var för sig beslutar att gå igenom allt material igen. Deras resultat finns beskrivet av Arthur Jensen, en amerikansk kollega till Burt vid Harvard, som tillhörde de forskare som motvilligt till slut böjde sig för den oberoende utredningen av Hearnshaw.<sup>7</sup> Det har nu gått

<sup>5</sup> Fallet finns beskrivet i Broad & Wade samt av Arthur R. Jensen i kapitlet *Scientific Fraud or False Accusations?* i Miller & Hersen, op.cit., pp.97-124.

<sup>6</sup> Ibid., p.204.

<sup>7</sup> op. cit. Joynsons bok kom 1989 på Routledge med titeln *The Burt affair*.

drygt tjugo år sedan Leon Kamin formulerade sina anklagelser. Joynson och Fletcher går igenom Burts data och utför ett stort detektivarbete för att kartlägga händelseförloppet. De visar bl.a. att de som försåg Hearnshaw med hans fakta i målet och som drev kampanjen mot Burt var vetenskapligt och ideologiskt starka motståndare till honom. Enligt Fletcher och Joynson visar en genomgång av Burts data och andra fakta i målet att domen inte håller. Jensens slutsats om moralen i denna historia är att:

"Om en forskare, av vilket skäl det vara må, skaffar sig flera personliga fiender, arbetar i huvudsak ensam, är hemlighetsfull, vårdslös eller excentrisk i sitt sätt att presentera sina resultat; om han eller hon är en prominent offentlig person och arbetar med teorier eller data innehållande ideologiskt eller socialt känsliga uppgifter och därtill hamnar på fel sida av den offentligt accepterade värdeskalan - så har ett koppel av hugade opponenter tillräckligt med anklagelsematerial för att ivrigt påhejade av massmedia slutgiltigt förstöra denne forskares rykte."<sup>8</sup>

Att genom ett regelverk och en procedur för utredning och beivrande till fullo förhindra förekomsten av fusk i forskning torde vara omöjligt eftersom man då måste reglera människors heder, deras känsla för och vilja att vara moraliska. Den som inte har denna känsla eller vilja är det svårt att komma åt, men ett system för att stävja, upptäcka och reglera problemet borde ändå vara möjligt. Av grundläggande betydelse är vetenskapssamhällets egna åtgärder för att värna om vetenskaplig integritet och god forskningssed. "En forskning som drivs av en vilja att förstå den värld vi lever i är en långt sämre grogrund för fusk och andra övertramp än en forskning som drivs av en strävan efter ära, berömmelse, feta forskningsanslag och egen ekonomisk vinning."<sup>9</sup> Få torde hävda att det går att komma ifrån strävan efter framgång och belöning i forskarsamhället, och tanken på en forskning som enbart utförs av en osjälvisk längtan efter sanning känns väl idealiserad. Medveten om dessa förhållanden måste dock forskarsamhället sträva efter ett system som så långt det är möjligt förhindrar oredlighet i forskningen. Detta oavsett hur omfattande problemet är. Det räcker med ett litet antal fall av oredlighet för att åsamka stor skada på vetenskapens trovärdighet.

---

Fletchers bok kom 1991 på Transaction Books med titeln *Science, ideology and the media: The Cyril Burt scandal*. Jensen redovisar en lång litteraturlista med artiklar och böcker i frågan.

<sup>8</sup> op, cit., p.121.

<sup>9</sup>Fredholm, Bertil: Ge normer för god forskning. Värna om vetenskapens etos, *Läkartidningen* vol. 86, nr 32-33 1989, sid. 2686-7.



### 3.5 Avsiktligt vilseledande avgörande

I den svenska och i den internationella diskussionen redovisas en rad olika, delvis divergerande förslag på ur riskerna för oredlighet i forskning kan minskas. För att kunna förhålla sig till dessa olika alternativ krävs en fördjupad problematisering av olika grundfrågor såsom skillnaden mellan fusk och slarv. Med utgångspunkt från en sådan diskussion kommer Kommittén föreslå en generell definition av oredlighet i forskning.

En generell definition av oredlighet i forskning måste avgränsas mot beteenden som är normala och önskvärda i vetenskaplig verksamhet även om en utomstående betraktare kanske kan känna sig frågande inför dem. Man uppfattar vanligen att en oredlig forskare manipulerat med sanningen. Man måste dock ha klart för sig att i allt vetenskapligt arbete "manipuleras" data i den meningen att man måste göra ett urval av tänkbara observationer, ange tidsperspektiv och välja sin hypotes för studien ifråga. Sättet att ställa frågor påverkar de svar man får. Vetenskapliga resultat är alltid teoribemängda. "Manipulering" av detta slag hör till normal vetenskaplig praxis. De teoretiska utgångspunkterna och urvalskriterier redovisas alltid och kan därmed bli föremål för vetenskaplig kritik. Av avgörande betydelse i samtliga fall av otillbörlig manipulering, såsom vid oredlighet i forskning, är *intentionen*. För att kunna skilja ut det som rätteligen bör betecknas som oredlighet måste man fråga sig om personen i fråga handlat i avsikt att vilseleda sin omgivning beträffande de vetenskapliga kraven eller om han medvetet brutit mot allmänt accepterade etiska normer.

Det är således ur moralisk synvinkel skillnad mellan att avsiktligt manipulera data så att de bättre skall passa hypotesen och att vara så fångad av en hypotes att man glömmer bort de data som "sticker ut". Konsekvenserna kan förvisso bli lika förödande genom att man erhåller osäker kunskap i båda fallen. I det första fallet handlar det om fusk eller oredlighet, i det andra fallet om slarv eller dålig vetenskap. Som filosofen Sissela Bok visat är lögn alltid intentionell. Genom lögnen försöker lögnaren få någon att tro något som han vet inte föreligger.<sup>10</sup> På motsvarande sätt kan man definiera fusk i forskning som ett försök att få omgivningen att tro något man vet inte föreligger. De flesta uppfattar lögn som moraliskt klandervärt oavsett om konsekvenserna av lögnen är skadliga eller

<sup>10</sup> Bok, Sissela, *Att ljuga. Moraliska val i enskilt och offentligt liv*, Stockholm 1979

inte. Så var filosofen Immanuel Kants uppfattning.<sup>11</sup> Hans uppfattning har emellertid kritiserats för att vara alltför rigoristisk. Ibland kan en nödlögn vara enda sättet att rädda någons liv. Utanför vetenskapens domäner kan man inte alltid till hundra procent respektera förbud mot att ljuga och vilseleda. Under nazistväldet i Tyskland fanns flera läkare och forskare som ljög för de rättsliga myndigheterna om judars rätta identitet i syfte att rädda liv. Inom vetenskapen är förbudet mot att ljuga dock absolut. När dessa läkare publicerade sina vetenskapliga rön i vetenskapliga tidskrifter hade de att följa sanningsenligheten som högsta princip.

Det vetenskapliga arbetets mål är att nå en rimligt säker och så allmängiltig kunskap som möjligt. Att fuska i betydelsen att försöka få någon att tro något som man vet inte föreligger representerar här en *contradiction in terms*, en inre motsättning. En trovärdig person är någon som håller sitt ord och som man kan lita på alltid talar sanning och gör rätt för sig. En lögnare får det dåliga förtroende han eller hon förtjänar. Man kan inte lita på hans ord. På liknande sätt skadas vetenskapens trovärdighet av forskarnas omoral. Vetenskapens trovärdighet hotas i grunden när forskare betar sig oredligt. Allmänheten och forskningens avnämare kan inte längre lita på att vetenskapens företrädare alltid gör sitt bästa för att nå en så säker och allmängiltig kunskap som möjligt. Den oskadede helheten som kännetecknar trovärdigheten må vara ett ideal svårt att finna i vetenskapssamhället, men det är ett ideal som med nödvändighet måste försvaras. Att värna om vetenskapens trovärdighet innebär bl.a. att forskarna på ett öppet och förtroendeingivande sätt visar att man på allvar försöker komma till rätta med sådant beteende som skadar anseendet.

Det är emellertid inte enkelt att fastslå när gränsen för oredlighet över-skridits. Delvis beror detta på hur man definierar de vetenskapliga kraven och de etiska normer som forskaren har att följa. Den omtalade doktoranden som plagierade hundra sidor från en annan avhandling hävdade till sitt försvar att han kom från ett annat land där man hade andra rutiner för citat och referat av andras verk. Han hävdade alltså att de vetenskapliga normerna när det gäller återgivande av källmaterial kunde se olika ut. När det gäller återgivande av källa och upphovsman finns det emellertid inte olika etiska och vetenskapliga normer i det internationella

<sup>11</sup> Se Marc-Wogau, Konrad, Kant om lögnen, i: Berg, Jan et al., *En filosofibok. Tillägnad Anders Wedberg*, Bonniers, Stockholm 1978, s. 85-105; Kant, Immanuel, *Metaphysiche Anfangsgründe der Tugendlehre*, Einleitung zur Tugendlehre, Kant's Gesammelte Schriften VI, 403.

vetenskapssamhället. Forskarens försvar är en dålig ursäkt. Oavsett om någon plagierar 100 sidor eller bara ett stycke är det något som vetenskapssamhället enligt sina etiska och vetenskapliga normer enhälligt fördömer. Däremot kan det vara skillnad när det gäller vilken sanktion man anser bör bli följden.

Den aktuelle doktoranden bör ha varit medveten om att han bröt mot en norm på ett mycket grovt sätt. Nu kan det finnas fall där en forskare omedvetet eller på grund av slarv plagierar en annans resultat. Vid kontroll visar det sig vara ett plagiat, kanske i mindre omfattning, men forskaren hävdar att hon helt enkelt glömde bort att föra in en källhänvisning. Det är svårt för utomstående att göra någon säker bedömning och det kan lätt uppstå en gråzon mellan sådant som är uppenbart ohederligt och sådant som är slarv eller dålig vetenskap. För definitionen av fusk och ohederlighet är det viktigt att kunna fastställa att handlingen skett avsiktligt. Eftersom man inte kan läsa andras tankar och avsikter innebär detta i praktiken att en utomstående granskare skall kunna fastställa att vederbörande rimligen borde varit medveten om att han brutit mot en allmänt accepterad etisk norm eller kunna identifiera att forskaren på ett vilseledande sätt brutit mot erkända vetenskapliga krav.

I Kommitténs tidigare anförda rapport om oredlighet föreslogs en generell definition av oredlighet som innebar att den är oredlig som medvetet bryter mot allmänt accepterade etiska eller vetenskapliga normer. Definitionen har fått befogad kritik. I den vägledning som medicinska forskningsrådet i Storbritannien nyligen givit ut avseende vetenskaplig oredlighet inkluderar begreppet vetenskaplig oredlighet ("scientific misconduct") farlig eller försumlig avvikelse från accepterad vetenskaplig praxis.<sup>12</sup> Problemet med båda dessa definitioner är att ny vetenskaplig kunskap ibland vinnas just genom att forskaren gör avsteg från de etablerade normerna och kraven. I vetenskapshistorien finns också exempel på hur forskare endast tack vare sin försumlighet kommit på ett nytt forskningsspår som visat sig vara av avgörande betydelse. Frågan huruvida dessa avsteg är otillbörligt farliga är en fråga för den forskningsetiska avvägningen och kan inte på ett enkelt sätt göras till en fråga om oredlighet. Ibland kan det vara etiskt rätt att ta en risk för att ny kunskap skall vinnas.

I svenskt språkbruk innebär "fusk i forskning" en fokusering på forskningen och dess resultat. Ett "fuskverk" representerar något som är illa

<sup>12</sup> *MRC, Policy and procedure for inquiring into allegations of scientific misconduct*, Medical Research Council, London, December 1997.

och slarvigt utfört, något som inte uppfyller normen. ”Ohederlighet i forskning” fokuserar istället på forskaren och dennes moral. Med termen ”oredlighet i forskning” inbegripes både fusket och ohederligheten. På ett generellt plan definierar Kommittén begreppet ”oredlighet i forskning” sålunda:

*Med oredlighet i forskning menas att en forskare avsiktligt och på ett vilseledande sätt gör avsteg från de vetenskapliga kraven eller medvetet bryter mot allmänt accepterade etiska normer.*

Avgäsningsfrågorna är dock svåra när en sådan definition skall preciseras på ett konkret plan och varje försök måste göras med stor ödmjukhet inför dessa svårigheter. Genom att dela in en beskrivning av fenomenet oredlighet i fem grupper får man en tydligare bild av vilka avsteg från de etiska och vetenskapliga normerna det handlar om. Avgränsningsproblematiken beträffande skillnaden mellan oredlighet och slarv diskuteras närmare under temat hantering av data och källmaterial.

### 3.6 Avgränsningar och preciseringar av begreppet oredlighet

#### Hantering av data och källmaterial

När det gäller hantering av data eller behandling av källmaterial och avgörandet av vad som är ohederligt eller bara ovetenskapligt finns en gråzon. Bland forskare kan man ibland få höra uttrycket att studien var "quick and dirty". Man fick fort fram resultat men alla är överens om att studien ur metodologisk synvinkel lämnade mycket övrigt att önska, varför kunskapen som togs fram blev mycket osäker. *Fabrikation* av data innebär att man hittar på nya data som inte framkommit i en undersökning eller finns med i den undersökning som refereras. *Förfalskning* av data innebär att erhållna data justeras på något sätt. Det är i sak ingen skillnad mellan att förfalska data och att, med någon av de populära termerna, "frisera", "trimma" eller "massera" data. Följer man indelningsgrunden här och frågar efter avsikten blir det en avgörande skillnad mellan att fabricera och förfalska data och att *övertolka* data. I gråzonen emellan kan man placera *selektion* av data som stöder den egna hypotesen och *undanhållande* av sådant som motsäger den. En viktig skillnad mellan de olika missgärningarna är att när det gäller eventuell övertolkning av data kan detta kontrolleras genom att gå till primärdata. När

det gäller fabrikation, förfalskning eller sådan selektion som förstör data finns det ingen möjlighet att gå till primärdata och kontrollera.

Att avsiktligt slarva, övertolka eller underlåta att redovisa avvikande data och rön anses som moraliskt förkastligt. Gränsen mot dålig vetenskap är dock inte helt klar. Att följa en vetenskaplig praxis på ett område kan näppeligen bedömas som ohederligt, även om det från andra områden eller discipliner bedöms så. Någon kan också göra sig skyldig till en övertolkning av sina resultat utan att vara medveten om att det är fråga om en övertolkning. Den vetenskapliga skolningen är i detta fall helt enkelt för dålig. Huruvida det kan finnas gradskillnader i det moraliska fördömandet som skall kopplas till någon form av "straffskala" lämnas för tillfället åt sidan. Vetenskapssamhället har skäl att försöka komma till rätta med all typ av ohederlighet och dålig vetenskap.

När det gäller fabricering, förfalskning och medveten övertolkning av data, eller selektion av vissa data bryter man både mot en etisk norm och mot vetenskapliga normer. Den etiska normen är lika entydig som urgamal: du skall icke bära falskt vittnesbörd. Något mera utvecklat stadgar den: Du skall inte försöka få någon att tro något som du vet inte föreligger. När det gäller de vetenskapliga normerna finns det en viss pluralism i de vetenskapsteoretiska uppfattningarna om vilka vetenskapliga metoder som ger säker och allmängiltig kunskap. Det är inte plats att föra den diskussionen här. För intern kritik inom vetenskapssamhället och anklagelser om ohederlighet när det gäller att uppfylla de vetenskapliga normerna finns gott om fora för vetenskapskritik, alltifrån forskarseminarier till disputationer, prövningsförfarande vid tjänstetillsättningar, ansökan om forskningsmedel och publicering i vetenskapliga tidskrifter.

### **Plagiering**

Den grundläggande etiska normen man bryter mot vid plagiering kan kort och gott uttryckas så: den som gör en vetenskaplig insats skall ha vederbörligt erkännande för den. All forskning sker i dialog med samtida och tidigare forskare. Någon tar vid där en annan slutat. Någon tar avstånd och prövar ett nytt spår. Den som har gjort en insats bör krediteras för det, det gäller både den egna insatsen och andras. Äras den som äras bör. Motsatsen gäller också, att den som gjort en svag insats får stå för det genom en öppen kritik. *Plagiering* innebär att man tar data, idéer eller något som en annan person har skrivit eller uttryckt och vidareför detta som om det var ens egna insatser. Förbudet mot plagiering kommer till uttryck i olika vetenskapliga normer för hur källor skall citeras eller

refereras. I detaljerna kan det variera något men andemeningen, den etiska grundnormen bakom ett avståndstagande mot nyttjande av andras insatser utan erkännande, är densamma. Det kan ur juridisk synvinkel vara en skillnad mellan att återge stycken ur ett publicerat alster utan att ange källan och att på liknande sätt ta avsnitt ur ett opublicerat manus. Ingetdera är dock ur moralisk synvinkel hedersamt.

När det gäller vetenskapliga och etiska normer om källhänvisningar och erkännande av andras insatser råder stor enighet så länge det handlar om tryckta källor. Också den som står som idégivare bör ha vederbörligt erkännande för sin insats. Ett förbud mot plagiering får dock inte innebära att man kan få ensamrätt på idéer och stänga ute andra forskare från att pröva och utveckla dem. För att vetenskapen skall kunna utvecklas krävs ett fritt utbyte av idéer men också en öppen konkurrens för att exploatera idéerna. Det ligger i vetenskapens eget intresse att motverka olika försök att muta in forskningsområden och frågeställningar. Principen om öppenhet med en fri och kritisk insyn är viktig för forskningen. Denna öppenhet förutsätter dock ett stort ansvar där varje forskare bemödar sig om att återge vad andra gjort.

Med dagens databurna kanaler kan exempelvis en medicinsk forskare vid sin dator gå igenom sammanfattningar av projektansökningar från National Institutes of Health, en av USA:s större finansiärer av medicinsk forskning. I dessa sammanfattningar kan forskaren få viktiga uppslag till hur hon kan gå vidare för att lösa sina egna vetenskapliga problem. Att stoppa denna form av idésökande torde vara omöjligt och är knappast heller önskvärt. Ett större moraliskt problem är det om en forskare i samband med en sakkunniggranskning av en annan forskares projektansökan utan godkännande från den som granskas börjar exploatera dennes idéer. I normalfallet bör den argaste konkurrenten avstå från granskningssuppdraget. Gäller granskningen ett alster som övervägs för publicering är problemet mindre och man kan också hänvisa till manuskriptet som källa efter att ha fått författarens och tidskriftredaktörens tillstånd.

### **Publiceringsregler**

På vilket sätt olika insatser skall ges erkännande finns det detaljerade normer för, bl.a. i regler för publicering i vetenskapliga tidskrifter. Att en professor sätter upp sitt namn först i författarförteckningen utan att på ett väsentligt sätt ha bidragit i arbetet, eller andra typer av otillbörligt angivande av författarskap anses inte hedervärt. När det gäller publicering finns sedan flera år tillbaka en god beredskap att hantera frågor om fusk och ohederlighet i forskningen vad avser fabrikation av data, för-

falskning av data och plagiering. Sedan 1978 har den så kallade Vancouver-gruppen kommit ut med *Unified Requirements for Manuscripts Submitted to Biomedical Journals* i fyra upplagor. 1993 kom ett *Additional Statements from the International Committee of Medical Journal Editors*.<sup>13</sup> Helsingforsdeklarationen, antagen av World Medical Assembly 1964 (Helsingfors), 1975 (Tokyo), 1983 (Venedig) och 1989 (Hong Kong) består av ett antal rekommendationer för att vägleda läkare som utövar biomedicinsk forskning med människor som försöksobjekt. Den åttonde grundläggande principen handlar om publicering av vetenskapliga resultat och stadgar att vid publicering av forskningsresultat är läkaren skyldig att tillförsäkra sig om tillförlitligheten i dessa resultat. Vetenskapliga rapporter som inte står i överensstämmelse med de i deklARATIONEN angivna principerna bör inte accepteras för publicering.

För all forskning som kräver etisk granskning gäller, enligt vedertagna etiska regler vid vetenskapliga tidskrifter, att försök som inte genomgått en sådan granskning och blivit godkänt inte accepteras för publicering. I Sverige skall till exempel alla humanförsök godkännas av den lokala forskningsetiska kommittén. Dessa kommittéer har tillkommit genom initiativ från den medicinska professionen. De är inte reglerade i svensk lag men åtnjuter en god respekt i forskarsamhället. Enligt praxis utdelas inga forskningsanslag och ingen vetenskaplig tidskrift tar in forskningsrapporten utan ett godkännande från forskningsetiska kommittén. Varje djurförsök skall godkännas i en djurförsöksetisk nämnd. Om någon vill fuska och falskeligen ange att ett projekt genomgått etisk granskning, eller annan granskning som krävs, är dock möjligheten för upptäckt relativt liten. Forskaren bryter i så fall mot en underliggande norm som säger att man förutom lagar också skall respektera de etiska normer och regler som vetenskapssamhället kommit överens om.

Intressekonflikter kan uppkomma dels i själva forskningsprocessen dels i samband med publicering genom att den som granskar bidraget, eller redaktionen själv, är jävrig. Ett förslag på hur man skall komma till rätta med osaklighet vid peer review och undvika att något annat än vetenskapliga skäl beaktas är att låta referenten vara synlig men forskaren/forskargruppen anonym.<sup>14</sup> Ekonomiska intressen kan vara svåra att avslöja. När det gäller forskares ideologiska och politiska intressen eller forskare som blir intellektuellt alltför ensidiga och normativa kan den

<sup>13</sup> Båda finns återgivna i den norska utredningen *Uredelighet i helsefaglig forskning*, Norges Forskningsråd, Medisin og helse, Oslo, Oktober 1993.

<sup>14</sup> Förslaget har nämnts av professor Anders Hemmingsson, redaktör för tidskriften *Acta Radiologica Scandinavica*.

vetenskapliga diskussionen och prövningen bidra till en självsanering. Det kan vara svårare att identifiera sådana intressekonflikter i samband med publiceringsprocessen. För den enskilde forskaren som upplever att ovidkommande intressen spelat en roll vid avslag om publicering finns alltid möjligheten att försöka få in sitt alster i en annan tidskrift eller på annat förlag. Det bör observeras att ohederligheten i relation till externa intressenter också avser de fall då någon annan än forskaren själv vill slå mynt av det förtroende forskaren åtnjuter både i sin egen person och som representant för vetenskapssamhället. Man har alltså ansvar för till vem och vad man lånar sin auktoritet som forskare. Kommittén återkommer i andra kapitel i föreliggande betänkande med en mer utförlig diskussion när det gäller frågorna kring peer review och intressekonflikter i samband med forskning.

### **Forskaren i samhället**

Då vetenskapen möter samhället ställs stora krav på forskarens integritet. En forskare bör framförallt vara lojal mot vetenskapssamhällets etiska och vetenskapliga normer. Hon/han bör som sin främsta plikt söka att alltid vara saklig och objektiv, att ständigt söka förmedla en rimligt säker och så allmängiltig kunskap som möjligt. Detta innebär bl.a. att forskaren bör ange när hypoteserna är otillräckligt prövade och när slutsatser är mer tentativa än slutgiltiga. Forskaren är en representant för vetenskapen och har som en av sina främsta uppgifter att värna den vetenskapliga trovärdigheten, att stå upp för vetenskapens erkända normer. Till detta borde höra att i ett offentligt forum också erkänna att de vetenskapliga sambanden ofta är mer komplexa än man anat och att vägen från vetenskaplig idé till tillämpning av forskningens resultat är både lång och mödosam. Det är önskvärt att forskare tränar sig i att bättre kunna kommunicera den osäkerhet som är en naturlig del av den vetenskapliga insikten.

En god regel i samband med intervjuer eller offentliga debatter är att inte säga mer i det offentliga rummet än man skulle kunna stå för i ett seminarium vid den vetenskapliga institutionen. Problemen är dock inte så enkelt avklarade, framförallt av det skälet att det i det offentliga rummet, via journalister eller från olika intresseorganisationer, ibland ställs helt andra frågor än i det vetenskapliga seminariet. Det kan finnas ideologiska eller massmediala intressen som vinklar beskrivningen av forskarens insats på ett sätt som är främmande för forskaren.

Frågan om forskarens integritet vinklas lite annorlunda om man hävdar att det finns sådant en forskare inte bör dryfta i offentligheten som om



han/hon befann sig i vetenskapens rum. Så uttryckt blir forskarens moraliska ansvar större. Han/hon har nu också ansvar för hur det som sägs kommer att uppfattas, alldeles oavsett den vetenskapliga halten i det som sägs. I det vetenskapliga rummet har man fostrats till en nästan extrem öppenhet där allt kan ifrågasättas, där sakintresset är en självklarhet och argumentets primat råder. På den offentliga arenan råder andra regler för samtalet. Det kan bl.a. finnas mycket bestämda uppfattningar om vad som får sättas ifråga och bli föremål för en saklig debatt. Det är forskarens uppgift att så konsekvent som möjligt också i det offentliga rummet driva de vetenskapliga kraven på öppenhet, kritiskt ifrågasättande och saklighet. Frågan är dock hur långt man rimligen kan driva det andra, starkare kravet, att inte offentligen dryfta sådant man i och för sig skulle kunna ha ett givande meningsutbyte om i ett vetenskapligt forum. Diskussionen om den offentliga insynen och dialogen i forskningsprocessen samt frågor om forskarnas roll som experter analyseras närmare i kapitlet om insyn och öppenhet i forskningsprocessen.

### 3.7 Kommitténs definition av begreppet oredlighet i forskning

De etiska och vetenskapliga normerna mot fusk och ohederlighet täcker ett mycket vitt spektrum, alltifrån förfalskning och plagiat till missbruk av sin auktoritet som forskare i samhället och förmedlande av sådan kunskap som man borde veta inte skulle godkännas i det vetenskapliga rummet. Det finns också exempel på olämpligt beteende av typen sexuellt utnyttjande eller fall då professorer misstänks för att kraftigt åsidosätta sina plikter som handledare. Forskarsamhället har goda skäl att komma till rätta med alla de uppräknade typerna av beteende. För att beivra en del av dessa beteenden finns befintliga juridiska mekanismer att tillgå. Kommittén kommer att föreslå en till befintliga ordningar kompletterande form för utredning av misstänkt oredlighet.

Kommitténs definition av oredlighet i forskning är vid och avser att täcka in både forskningens och forskarens etik. Den generella definitionen lyder som angivits:

#### **Generell definition av begreppet oredlighet i forskning**

*Med oredlighet i forskning menas att en forskare avsiktligt och på ett vilseledande sätt gör avsteg från de vetenskapliga kraven eller medvetet bryter mot allmänt accepterade etiska normer.*

För att förtydliga vilka olika typer av handlingar och beteenden som avses föras in under denna definition ges följande preciseringar i enlighet med vissa huvudgrupper. Uppräkningen avser inte att vara heltäckande och de olika formerna av oredlighet anges utan inbördes rangordning. Kommitténs förslag och hänvisningar till ordningar för prevention och beivrande av oredlighet tar sin utgångspunkt i den här angivna generella definitionen och i den preciserade uppräkningsen.

#### **Exempel på oredlighet i forskning under fem huvudgrupper**

Under begreppet oredlighet i forskning urskiljes följande fem grupper av handlingar och beteenden. Uppräkningen är avsedd som en generellt hållen vägledning. Hur en enskild här angiven handling slutgiltigt skall bedömas får avgöras i varje enskilt fall. En forskare kan t. ex. ha mycket legitima skäl för att till allmänheten rapportera forskningsrön innan de genomgått vetenskaplig prövning (III a) om det sker på goda grunder och för att undanröja en fara eller t.ex. hälsorisk. En forskare som däremot för till torgs oprövade resultat endast för att få åtnjuta en stunds publicitet är klandervärd. Beträffande vissa exempel kan handlingar i en del fall klart antas falla under brottsbalken. Ett sådant exempel kan vara att fara med osanning om de egna meriterna (V h) för att vinna en ekonomisk fördel eller för att få en tjänst, vilket är bedrägeri. I andra fall kan det tänkas handla endast om bristande omdöme.

##### *I. Oredlighet i samband med hantering av data/källmaterial och vetenskaplig metod.*

- a. Fabrikation och förfalskning av data och källmaterial.
- b. Urval av data eller vetenskapliga rön som stöder den egna teorin/hypotesen.
- c. Undanhållande, förstörande av data eller utelämnande av vetenskapliga rön som motsäger den egna teorin/hypotesen.
- d. Medveten övertolkning eller feltolkning av data eller källmaterial.
- e. Förstörande av andras data.
- f. Förvrängning av andras vetenskapliga resultat eller insatser.

##### *II. Plagiering*

- a. Att utan lov använda andras data för eget bruk.
- b. Olovligt återgivande av andras opublicerade vetenskapliga alster eller resultat.
- c. Att återge andras publicerade vetenskapliga alster eller resultat som om det var ens egna.
- d. Att olovligen tillskansa sig andras anslagsansökningar, hela eller delar av dem.

- e. Användning av citat- och referatteknik som inte tillräckligt tydligt anger källa eller upphovsman.
- f. Användning av andras originella idéer utan medgivande och utan att ange källa eller upphovsman.
- g. Att inte ge vederbörligt erkännande till andras vetenskapliga, eller för det vetenskapliga arbetet viktiga, insatser.

### *III. Oredlighet i samband med publicering.*

(Sådant som inte faller in under I eller II.)

- a. Att till allmänheten rapportera forskningsrön innan de genomgått vetenskaplig prövning.
- b. Orimlig uppdelning av resultat i smådelar för att utöka antalet publikationer, den sk. "salami-metoden", samt dess motsats "inmalningstekniken" där nya tillskott, utan vetenskapligt värde, blir skäl för ytterligare publikationer.
- c. Publicering av samma originalidé eller resultat efter endast mindre bearbetning utan att ange originalet eller på vad sätt det nya alstret skiljer sig från det tidigare.
- d. Att ange som författare någon som inte givit ett substantiellt bidrag till det vetenskapliga arbetets innehåll.<sup>15</sup>
- e. Att ange sig själv som medförfattare utan att ha förvissat sig om att arbetet i alla stycken är vederhäftigt och ett resultat av god forskningssed.
- f. Att ange att ett projekt genomgått forskningsetisk prövning, eller annan prövning som krävs, utan att så skett.

### *IV. Oredlighet i samband med intressekonflikter.*

- a. Att låta ekonomiska, ideologiska eller politiska intressen eller familjeskäl påverka genomförandet av en forskningsuppgift eller framställandet av ett vetenskapligt resultat.
- b. Att bruka sin auktoritet som forskare för att främja egna ekonomiska, ideologiska, politiska eller familjeintressen.

### *V. Bristande omdöme och olämpligt beteende*

- a. Att inte anmäla eller påtala ett fall som man bedömer vara ett uppenbart exempel på oredlighet i forskning.
- b. Att på uppenbart otillräcklig saklig grund anmäla eller baktala en forskarkollega för att fuska eller på annat sätt agera olämpligt i sin forskning.
- c. Obehörigt användande av information given i förtroende.
- d. Ohederlighet vid ansökan om anslag.

<sup>15</sup> Exempelen med termer från Andersen m. fl., Op.cit., s.21.

- e. Underlåtelse att följa vedertagna rekommendationer om inhämtande av tillstånd från berörda myndigheter (t. ex. forskningsetiska kommittéer för humanforskning och djurförsök, isotopkommittéer, Läkemedelsverket mm.)
- f. Utnyttjande av sin ställning för sexuella närmanden, utnyttjanden eller trakasserier.
- g. Utnyttjande av sin ställning som handledare för att få en forskarstuderande att utföra privata tjänster.
- h. Att fara med osanning beträffande de egna meriterna.

Både samhället och forskarna har intresse av att komma till rätta med företeelser längs hela skalan. Botemedlet måste dock vara avpassat till den typ av åkomma patienten lider av och det gäller att se till att boten inte blir värre än soten. En del problem löser sig sannolikt av sig själv genom undervisning om vetenskaplig metod och etiska normer samt genom sedvanlig öppen och kritisk vetenskaplig debatt. Innan man börjar överväga olika sätt att komma till rätta med oredlighet i vetenskapssamhället bör man göra klart de etiska skälen för att man överhuvudtaget bör sträva efter att förhindra oredlighet. Dessa redovisas nedan. Därefter redovisas i vilken mån man kan falla tillbaka på befintlig lagstiftning och befintliga ordningar för att beivra de olika typerna av oredlighet.

### 3.8 Varför bör man komma till rätta med oredligheten?

Svaret på denna fråga kan tyckas självklart. Det är fel att fuska helt enkelt. Någon ytterligare motivering förefaller inte behövas och för de flesta människor är denna moraliska sanning självklar sedan barnsben. Vid närmare eftertanke finner man emellertid att det finns åtminstone tre olika svar på frågan varför oredlighet är något som bör förebyggas och beivras. De tre svaren anger genom sina olika perspektiv olika angreppssätt för den som önskar komma till rätta med problemet oredlighet. Man kan hänvisa till de långsiktigt dåliga konsekvenserna av oredligheten. Ett sådant motiv räcker dock inte för att avhålla den som funderar på att plagiera en text som någon annan skrivit och som tror sig, sannolikt på goda grunder, kunna göra detta utan att bli upptäckt. Man måste vädja också till forskarens vilja att vara moralisk. Ett legitimt skäl för den forskare som blivit plagierad kan också vara att hänvisa till plagieringen som ett intrång i upphovsrätten. Detta är i så fall ett tredje motiv. De tre svaren har sin bakgrund i tre olika sätt att ange kriterier på en moraliskt

godtagbar handling. Dessa skall mycket kort och översiktligt beskrivas här.

### **Konsekvensetiska skäl för att stävja oredlighet**

Ett viktigt skäl för att samhället bör se till att komma till rätta med vetenskaplig oredlighet är av konsekvensetisk natur. Samhället är starkt beroende av att den kunskap som forskare levererar är tillförlitlig eftersom denna kunskap ofta läggs till grund för olika beslut där både människors och naturens väl och ve står på spel. Miller & Hersen menar att detta förhållande accentueras särskilt när det gäller de biomedicinska vetenskaperna.<sup>16</sup> Så kan till exempel en läkemedelsprövning där man manipulerat med data få förödande konsekvenser för patienten. Undanhållande av kända ekologiska risker vid utsättande av genetiskt modifierade organismer i naturen kan också få stora negativa konsekvenser. Frågan om hur pass tillförlitlig en vetenskapsbaserad kunskap är träffar dock alla discipliner. Så har till exempel nationalekonomiska teorier ibland ett stort inflytande på människors välbefinnande. Också etiken som vetenskaplig disciplin måste fråga sig hur pass tillförlitliga de eventuella råd och anvisningar är som man ibland delar ut.

Samhället måste kunna lita till att forskningens resultat representerar en rimligt säker och så allmängiltig kunskap som möjligt samt att den framställs på ett så sakligt och objektivt sätt som möjligt. Samhället är därför angeläget om att både fusk och dålig vetenskap stävjas. Ur konsekvensetisk synvinkel spelar det ingen roll om otillförlitliga resultat är en frukt av slarv eller fusk. Det är konsekvenserna på gott och ont som räknas och det finns inget som i sig säger att några förfalskade data åstadkommer mer skada än slarvigt hopkomna data eller övertolkade data. Indirekt kan det ändå vara så att fusk åstadkommer mer skada genom att samhällets förtroende för forskningen får sig en allvarligare knäck. Samhället måste alltid agera utifrån en vetenskapsbaserad kunskap utan att ha full information. Man måste lita till att forskningens kontrollmekanismer mot fusk och dålig vetenskap fungerar. Förtroendet mellan samhälle och vetenskap fungerar som en form av smörjmedel för att övervinna den oundvikliga friktion som informationsbristen innebär. Implementering av forskningens resultat går snabbare och smidigare om det i grunden finns ett förtroende för att forskarna håller en hög moral. Finns inte detta måste forskningens avnämare lägga in en rad kostsamma kontrollinstanser. Misstroende kastar grus i maskineriet, något som i och för sig också gäller själva forskningsprocessen. Människor i allmänhet kan

<sup>16</sup> Miller & Hersen, op. cit.

kanske tänka sig ha en viss förståelse för att det slipper igenom en del slarv, även en forskare är bara en människa. Skulle det däremot komma till allmänhetens kännedom att forskare fuskar och är ohederliga, och att forskarsamhället inte ordentligt tar tag i det, riskerar den nödvändiga förtroendefulla atmosfären att förgiftas totalt. Negativa konsekvenser för forskningen i termer av minskade anslag och hårdare extern styrning torde därtill vara ett starkt skäl för forskarsamhället att självt komma till rätta med problemet.

Rapporter om plagiat innebär en minuspost när det gäller forskningens förtroendekapital och därför är plagiering något som av konsekvensetiska skäl bör stävjas. Vetenskapssamhället tillhandahåller olika medel som har en starkt självsanerande effekt. Att stjäla någons idé eller till och med delar av en text som någon annan skrivit kan ge en statushöjning på kort sikt. På längre sikt kan dock vetenskapens kritiska granskning komma i fatt. Detta gäller också den som underlåter att rapportera sådant som motsäger den egna teorin eller den som är för snabb ut med sina "resultat". Om devisen "publish or perish" (publicera *eller* försvinna) är den som normalt gäller i vetenskapliga sammanhang skulle man här istället kunna tala om "publish *and* perish" (publicera *och* försvinna). Forskare har ett starkt egenintresse i att endast redovisa väl underbyggda resultat. Det dröjer inte länge innan forskare världen runt försöker reproducera de påstådda resultaten.

B.F. Skinner menar att vetenskapen tillhandahåller en slags interna, konsekvensetiskt motiverade, normer, som kraftigt förhindrar slarv och ohederlighet från att blomstra.

"Det är kännetecknande för vetenskapen att varje ohederlighet snabbt bringar olycka för den ohederlige. Ta till exempel en forskare som i sin forskning testat en teori han redan är välkänd för. Forskningsresultaten kan bekräfta hans teori, motsäga den eller lämna den i tvivelsmål. Oavsett någon eventuell böjelse att göra motsatsen måste han med samma självklarhet redovisa både resultat som stöder och resultat som motsäger teorin. Om han inte gör det själv kommer någon annan forskare göra det inom loppet av veckor, månader eller som mest några år. Detta kommer skada hans prestige mer än om han rapporterat resultaten själv. I det långa loppet handlar det inte så mycket om personlig prestige som om effektiv forskningsprocess. Forskare har helt enkelt funnit att hederlighet, både mot sig själva och mot andra är nödvändigt för att nå framgång."<sup>17</sup>

<sup>17</sup> Skinner, B.F., *Science and human behavior*, The Free Press 1953, p.13., citerat från Miller & Hersen, op.cit., s.7.

### Dygdetiska skäl för att stävja oredlighet

En etik som ser till konsekvenserna både för egen och för andras välfärd torde kunna komma till rätta med det mesta av både fusk, slarv och dålig vetenskap. Det är dock inte tillräckligt. De flesta människor skulle nog anse att det finns moraliska skäl att undvika fusk och slarv även om man är helt säker på att saken inte upptäcks och även om man är säker på att konsekvenserna vad avser egen och andras välfärd på både kort och lång sikt enbart blir goda. Ett exempel skulle kunna vara om en historiker, typ Charles Dawson som berättades om tidigare, sett till att förstöra William Herberts manuskript och alla anteckningar. Eftervärlden fick ny god kunskap sig till del men det var fel person som krediterades för forskningsinsatsen. De flesta skulle ändå avstå. Det finns andra moraliska skäl än de konsekvensetiska.

Det konsekvensetiska angreppssättet har varit förhärskande inom forskningsetiken. Mycket lite har gjorts för att fokusera forskarnas egna moraliska kvaliteter, deras moraliska dygder och laster. Den norske filosofen Knut-Erik Tranøy är ett av undantagen. Han brukar som ingredienser i en forskningsetik ta upp sådana traditionella Aristoteliska dygder som mod, sanningsenlighet, öppenhet och anständighet. Ett för forskare efterföljansvärt exempel finner han i filosofen Ludwig Wittgenstein. Det var en forskare som satte upp starka moraliska krav på sig själv - att inte se till praktiska konsekvenser som Nobelpris, ryktbarhet, professionell och samhällelig status eller ekonomi. Wittgenstein levde enligt den Augustinska formeln *gaudium de veritate*; i glädjen över att äga sanningen. Detta är den högsta formen för självförverkligande och det mest fullkomliga njutandet av människans möjligheter, hennes potentialitet. Utöver den etik som är inriktad på medmänniskans välfärd behövs i forskningen också en självförverkligandets etik av det slag som Tranøy pekar på. Ingen hederlig forskare skulle vilja dagtinga med sanningen eller omöjliggöra kritisk kontroll av sina resultat för att någon extern intressent vill öka sin eller en grupps nytta. Den kunskap forskaren söker måste kunna stå emot både kollegialt tryck och krav från uppdragsgivare och avnämare.

Det är en grundläggande och intressant konflikt som kommer i dagen när man bryter det konsekvensetiska och det dygdetiska perspektivet mot varandra. Är *sanningen* vetenskapens enda övergripande mål eller är målet att befrämja *välferden*? Man kan med Jane Heale hävda att det inte är ett hopande av sanna satser till varandra som driver vetenska-

pen.<sup>18</sup> Sanningen i sig kan inte tillräckligt motivera stora forskarinsatser. Det är *projektet* som gör arbetet mödan värt. Kan världen bli godare, intressantare och människor kanske något friskare och lyckligare? Heales invändning pekar på det önskvärda i att forskare i högre grad än vad som i dag tycks vara fallet frågar sig varför man anser vissa frågor mer viktiga att få svar på än andra. Valet av forskningsuppgift är något som oftare kunde problematiseras. Den föreslagna plikt-kollisionen mellan forskarens förpliktelser mot sanningen och förpliktelser till välfärd är emellertid blott skenbar. Den kan lösas med hjälp av en distinktion som redan Thomas av Aquino formulerade. Man bör skilja mellan en verksamhets *interna* och *externa* mål eller värden. Externa mål eller värden är alltid någons egendom eller tillhörighet och det finns ofta flera olika vägar att nå dem. Förpliktelsen till välfärd är ett externt mål för vetenskapen, ofta i praktiken formulerat av anslagsgivande råd och myndigheter. Sanningskravet i den vetenskapliga verksamheten är emellertid förknippat med för denna verksamhet specifika interna mål. De kan uppnås endast genom ett deltagande i just denna verksamhet. Alasdair MacIntyre har illustrerat vad som menas med interna och externa mål för en verksamhet genom en analogi om schackspel.<sup>19</sup>

MacIntyre ber oss att föreställa oss en förälder som vill lära sin sjuåring spela schack, trots att barnet själv inte har något egentligt intresse av att lära sig spela. Barnet tycker emellertid om godis och föräldern förklarar att om de spelar schack tillsammans en gång varje vecka så bjuds barnet på godis. Föräldern berättar dessutom att hon kommer att spela på ett sådant sätt att det blir svårt men inte omöjligt för barnet att vinna. Varje sådan vinst resulterar i en extra portion godis. Sålunda motiverad kommer sjuåringen att spela, och spela för att vinna. Så länge det är enbart godiset som lockar spelar det för barnet ingen roll om det fås genom ärligt spel. Kan man få godiset snabbare genom fusk så är det ett tillräckligt skäl att uppöva den konsten. Men, hoppas föräldern, en dag nås den tidpunkt då barnet inser schackspelets värde av andra skäl än den yttre belöningen. Genom förvärvandet av en särskild analytisk förmåga, strategisk fantasi och intensiv koncentration får sjuåringen skäl inte bara att vinna vid ett tillfälle, utan att behärska spelet och utveckla sig själv i relation till de krav och möjligheter som just schackspelandet ger. Om barnet nu fuskar så bedrar hon inte bara sin förälder utan också sig själv. Barnet har fått erfarenhet av spelets interna mål. Sanningskravet inom vetenskapen hör tillsammans med det nyfikna sökandet efter intres-

<sup>18</sup> Referensen till Heale från Robert Heeger vid ett seminarium då oredlighet i forskning diskuterades.

<sup>19</sup> MacIntyre, Alasdair, *After Virtue*, 2:a uppl., Duckworth 1985.



santa samband och förklaringar till denna verksamhets interna mål och värde. I denna mening är förpliktelsen till sanning primär för all vetenskaplig verksamhet.

Vetenskaplig oredlighet bör motverkas inte bara för att det riskerar välfärden, egen och andras. Hederligheten är nog en väg till framgång som Skinner uttryckte saken, men fusk och ohederlighet bryter också mot en uppfattning om vad som kännetecknar en god forskare och vad all forskning ytterst bör drivas av, en glädje i sanningen. Vetenskapssamhället har att slå vakt om och odla dessa ideal. Till sist måste man lita till varje forskares vilja att äga självrespekt och måste därför plantera detta "vetenskapens etos", med Bertil Fredholms ord, redan inom forskarutbildningen.

### **Rättigheter som handlingsbegränsning**

Ett tredje motiv för att komma till rätta med fusk och ohederlighet i forskning har med tillskrivandet av rättigheter att göra. Rättighetsteorier har en stark ställning i den etiska teoridiskussionen. I detta sammanhang är de tillämpliga särskilt när det gäller plagiat. Den som tar något som någon annan tänkt ut eller producerat och för det vidare som om det var ens eget kränker dennes rättigheter. Det är en vedertagen uppfattning att upphovsmannen till en idé, en metod eller någon annan uppfinning bör åtnjuta någon form av äganderätt till sitt alster. Den vanligaste skyddsformen i vetenskapliga sammanhang är *copyright* men också *patenträtten* är tillämplig. Det finns en rad, delvis kontroversiella, frågor som har med dessa skyddsformers tillämpning inom vetenskapens område att göra. De skall inte avhandlas här. På rättighetsteoriernas område handlar det om *vilka* rättigheter man har, *varför* man har dem (dvs. hur de kan motiveras) och *vad* man har när man har dem (dvs. hur någons rättighet är korrelerad till någon annans plikt). Det är sannolikt så att den doktorand som fick se sina idéer publicerade i professors bok med framgång kunde anmäla förfarandet till åtal som varande ett intrång i upphovsrätten. En förutsättning är att hon kunnat dokumentera idén i någon form av skriftligt material. Den nya informationsteknologin med snabb och omfattande datatrafik gör inte dessa rättighetsfrågor lätta att lösa.

### **Sanningsenlighet och öppenhet - två grundläggande principer**

I den etiska prövningen av forskningsprojekt vägs projektets nytta in i enlighet med någon form av konsekvensetisk modell men med beaktande av sådana deontologiska principer som försökspersoners rätt till ett informerat samtycke innan de involveras i en forskningsstudie. Beträffande grunden för att stävja oredlighet i forskning spelar konsekvensetiken en

mindre roll. Det är istället två principer från dygdetiken och den deontologiska etiken som utgör grunden. Principen om *sanningsenlighet* går tillbaka på vetenskapens grundläggande mål att försöka nå en så rimligt säker och allmängiltig kunskap som möjligt. Det är inte alltid forskaren når sitt mål och det tillhör vetenskapens dygder att också erkänna de brister och den osäkerhet som vidlåder forskningsresultaten. Att försöka få omvärlden att tro något man vet inte föreligger är emellertid att gå över den gräns där det vetenskapliga projektet upphäver sig självt. Sanningsenligheten kan aldrig vägas mot den eventuella nyttan av en handling eller ett projekt. Sanningen må vara svår att fånga och varje senior forskare inser i ödmjukhet att ju mer man lärt sig desto mer har man förstått att man inte begriper. Varje intressant vetenskaplig lösning ger möjlighet att formulera nya vetenskapliga problem. Strävandet efter sanning är dock trots svårigheterna att finna den en plikt för varje forskare. Varje forskare måste vinnlägga sig om att kritiskt ifrågasätta varje tes även då det är politiskt inkorrekt eller då det passar illa i den rådande vetenskapskulturen. Så också då det inte tjänar den egna karriären, det egna ämnet, den egna skolbildningen eller den egna prestige.

Principen om *öppenhet* är delvis en följd av att man accepterar principen om sanningsenlighet. Ett vetenskapligt resultat kan inte godkännas innan andra forskare givits möjlighet att kritiskt granska angivna material, metoder och argument. Principen om öppenhet är en grundsten i all universitetsforskning. Man skall öppet redovisa sina källor, sina data och sina teorier för att andra forskare men också avnämare av forskningens resultat skall kunna inse om slutsatserna man drar följer av dessa premisser. Resultaten bör också snabbt bli tillgängliga för andra forskare att bygga vidare på. Det gäller både positiva och negativa resultat. Principen om öppenhet kan ibland komma i konflikt med industriintressen när universitetsforskare söker samarbete med industrin. Det kan finnas situationer då principen om öppenhet får vika temporärt för att möjliggöra ett sådant samarbete. Ett exempel är när en forskare går med på att avvakta några månader med att publicera ett vetenskapligt resultat för att möjliggöra för industrin att söka ett patent. Den etiska problematiken kring intressekonflikter av detta slag diskuteras utförligare i ett särskilt kapitel i föreliggande betänkande. Inte i något fall bör dock principen om öppenhet överges på ett lättvindigt sätt och utan en noggrann avvägning mellan de värden som står på spel.

### 3.9 Principiella och praktiska svårigheter för att komma till rätta med oredligheten

#### Principiella svårigheter

Trots en viss diskussion i frågorna torde det som hittills sagts om vad oredlighet i forskning är och de etiska grunderna för att stävja sådant beteende ändå uppfattas som relativt okontroversiellt. När det gäller frågan om hur man skall komma till rätta med problemet och minska riskerna för oredlighet går meningarna emellertid isär. Några vill betona forskarnas egenansvar och pläderar för fortsatt självreglering i forskningsetiska frågor. Andra menar att forskarna inte är lämpade att tvätta sin egen byk utan föreslår någon form av extern juridisk kontroll av verksamheten. Dessa två uppfattningar kan sägas representera två huvudlinjer i diskussionen. För att svara på frågan hur man bör gå till väga och vilken av de två huvudlinjerna man bör välja måste några principiella utgångspunkter diskuteras. Det finns också praktiska hinder för att komma till rätta med problemet som har sin grund i den hierarkiska struktur som kännetecknar vetenskapssamhället.

#### *Att lita till forskarens heder*

Att det finns betydande praktiska svårigheter när det gäller att granska och stävja oredlighet i forskning torde framgå av de exempel som refererats. Inte minst kan det vara svårt att få en tydlig bild av det faktiska sakunderlaget. Svårigheterna är inte mindre på det principiella planet när det gäller att utforma etiska regler och riktlinjer. Man skulle kunna uttrycka det så att det man med dessa regler strävar efter är att reglera människors heder. För att göra detta måste man emellertid samtidigt lita till deras hederskänsla eller, annorlunda uttryckt, vilja att vara moraliska. Oavsett hur man i detalj definierar vetenskaplig oredlighet finns det alltid ett moment av avsiktligt bedrägligt förfarande eller ohederlighet med i bilden. I de flesta fall kan man nå bot och bättring genom att påtala vad som skett. Man vädjar då till den berördes sk. "bättre jag", hans eller hennes hederskänsla. Den som inte vill vara hederlig kommer man emellertid inte åt, om man inte avser att skapa den hundra procentigt effektiva kontrollstaten. Då har man emellertid lämnat moralens område.

För att komma till rätta med fusket måste det vetenskapliga projektets och kunskapssökandets idé inplanteras och odlas hos varje forskare. Man måste lita till att den inre sanktionen slår till när en forskare drab-

bas av frestelsen att gå genvägar i forskningen. Den tyske filosofen Ernst Tugendhat har uttryckt detta så att om en person saknar förmågan att känna moralisk skam så är det ingen idé att diskutera moraliska frågor med denne.<sup>20</sup> Man kan inte med lagar få människor att vara moraliska däremot kan man ge rättsligt stöd för människors vilja att vara moraliska genom att tillförsäkra sådant som rättssäkerhet, kompetens och opartiskhet vid provningar.

### **Hierarkin inom forskarvärlden - ett praktiskt hinder**

En del av problemen med att komma till rätta med vetenskaplig oredlighet hänger samman med att vetenskapssamhället sett ur ett socialt organisatoriskt perspektiv är mycket hierarkiskt uppbyggt. Det krävs ett stort mått av civilkurage för att en doktorand skall våga anmäla en professor för oredligt beteende. Man riskerar inte gärna den egna framtida karriären som i hög grad är beroende av goda vitsord från professorn och dennes nätverk av forskande kollegor. Erfarenheter från USA visar också att den forskare som anmäler en kollega för oredlighet riskerar att stämpas som illojal och frysas ut från de inre kretsar där beslut om forskningsanslag och tjänster diskuteras.

Idealt sett utgörs livsluften inom akademierna av det öppna samtalet, det ovillkorliga ifrågasättandet, den kreativa förmågan att tänka ständigt nytt, ibland inom etablerade forsknings- och kunskapstraditioner, ibland på tvärs med dessa. För kvinnor som stängs ute från de synliga och osynliga manliga nätverken eller som utsätts för sexualiserat maktmissbruk, för studenter och forskarstuderande som trycks ned av begreppspolisier och maktfullkomliga professorer blir vetenskapssamhället likt en nutida tom och dammig katedral - utan både livsluft och livslust. Särskilt utsatta är studenter och forskarstuderande som befinner sig i en stark beroendeställning till professorn, lektorn och handledaren. För att kunna etablera goda forsknings seder måste man med professorn i idéhistoria, Gunnar Erikssons, ord värna om den intellektuella nyfikenhetens moral.

Gunnar Eriksson har i ett idéhistoriskt perspektiv beskrivit fem olika moraltraditioner som präglar forskarnas seder inom det framväxande vetenskapssamhället.<sup>21</sup> Liksom andra människor får man anta att fors-

<sup>20</sup> Föreläsning vid Jahrestagung med Societas Ethica 1991.

<sup>21</sup> Eriksson, Gunnar, *Forskarens moral*, Föredrag vid kurs i forskningsetik vid Uppsala universitet den 9 april 1992. I Forskningsberedningens skrift nr 5, 1996: *Kan forskningen bli mer etisk?* utvecklar han fyra av dessa i den inledande artikeln *Etiska traditioner i forskningen - en idéhistorisk skiss*, Utbildningsdepartementet 1997.

karnas viktigaste källa till moralisk insikt är *den allmänna moralen* som predikar vanlig hygglighet och redlighet i umgänget människor emellan. Källorna till denna moral finner man inte bara inom kristendomen och hos de klassiska filosoferna. Det förefaller finnas en grundläggande moral som är gemensam för många kulturer, ideologier, religioner och andra livsåskådningar även om man inte är överens om normauktoriteten för denna moral.

Forskning var redan tidigt en syssla som gjordes inom ramen för en tjänst, ett ämbete. En av de förnämsta plikterna för ämbetsmannen som en del av den styrande klassen var att i allt visa sin lojalitet mot uppdragsgivaren, ”mot senaten och det romerska folket”. Från *ämbetsmannamoralen* finns fortfarande impulser kvar om att en forskare bör bortse från egna förmåner och aldrig låta sig mutas.

*Skråmoralen* med dess angivande av för varje skrå särskilda privilegier och förpliktelser har spelat en viktig roll alltsedan tillkomsten av de europeiska universiteten. ”Till privilegierna i de lärds skrå hörde sådant som att föreläsa i vetenskapliga ämnen och att demonstrera döda människors inälvor och att bära vissa akademiska dräkter. Till förpliktelserna hörde givetvis att uppbära dessa privilegier på ett värdigt sätt, att göra ett hedersamt arbete inom de givna ramarna och att tala latin, så att ingen utan kunskaper i detta språk skulle få någon vetenskaplig sanning om bakfoten.”<sup>22</sup> Från skråmoralen härrör den akademiska jurisdiktionen, ett eget rättsväsende inom universitetsvärlden som fanns kvar i Sverige fram till 1820-talet.

Sökandet efter sanning kan sägas vara vetenskapens förnämsta kännetecken i alla tider. Enligt Gunnar Eriksson fick dock denna sitt mest konsekventa uttryck först på 1800-talet i kamp mot religiösa, ideologiska och allehanda konstnärliga viljor. I Erikssons framställning får kemiprofessorn Per Cleve representera *sanningssökandets moral* genom ett citat från dennes promotionsföreläsning vid Uppsala universitet 1880.

”Naturvetenskapens mål, menar mången, ligger uti de praktiska fördelar som de tillskyndar mänskligheten. De skola hjälpa oss att förvärva vårt dagliga bröd etc. Denna åsikt är falsk. Naturvetenskapens mål är främmande för alla fördelar som den skänkt mänskligheten, för såvitt ej vetenskapens utveckling därav befrämjas. Målet för dessa vetenskaper är, liksom för alla andra, sanningen i all sin nakenhet. Och om de under sin utveckling närma sig målet, betyder det föga eller intet, om de skaffa bröd åt miljoner människor.”<sup>23</sup>

<sup>22</sup> Ibid., s. 8.

<sup>23</sup> Ibid., s.9.

*Den intellektuella nyfikenhetens moral* är en moraltradition som med sin syntes av ifrågasättande, öppenhet, vidsyn och humanitet skär tvärs igenom tidsåldrarna. Det handlar i hög grad om studenternas moral, de studenter som strömmade till universiteten i Bologna, Paris och Cambridge. ”Den nyfikna ungdomen”, med Gunnar Erikssons ord. Ifrågasättandet och lusten att ständigt veta mer och veta nytt drev så småningom ut forskaren att delta också i den offentliga dialog som inte styrs av kyrklig eller världslig överhet, ej heller av forskarskråets vaktkonstaplar borde man kanske tillägga. Forskaren är skyldig att hela tiden tvivla på sina resultat men känner sig också manad att ta ställning i olika samhällsfrågor. Nyfikenhet, mod att ifrågasätta och en strävan att kommunicera också den osäkerhet som i någon mening alltid vidlåder vetenskapens resultat är viktiga drag att odla i en forskarkultur som vill värna om vetenskapens trovärdighet och god forskningssed. Endast så kan avarterna med den vetenskapliga hierarkin undvikas. Att stimulera den intellektuella nyfikenhetens moral borde vara varje lärosätes främsta uppgift.

### 3.10 Medvetandegörande om kunskapssökandets villkor som det första ledet i ett förebyggande arbete

#### **Att introducera det vetenskapliga kunskapssökandets villkor**

Vikten av ett förebyggande arbete för att minska förekomsten av oredlighet i forskning torde ej kunna överskattas. "Vetenskapens etos" måste inplanteras redan från första kursveckan hos den som börjar en högskoleutbildning. Den bana man beträder präglas av att ny kunskap skapas, kunskap som behövs för att tolka och förstå verkligheten, kunskap som behövs för att förbättra världen så att den blir en bättre plats att bo på. Det är för detta ändamål man utrustar sig med vetenskapens kunskapsnycklar och metodiska färdigheter. Redan på grundutbildningsnivån börjar också skrivandet och laborerandet varför metodkurserna här lägger grunden både när det gäller god vetenskaplig praxis, hantering av data samt metoder för källhänvisning.

Utan att inom ramen för denna utredning kunna gå in på någon djupare vetenskapsteoretisk diskussion borde man ändå med fog kunna antaga att mycket slarv, övertolkning av data och vetenskapligt dåligt grundade förhoppningar som saluförs i olika samhällsfora kan stävjas med vad man skulle kunna kalla den *Popperska lösningen*. Den engelske filosofen

Karl Poppers grundläggande idé var att för att nå säker och allmängiltig kunskap är det inte tillräckligt att man med sina experiment och iakttagelser försöker verifiera den framställda hypotesen. Det vetenskapliga projektet går ut på att försöka *falsifiera uppställda hypoteser*. Det spelar ingen roll om forskaren verifierat sin hypotes i 99 fall av hundra om den hundrade iakttagelsen går i en annan riktning. Det hundrade fallet är nog för att vederlägga hypotesen. Det kan ibland vara ett väl starkt krav men något av Poppers vetenskapsteoretiska hållning borde genomsyra all forskning och utbildning. Professor Johan Cullberg brukar använda ett kriterium på god vetenskap som passar väl in i den *Popperska lösningen*, det sk. *övertäckningskriteriet*. Detta kriterium innebär att man skall inte kunna förutsäga resultatet av sitt försök eller sin studie. Det måste alltid vara kvar ett moment av överraskning om det verkligen är *ny* kunskap som skapas.

Till ett vetenskapligt kunskapssökande av det slag som här exemplifierats med hjälp av Popper och Cullberg bör nya studenter inbjudas. Själva anslaget är viktigt och bör markera ett brott med den gymnasiala tiden. Nyfikenhet och kreativitet kan främjas från början med en introduktionskurs där utbildningens anknytning till forskning och kunskapsutveckling accentueras. Problemlösning och kritisk skolning ger embryot både till att uppfatta den egna insatsen rätt och till att erkänna andras insatser i det gemensamma vetenskapliga projektet. Etikmomenten kan i början mycket väl fokusera på de goda exemplen, både i historiskt perspektiv och genom erfarna forskare på institutionen som goda föredömen. Till detta behöver teoretiska avsnitt föras in som gör studenterna förtrogna med etiska riktlinjer, begrepp och analysmetoder. Inom forskarsamhället har man traditionellt litat till mentorskapet för förmedling av etisk medvetenhet och ansvar. Det har räckt med att de yngre forskarna lärt av sina seniora kolleger. Det goda exemplet har i klassisk Aristotelisk tappning varit tillräckligt. Äldre forskare har sagt vad man anser och sen har det räckt med det. Alla har litat till den praktiskt vunna visdomen, den dygd Aristoteles benämnde *phronesis*. Idag har kunskapsutvecklingen gått så långt och de forskningsetiska frågeställningarna blivit så komplexa att nya insatser behövs för etikutbildning och systematisk reflektion kring forskningsetiska problem. Åsiksetiken behöver ersättas med en etisk reflektion byggd på argumentets primat och med kunskap om de etiska argumentens natur och begränsningar.

I förebyggande syfte har samhällsvetenskapliga fakulteten vid Stockholms universitet på ett föredömligt sätt beskrivit vetenskapens etos och en del gällande etiska riktlinjer i skriften *God vetenskaplig praxis* som

varje forskarstuderande får vid antagning till forskarutbildningen. Skriften finns med fakultetens benägna tillstånd med som bilaga 3 till detta betänkande.

Kommittén återkommer mer utförligt till frågor rörande utbildning i forskningsetik och behovet av forskning i tillämpad etik. Medicinska forskningsrådet anger i sina riktlinjer för prevention och hantering av ohederlighet inom medicinsk forskning tre sätt att minska risken för oredlighet i forskning.<sup>24</sup> Man pekar på behovet av utbildning, träning och etablerande av vetenskapliga normer och understryker vikten av att etablera ett regelsystem för upptäckt och utredning av misstänkta fall av oredlighet samt att det måste finnas en koppling mellan påvisandet av oredlighet och lämplig disciplinär åtgärd. Ytterligare ett sätt som anvisas för att minska riskerna för oredlighet är att uppmuntra åtgärder som syftar till att minska trycket på forskaren att publicera för att generera anslag. Vid meritvärdering och vid ansökan om forskningsanslag spelar antalet publikationer en viktig roll. Detta förhållande kan locka forskare att tumma på de etiska och vetenskapliga normerna för forskning och presentation av forskningens resultat. Det är emellertid viktigt att betona att också publikationernas kvalitet spelar en viktig roll i meritvärderingen. Det bör också framhållas att prestationskravet inom forskningen bör vara högt och att forskning av naturen är och bör vara en konkurrensutsatt verksamhet även om forskning också kräver samarbete. Det är angeläget att nya forskningsresultat snabbt publiceras. Ett otillbörligt tryck på publicering kan undvikas om sedvanliga etiska regler och normer för publicering följs och om potentiella ekonomiska intressekonflikter uppmärksammas.

### 3.11 God dokumentationsordning - en viktig åtgärd i förebyggande syfte<sup>25</sup>

Till god forskningssed hör att ange källor och referenser så tydligt och noggrant att man kan se att slutsatserna följer av premisserna och att dessa är korrekt återgivna. Detta gäller oavsett vilken disciplin forskaren tillhör. För en filosof som i sitt arbete prövar olika argument framförda av andra filosofer måste läsaren som tar del av forskningens resultat

<sup>24</sup> *Ohederlighet inom medicinsk forskning. Riktlinjer för prevention och hantering av ohederlighet inom medicinsk forskning*. Reviderade och fastställda av Medicinska Forskningsrådet 1996-10-02, Dnr 746/94.

<sup>25</sup> Beträffande skrivningarna i detta avsnitt har samråd skett med Riksarkivets handläggare Ian Fallenius.



kunna förvissa sig om att dessa argument är korrekt återgivna. Genom noggranna källhänvisningar skall man både kunna följa argumentationslinjen och bli förvissad om att de författare som forskaren stöder sig på får ett vederbörligt erkännande och en saklig bedömning.

På motsvarande sätt skall forskningsunderlaget redovisas inom alla vetenskapliga discipliner även om forskningsmetoderna varierar. Detta innebär att sådant forskningsmaterial som enkäter, bandupptagningar, videoinspelningar, intervjuutskrifter, laboratorieprov, reagens, resultat av provanalyser, laboratedagböcker, patientinformation, statistiska beräkningar och andra former av primärdata eller observationer måste dokumenteras och bevaras så att man kan se att de slutsatser forskaren drar verkligen följer av det forskningsunderlag man utgår från. Inom de internationella riktlinjerna för god laboratoriesed (Good Laboratory Practice) och god klinisk sed (Good Clinical Practice) ställs därför krav på att man skall kunna följa dataunderlaget genom hela forskningsprocessen. Det skall finnas en tydlig *trail of records*. Inom den industrifinansierade forskningen är dessa riktlinjer liksom andra internationella riktlinjer för kvalitetsbedömning och ackreditering av forskningsmiljöer sedan länge naturliga inslag i en god forskningssed.

Vid utredningar av misstanke om oredlighet i forskning påtalas ofta allvarliga brister avseende bevarandet av forskningsmaterial. I två nyligen gjorda svenska utredningar på det medicinska forskningsområdet visade det sig mycket svårt om inte omöjligt att slutgiltigt kunna ta ställning i skuldfrågan därför att primärdata inte hade bevarats på ett tillförlitligt sätt. Eftersom viktiga primärdata inte fanns dokumenterade kunde misstanke om oredlighet inte styrkas. Det var inte heller möjligt för den misstänkte att bevisa sin oskuld. Bristen på tydliga och praktiska ordningar för bevarande av forskningsmaterial innebär emellertid inte bara svårigheter av utredningsteknisk art. Det finns exempel på hur forskare som anmälts för oredlighet i sin forskning går igenom personliga tragedier och tvingas uppleva hur deras vitala forsknings- och arbetsmiljöer bryts ned och den egna forskarkarriären avbryts på ett brutalt sätt. Allt detta innan ärendet har kunnat bringas till ett slutgiltigt avgörande.

Att initiera utredningar innan det finns en genomförd ordning för bevarande av forskningsmaterial är djupt oetiskt genom att man riskerar att åsamka också den som är oskyldig stor skada. Även anmälaren lider stor skada. I en etisk prioriteringsordning måste därför arbetet med att säkerställa goda ordningar för dokumenterande och bevarande av forskningsmaterial komma före implementeringen av system för utredning av misstanke om oredlighet. Det ger en större rättssäkerhet för alla inblan-

dade parter genom att man får ett bättre underlag för utredningar och innebär ett extra skydd för den som är hederlig i sin forskning. Som en extra vinst kommer det att bli betydligt lättare att identifiera den som fuskar. God forskningssed inbegriper således goda ordningar och praktiska förutsättningar för dokumentation och arkivering av forskningsmaterial. Sammanfattningsvis kan följande intressen beträffande bevarande av forskningsmaterial identifieras.<sup>26</sup>

*Det allmännas intressen genom statens försorg:*

1. för vetenskaplig bedömning av underlaget till avhandlingar och rapporter;
2. för samhällets planering och utveckling;
3. för skydd av medborgarna;
4. för den offentliga insynen i forskningsprocessen samt;
5. för återanvändning av forskningsmaterial i nya undersökningar.

*Forskarens intressen:*

1. för vetenskaplig bedömning av underlaget till avhandlingar och rapporter;
2. för återanvändning av forskningsmaterial i nya egna undersökningar;
3. för att undvika obehörigt utnyttjande av forskningsmaterial.

*Forskningsinstitutionens intresse*

1. för vetenskaplig bedömning av underlaget till avhandlingar och rapporter;
2. för återanvändning av forskningsmaterial i nya från institutionen utgående undersökningar;
3. för att undvika obehörigt utnyttjande av forskningsmaterial;
4. för att skydda sitt eget anseende genom att kunna visa att man förvarar forskningsmaterial på ett sådant sätt att etisk granskning kan ske;
5. för att uppfylla krav från externa anslagsgivare.

*Forskarsamhällets intresse*

1. för återanvändning av forskningsmaterial i nya vetenskapliga undersökningar;
2. för vetenskapshistorisk forskning.

Det framgår av intressespecifikationen att flera intressen hos de olika aktörerna sammanfaller. Forskaren, forskningsinstitutionen, forskarsamhället och det allmänna har intresse av att verksamheten bedrivs enligt

<sup>26</sup> Bearbetat efter Tomenius, Lennart, Bevarande av material från forskningsprojekt, *Arkiv, samhälle och forskning*, 1994:3, s.7-37

uppställda etiska regler. Den som upplever sig oskyldigt anklagad för oredlighet i forskning har ett starkt intresse av att kunna visa på en god överensstämmelse mellan påstådda resultat och de data som ligger till grund för dessa. Utredningar av misstanke om oredlighet försvåras allvarligt av att primärdata inte finns sparade på ett betryggande sätt. Forskningsinstitutioner och lärosäten måste kunna visa att man har fungerande riktlinjer för beivrande av oredlighet i forskning. I detta krav ligger implicit också kravet på en god ordning för bevarande av forskningsmaterial. Forskningsinstitutionerna och forskarna har mycket starka egenintressen av en hög forskningsmoral. Detta inbegriper intresset att hålla forskningsmaterial tillgängligt även efter publicering. När det gäller forskarnas och deras institutioners intressen bör det påpekas att normalbeteendet forskare emellan är att ta kontakt och byta reagens, cellinjer och annat forskningsmaterial eller att man försöker göra om försöken på plats. Att titta på andras primärdata är sannolikt för de flesta forskare inte primäralternativet och dessutom tidsödande jämfört med att göra om ett försök med sina egna instrument och material.

På fyra punkter förefaller intressena gå olika vägar. Statens intresse när det gäller samhällsplanering och utveckling torde dock snarare vara knutet till utlysning av forskningsmedel och till återförande av forskningens resultat till organisationer och myndigheter. Frågan om offentlig insyn behandlas likaledes som en särskild fråga och det är tveksamt om den offentliga insynen och dialogen överhuvudtaget är beroende av eller gynnas av att forskningsmaterial såsom primärdata arkiveras enligt gängse regler för offentlig verksamhet. En offentlig insyn finns redan säkerställd för många forskningsprojekt genom att samtliga ansökningar hos de statliga forskningsråden och de sk. löntagarfondsstiftelserna är allmänna handlingar. Genom publicering offentliggörs också resultaten av forskning. Statens intresse av att skydda medborgarna säkerställs redan genom den forskningsetiska granskningen och genom sekretesslagstiftning. Forskaren och dennes institution har ett legitimt intresse av att förhindra andra att ta del av och använda det egna forskningsmaterialet. Detta intresse är svårförenligt med en önskan att forskningsmaterialet skall arkivläggas enligt gängse regler för statlig myndighet och därmed bli allmän handling. Samtidigt har forskarsamhället ett legitimt intresse av att insamlade data inte göms undan utan blir föremål för prövning av nya vetenskapliga frågeställningar.

### Bevara genom att dokumentera och arkivera

Att de olika intressena inte är lätta att förena framgår av en ganska omfattande diskussion i ämnet bevarande av forskningsmaterial.<sup>27</sup> Knäckfrågorna i denna diskussion har gällt forskningsarkivets status och frågorna huruvida olika typer av forskningsmaterial utgör allmänna handlingar eller inte. Det ankommer ytterst på Riksarkivet och statliga myndigheter som bedriver forskning att gemensamt lösa dessa knäckfrågor. Det forskningsetiska kravet att man skall kunna pröva om påstådda resultat följer av forskningsunderlaget och att forskaren inte varit oredlig i sin forskning förutsätter inte att forskningsmaterial arkiveras eller på annat sätt kommer att utgöra allmänna handlingar. För att uppfylla de etiska kraven är det tillräckligt att forskningsprocessen från början till dess slut dokumenteras på ett riktigt sätt. Ur juridisk synpunkt är det en avgörande skillnad huruvida man använder termerna *dokumentation* eller *arkivering* av forskningsmaterial. Enligt 2 kap 9 § tryckfrihetsförordningen blir också upprättade handlingar inom offentliga myndigheters forskningsverksamhet som annars inte skulle anses som allmänna detta så snart de tas om hand för arkivering. Varken tryckfrihetsförordningen eller arkivförordningen säger emellertid något om hur forskning skall dokumenteras. Eftersom också frågan om arkivering av forskningsmaterial rymmer viktiga forskningsetiska aspekter och är en del av bevarandeuppgiften för forskningsinrättningar måste den dock här kort beröras.

### Offentlighetsprincipen för forskning vid statliga myndigheter

För forskning som bedrivs av myndigheter gäller offentlighetsprincipen. Allmänheten har rätt till insyn både i den administrativa verksamheten och i den forskning som bedrivs vid myndigheten. Regler baserade på denna offentlighetsprincip finns angivna i 2 kap tryckfrihetsförordningen. Härmed inbegripes all forskning som bedrivs vid svenska universitet och högskolor men också all sektorsforskning som bedrivs av förvalt-

<sup>27</sup> Tomenius, Lennart, Bevarande av material från forskningsprojekt, *Arkiv, samhälle och forskning*, 1994:3, s.7-37; SOU 1989:74, *Forskningsetisk prövning*; Riksarkivet (1986), Arkivansvar i samband med externt finansierad forskning (stencil). RA dnr: 2977/S 51/83, 103 sidor; Riksarkivet (1988), Forskningsprojektens arkiv. Riksarkivet 1988-01-28 (stencil), RA dnr 153-88-50, handledning 23 sidor samt broschyr 6 sidor; Bohlin, Alf, *Offentlighet & Sekretess i myndighets forskningsverksamhet*, Riksarkivet, Rapport 1997:2; Tomenius, Lennart, Är forskningsverksamhetens rättsliga ställning oklar?, *Tema Arkiv* 3, 1992, s.9-18; Lundquist, Lennart & Tomenius, Lennart, Vad skall forskaren göra med sina papper?, *Läkartidningen* 1991, Vol 88 nr 22, s. 2034-2040.

ningsmyndigheter. Forskning som bedrivs i privaträttsliga former omfattas emellertid inte av denna i svensk grundlag angivna offentlighetsprincip. Detta innebär att forskare inom den industrifinansierade forskningen som står för majoriteten av all svensk forskning inte omfattas av denna princip. Genom tillägg i 1 kap 8§ bilagan sekretesslagen gäller sedan 1 januari 1997 offentlighetsprincipen fullt ut också för Chalmers Tekniska Högskola och för Högskolan i Jönköping. Allmänheten har däremot inte rätt till insyn i den forskningsverksamhet som bedrivs vid inrättningar såsom Handelshögskolan i Stockholm eller av enskilda utbildningsanordnare såsom Teologiska Högskolan i Stockholm.

### **Ärendehandläggning eller faktiskt handlande**

Den fråga som kanske diskuterats mest när det gäller bevarande av forskningsmaterial är om forskning vid myndighet skall uppfattas som en handläggning av ett ärende eller som ett så kallat faktiskt handlande. Uppfattar man forskning som ärendehandläggning är det först när forskningsprojektet färdigställts och dess resultat presenterats som dess handlingar kan bli allmänna. Uppfattar man istället forskning som faktiskt handlande blir varje handling inom forskningsprojektet allmän så snart denna handling färdigställts. Allmänna handlingar är offentliga handlingar med undantag från de inskränkningar härvidlag som föreskrivs i sekretesslagen.

Det finns olika uppfattningar när det gäller frågan om forskning skall uppfattas som ärendehandläggning eller som faktiskt handlande. Den Forskningsetiska utredningen under Carl-Gustaf Andrén relaterade utförligt de motsatta ståndpunkterna.<sup>28</sup> Hans-Gunnar Axberger har i sin skrift *Offentlighet och sekretess*, 1983, med utgångspunkt i 2 kap 7 § tryckfrihetsförordningen hävdad att ett forskningsprojekt skall uppfattas som ett ärende. I en promemoria daterad den 16 september 1986 utarbetad inom riksarkivet av Lennart Lundquist förfäktades uppfattningen att forskningsverksamhet utgör faktiskt handlande. Carl-Gustaf Andrén drog själv slutsatsen att forskning ”har påtagliga likheter med ärende under behandling eller med pågående utredningsarbete” och att man bör tolka tryckfrihetsförordningens bestämmelser i enlighet därmed.<sup>29</sup> Om denna tolkning inte var juridiskt möjlig krävdes enligt Andréns förmenande en ändring av svensk grundlag.

<sup>28</sup> SOU: 1989:74, *Forskningsetisk prövning. Organisation, information och utbildning. Betänkande av forskningsetiska utredningen*, Allmänna Förlaget, Stockholm 1989. s. 82-88.

<sup>29</sup> *Ibid.*, s. 85

Alf Bohlin har i en nyligen av Riksarkivet utgiven rapport hävdad uppfattningen att forskning bör karakteriseras som faktiskt handlande.<sup>30</sup> Beträffande argumentationen för denna uppfattning hänvisas till den angivna rapporten. Beträffande uppdragsforskning där en myndighet ger i uppdrag åt en annan myndighet att utföra forskning bör forskningshandlingarna enligt Bohlin uppfattas som utgörande faktiska handlingar. Om uppdragsgivaren är en överordnad myndighet kan uppdraget däremot ge upphov till att forskningsverksamheten blir ett ärende hos den underordnade myndigheten. Till myndigheten inkomna handlingar blir alltid allmänna handlingar så snart de kommit behörig befattningshavare till handa, oavsett om det gäller färdigställda handlingar eller utkast. Ett skriftligt enkätsvar blir därmed allmän handling så snart det tas emot av den enskilde forskaren. Detsamma gäller t.ex. utdrag ur register som rekvisiterats från annan myndighet, korrespondens mellan forskare, examensarbeten som inlämnas till en institution och externa anslagsgivares beslut.

Den största delen av forskningsverksamheten rör handlingar som framställs eller utarbetas inom myndigheten. Så snart en sådan handling "expedierats" - med vilket förstås avsås - benämnes den upprättad handling och blir därmed allmän handling. Det kan gälla en enkät som sänds ut, ett forskningsprogram som bifogas en ansökan om anslag eller en skriftlig förfrågan till en annan myndighet eller till en enskild person. Med utgångspunkt från uppfattningen att forskning skall ses som faktiskt handlande kan många av de handlingar som utgör underlag i ett forskningsprojekt bli allmänna handlingar långt innan projektet färdigställs eller expedierats. Alf Bohlin beskriver detta som har med "färdigställda handlingar" att göra sålunda.

"För sådana fall, då en handling varken expedierats eller hänför sig till visst hos myndigheten anhängigt ärende, har det i TF 2:7 1st 2p (sista ledet) givits en särskild regel, enligt vilken handlingen skall anses som upprättad, när den "justerats av myndigheten eller på annat sätt färdigställts". Inga direkta svårigheter möter att fastställa, om en handling blivit upprättad genom justering. Den för handlingens karaktär av allmän avgörande tidpunkten är givetvis den, då handlingen försetts med intyg om sin riktighet. Vad som exakt innefattas i uttrycket "på annat sätt färdigställts" är däremot inte lika klart. Då det emellertid inte krävs något särskilt förfarande från myndighetens sida för att handlingen skall anses som färdigställd och därmed upprättad, (här refereras till prop 1975/76:160 s 143) torde det vara tillräckligt, att den t. ex. godkänts (sanktionerats) av därtill behörig befattningshavare eller omhändertagits för förvaring. Huruvida handlingen för-

<sup>30</sup> Bohlin, Alf, *Offentlighet & Sekretess i myndighets forskningsverksamhet*, Riksarkivet Rapport 1997:2.

varas i arkivutrymme eller på t. ex. forskarens tjänsterum är därvid utan betydelse (här refereras till prop 1979/80:2 Del A s 172).<sup>31</sup>

Detta innebär, som Bohlin påpekar, att fotografier, videoinspelningar och bandupptagningar blir allmänna handlingar så snart fotografiet framkallats eller inspelningen avslutats och omhändertagits av forskaren. ”Att forskaren på basis av innehållet i dem kommer att dra vissa slutsatser, som han senare redovisar i sin rapport, måste härvidlag sakna betydelse. Handlingen som sådan är ju inte avsedd att omarbetas och kan därför inte ses som något utkast eller koncept.”<sup>32</sup> Det sagda måste då innebära att en forskare vid en myndighet som på sin väg till publicerad rapport färdigställer sina forskningsunderlag har att i juridisk mening uppfatta dessa som allmänna handlingar, handlingar som vem som helst har rätt att få tillgång till om de inte skyddas av sekretess. En komplikation av detta som Bohlin inte tycks ha uppfattat är att handlingar som på detta sätt blivit allmänna inte torde kunna patenteras. I normalfallet får forskaren inte ens nämna på ett seminarium vad han avser att patentbelägga. Lagtolkningen rimmar illa med trycket på forskare att vara först, att vara unika och originella. Den biomedicinske forskarens egenhändigt tillverkade antikroppar, infärgade cell- och vävnadsprover, cellinjer och DNA-konstruktioner utgör allmänna handlingar. Så också justerade laboratoriehandböcker och uppteckningar av provresultat. Det senare framgår ännu tydligare med utgångspunkt från Bohlins tolkning av 2 kap 7 § 2 st tryckfrihetsförordningen gällande diarium, journaler och sådana register som förs fortlöpande.

”Sådana handlingar anses upprättade, så snart de ”*färdigställts för anteckning eller införing*”. Gemensamt för dem är sålunda, att de blir allmänna på ett mycket tidigt stadium. Ett diarium är upprättat ”i det ögonblick bläcket torkat”. ... Med ”register eller annan förteckning” avses bl a olika typer av kortregister, vilka kontinuerligt tillförs nya uppgifter. I samma stund som en anteckning görs i registret, blir det i denna del att anse som upprättat.”<sup>33</sup>

De forskare som bedriver någon form av empirisk forskning, dvs. forskning där man samlar data om verkligheten i stort som smått skall enligt denna lagtolkning uppfatta sina forskningsunderlag som allmänna handlingar. Den forskare däremot som producerar osjälvständiga mellanled av typen avhandlingsutkast och koncept på sin väg till färdig forskningsprodukt behöver inte uppfatta sitt inom myndigheten upprättade forskningsmaterial som allmänna handlingar. Denna lagtolkning placerar så-

<sup>31</sup> Ibid., s. 17f.

<sup>32</sup> Ibid., s. 18.

<sup>33</sup> Ibid., s. 19.

ledes forskare inom humaniora, teologi, rättsvetenskap och de icke-empiriska delarna av samhällsvetarnas forskning i en särskild kategori. En mellanprodukt är ingen allmän handling, ”så länge den *ej* har *expedierats*. Denna förutsättning är uppfylld, om handlingen dels är av *preliminär beskaffenhet* (utkast etc), dels överlämnas till någon utomstående uteslutande i *samrådssyfte*.<sup>34</sup> En forskarstuderande i juridik kan exempelvis konsultera utomstående experter beträffande sina preliminära alster utan att någon annan har rätt att ta del av det han håller på med.

Även mellanprodukter och arbetsmaterial blir emellertid allmänna handlingar om de tas om hand för arkivering, oavsett om de expedieras eller inte. Beträffande arkivmaterial gäller att dessa får inte gallras utan stöd i författning. Riksarkivet beslutar med stöd av 12 § arkivförordningen gallringsföreskrifter när det gäller handlingar hos särskilt angivna myndigheter och sektorsövergripande verksamheter.<sup>35</sup> Någon generell gallringsföreskrift avseende forskningshandlingar finna inte till dags dato men riksarkivet arbetar enligt uppgift med en sådan föreskriftstext.

Att en handling är allmän innebär inte att den automatiskt blir offentlig. Rätten att ta del av allmänna handlingar får dock endast inskränkas genom föreskrifter i lag. En högskola eller annan myndighet som bedriver forskningsverksamhet kan således inte själv besluta om att införa sekretess avseende visst forskningsmaterial. Sekretesslagen medger sekretess för att skydda t. ex personer som är föremål för vetenskapliga undersökningar om det kan antas att den som lämnar uppgifter eller någon honom närstående lider men om uppgifterna röjs. Också affärshemligheter kan skyddas genom sekretess. En forskare som av legitima vetenskapliga konkurrensskäl under vissa skeden av forskningsprocessen vill skydda sitt eget forskningsunderlag från andras rätt att ta del av det har dock inte möjlighet att göra detta genom hänvisning till gällande sekretesslagstiftning.

### **Dåligt anpassad lagstiftning**

När det gäller frågorna kring hur forskningsmaterial bäst skall bevaras med hänsyn till de delvis motstridiga intressen som står på spel kan av det ovan sagda konstateras att den nuvarande lagstiftningen inte är anpassad till forskningsverksamheten som den idag bedrivs. De befintliga juridiska instrumenten har en stark begränsning genom det faktum att en

<sup>34</sup> Ibid., s. 20.

<sup>35</sup> Riksarkivets gallrings- och bevarandepolicy finns beskriven i skriften *Bevarandet av nutiden*, Riksarkivet 1995.



stor och växande del av forskning idag bedrivs i privaträttsliga former. Det gäller både den industrifinansierade forskningen men också den forskning som bedrivs av enskilda utbildningsanordnare och av stiftelsehögskolorna. Bland ett slumpmässigt urval av svenska forskare kommer därför frågan om vilka rättsregler som styr bevarandet av forskningsmaterial att vara godtyckligt beroende på vilken arbetsgivare man för närvarande har. En forskare vid Handelshögskolan i Stockholm lyder inte under samma bevaranderegler som en forskare vid Stockholms universitet. Om forskaren vid Handelshögskolan skickar in en ansökan om forskningsanslag till Medicinska forskningsrådet kommer denna ansökan att arkiveras och bli allmän handling eftersom forskningsrådet är en myndighet. Sänder han in ansökan till Cancerfonden finns inte samma krav på arkivering och ansökan blir heller inte allmän handling. En motsvarande ansökan från en forskarkollega vid universitetet blir allmän handling i båda fallen.

Det förefaller alltså som om juridiken kommer till korta när det gäller att reglera bevarande av forskningsmaterial. Ur forskarsamhällets synvinkel strider den dåligt anpassade lagstiftningen mot den grundlagsenliga principen om alla medborgares likhet inför lagen. Även om man håller sig till den forskningsverksamhet som ligger inom ramen för myndighetsverksamhet kommer de lagtolkningar och definitioner Alf Bohlin förslår att innebära ett avsteg från samma princip. Forskare kommer att behandlas olika med avseende på andras rätt att ta del av deras forskningsmaterial beroende på vilken disciplin man arbetar inom. Avhandlingsutkast inom rättsvetenskap, samhällsvetenskap, humaniora och teologi blir inte allmänna handlingar men biomedicinarens, teknologens och naturvetarens laboratedagböcker liksom i biologiskt material beskrivna delresultat blir allmänt tillgängliga. Väljer man att följa förslaget från den tidigare forskningsetiska utredningen under Carl-Gustaf Andrén och införa ett förtydligande i 2 kap 9 § av tryckfrihetsförordningen skulle sannolikt en större likhet forskare emellan uppnås. Ett slutgiltigt avgörande i juridisk mening av lagtolkningsfrågorna om huruvida forskningsverksamhet skall uppfattas som ärendehandläggning eller som faktiskt handlande kräver en rättslig prövning. Diskrepansen mellan forskning som bedrivs av myndighet och forskning som bedrivs i privaträttsliga former kvarstår emellertid. Mot bakgrund av en utveckling där alltmer forskning bedrivs i privaträttsliga former upplever Kommittén denna diskrepans mycket otillfredsställande.

### **Öppenhet i ordnade former**

Offentlighet är en självklar konsekvens av vetenskapens grundläggande princip om öppenhet. Påstådda forskningsresultat och forskningsmetodernas tillförlitlighet måste tåla en prövning i offentlighetens ljus. Öppenheten måste dock värnas i ordnade former för att man skall kunna tillgodose andra legitima intressen såsom forskningens frihet och rätten för en forskare att själv bearbeta och dra slutsatser från det forskningsunderlag han med egen möda skaffat fram. Det måste stå en rimlig tid till buds för forskaren att själv bearbeta och tolka sina vetenskapliga rön. Först när han är färdig blir resultaten av forskarmödan offentlig genom publicering eller som föreläsning. Vid denna slutpunkt skall dock hela processen kunna följas. Vägen fram dit är öppenheten mer begränsad. Etiska och juridiska regler måste anpassas till dessa för den vetenskapliga verksamheten gånge och självklara formerna.

Kommittén föreslår mot bakgrund av ovanstående redogörelse för lagstiftningsfrågor och intresse motsättningar att bevarande av forskningsmaterial skall göras antingen i form av dokumentation eller i form av arkivering i enlighet med nedan angivna preciseringar. Förslaget är förenligt med att riksarkivet beslutar om gallringsföreskrifter för visst material, i detta förslaget det som ej är angivet under det som bör arkiveras. Enligt uppgift avser riksarkivet inte att i sina föreskrifter ange några regler för dokumentation av forskningsmaterial.

### **Arkivering av visst material för alltid**

Arkivering av forskningsmaterial inom forskning bedriven av myndigheter innebär enligt arkivförordningen att detta material blir allmänna handlingar. Efter prövning enligt sekretesslagen kan de också bli offentliga handlingar. Arkivering innebär enligt arkivförordningen att materialet skall sparas för alltid om Riksarkivet inte utfärdar särskilda gallringsföreskrifter. Forskningsinrättningar som drivs i privaträttsliga former rekommenderas att så långt man finner lämpligt att följa samma principer för sitt bevarande när man utformar sina arbetsordningar.

Grundläggande information om forskningsprojekt skall sparas för alltid. Med grundläggande information om forskningsprojekt avses:

1. projektplan;
2. medelsansökan;
3. beslut om anslagstilldelning;
4. minnesanteckningar från styrgrupps och referensgruppsmöten;

5. ansökan till och utlåtande av forskningsetisk kommitté, djurförsöksetisk nämnd eller annan form av etiskt prövningsorgan eller annat organ som enligt lag har att meddela tillstånd för visst försök;
6. slutrapport inklusive ekonomisk slutredovisning.

Det åligger varje universitet, högskola eller annan myndighet som bedriver forskningsverksamhet att arkivera forskningsmaterial enligt denna beskrivning. Uppgiften delegeras lämpligen till institution eller annan lämplig enhet. Respektive forskningsinrättning har att tillse att praktiska förutsättningar finns för att på ett betryggande sätt förvara dessa handlingar. Allmänhetens intresse av insyn i forskningsverksamheten genom tillgång till allmänna handlingar i enlighet med offentlighetsprincipen torde genom de så upprättade forskningsarkiven vara fullt tillräckligt. Det torde också vara tillfyllest för den forskare som vill närma sig forskningen från ett vetenskapshistoriskt perspektiv. Som beskrivs utförligt i det kapitel i detta betänkande som tar upp frågorna kring insyn och öppenhet finns därtill en rad andra instrument att tillgå för att främja insyn och debatt kring forskning.

### **Dokumentation av forskningsprocessen**

God forskningssed inbegriper en god dokumentationssed. Liksom andra seder och bruk på forskningsetikens område kan man här vänta sig ett gemensamt synsätt oberoende av vilket rättsligt system forskaren arbetar inom. Helsingforsdeklarationen och andra etiska riktlinjer omfattas i vida kretsar inom det internationella vetenskapssamfundet och läkemedelsindustrin har på eget initiativ sökt harmonisera etiska riktlinjer för god klinisk sed och god laboratoriesed. Eftersom etiken på detta område inte känner av några nationella eller internationella ojämlikheter i de rättsliga systemen kan man vänta sig att det också sker en anpassning till gemensamma ordningar för dokumentation av forskningsprocessen och bevarande av forskningsmaterial där så är etiskt motiverat. För det forskningsetiska kravet på en god ordning för dokumentation av forskningsprocessen torde det därför spela mindre roll att det svenska rättssystemet gör skillnad mellan forskning som bedrivs av myndighet och forskning som bedrivs i privaträttslig form. På liknande sätt som när det gällde arkivering av forskningsmaterial rekommenderas forskningsinrättningar som drivs i privaträttsliga former att i sina arbetsordningar införa regler och tillskapa praktiska förutsättningar för dokumentation av forskningsmaterial. Dokumentation enligt här föreslagna riktlinjer får aldrig vara en ursäkt för dålig arkivordning och otillräckliga resurser för arkivering avseende sådant forskningsmaterial som skall arkiveras.

**Kommitténs förslag till övergripande riktlinjer för dokumentation av forskningsprocessen.**

1. Varje universitet, högskola, annan myndighet som bedriver forskningsverksamhet eller annan fristående forskningsinrättning rekommenderas att dokumentera forskningsverksamhet i enlighet med denna ordning. Ansvar för dokumentationen delegeras lämpligen till institutioner och motsvarande forskningsenheter.
2. Forskningsverksamhet skall dokumenteras på ett sådant sätt att en utomstående granskare tydligt kan följa hela forskningsprocessen och kunna förvissa sig om att slutsatser och resultat följer av premisserna.
3. Dokumentation skall vidare göras på ett sådant sätt att andra forskare kan ta vid och använda forskningsunderlag som utgångspunkt för nya vetenskapliga studier i enlighet med de regler som gäller för ägande- och förfoganderätten till forskningsmaterial och med iakttagande av gällande sekretessbestämmelser.
4. Det vetenskapliga intresset skall vara övergripande och vägledande vid dokumentation av forskningsprocessen.
5. Forskningsmaterial som det inte är vetenskapligt motiverat att spara skall dokumenteras av forskaren. Denna skriftliga dokumentation skall vidimeras av prefekt eller motsvarande forskningschef.
6. Dokumentation av forskningsprocessen med utgångspunkt från dessa riktlinjer skall bevaras i minst tio år.

Det är viktigt att dokumentationen redovisar hela dataunderlaget så att man i efterhand kan förvissa sig om på vilka grunder en selektion av data har gjorts. Också sk. negativa resultat bör redovisas, dvs. data som motsäger den hypotes man prövar. Sådana data kan visa sig mycket värdefulla för att pröva nya vägar inom forskningen. En redovisning av negativa resultat medför också att risken för att forskare upprepar andras misstag kan minskas.

Det vetenskapliga intresset skall vara övergripande och vägledande vid dokumentation av forskningsprocessen. Man bör därvidlag hålla i minnet att forskningsmaterial kan vara av mycket skiftande slag. Det kan föreligga i formen av datafiler (eller delar därav), filmer, videoband, anteckningar, ljudbandupptagningar, gener, plasmider, DNA-konstruktioner,

antikroppar mm. Med det vetenskapliga intresset som huvudprincip torde behovet av att med fakta kunna belägga misstankar om avsteg från etablerade vetenskapliga normer för datainsamling, bearbetning och källredovisning väl tillgodoses. Det är mot denna bakgrund lämpligt att varje forskningsinstitution och lärosäte utformar sina egna regler där man kan ta hänsyn till den egna verksamhetens särskilda behov och förutsättningar.

Med det vetenskapliga intresset som vägledande princip för bevarande av forskningsmaterial måste man ha i åtanke att en del material, särskilt inom biomedicinsk forskning ur vetenskaplig synpunkt är att betrakta som färskvara. Det är inte ur det vetenskapliga perspektivet befogat att spara det för någon längre tid. För att kunna följa forskningsprocessen och se att resultat följer av forskningsunderlaget och att ingen otillbörlig selektion av data förekommit bör sådant material dock beskrivas i en särskild av prefekten eller motsvarande forskningschef vidimerad skriftlig dokumentation innan materialet slängs.

Dokumentation av forskningsprocessen med utgångspunkt från dessa riktlinjer skall bevaras i minst tio år. Längre tid för bevarande kan förekomma om det bedöms intressant ur vetenskaplig synpunkt. Vid ett universitet, ett sektorsorgan eller en forskningsinrättning med många institutioner och avdelningar delegeras lämpligen uppgiften att utforma detaljregler för dokumentation till prefekten eller annan institutions- eller forskningsansvarig. Arkivariers expertkunskap bör tas till vara också när det gäller dokumentation av forskningsmaterial.

Karolinska institutets nyligen beslutade riktlinjer för dokumentation av forskningsmaterial stämmer väl överens med de generella förslag som Kommittén här anfört. De finns med Karolinska institutets benägna tillstånd medagna i betänkandet som bilaga 4. Riktlinjerna är framtagna med sikte på klinisk forskning, epidemiologisk forskning och experimentell forskning och bygger på ett system med loggböcker där varje sida har ett unikt nummer och hela forskningsprocessen dokumenteras löpande. Det är obligatoriskt att använda loggböckerna. Det åligger varje institution att skapa lokala tolkningsföreskrifter baserade på de särskilda förhållanden som kan gälla på varje institution samt att skapa rutiner för distribution av riktlinjerna till forskare, doktorander och teknisk personal som deltar i forskning. Prefekten ansvarar också för att nyanställd personal informeras om riktlinjerna.

Dokumentation av forskningsprocessen med utgångspunkt från av Kommittén angivna riktlinjer förändrar inte sаклäget när det gäller frå-

gan om de dokumenterade forskningshandlingarna skall uppfattas som allmänna eller inte. Denna fråga måste lösas i särskild ordning. Andra etiska aspekter när det gäller handhavande av forskningsmaterial, särskilt sådant material som innehåller eller möjliggör framtagande av personuppgifter behandlas i ett särskilt kapitel i föreliggande betänkande.

### **Ägande av och förfoganderätt till forskningsmaterial**

Att forskningsinstitutionen/lärosätet ansvarar för dokumentation och arkivbildning av forskningsmaterial i enlighet med här föreslagna riktlinjer torde vara okontroversiellt. Ett sådant förfarande står också i samklang med den allmänna regeln i svensk arbetsrätt att arbetsresultatet tillkommer arbetsgivaren.<sup>36</sup> Denna arbetsrättsliga princip kan dock komma i konflikt med den immaterialrättsliga principen om upphovsmannens ensamrätt till sitt verk. I ett beslut 1997-01-15 framhåller Justitieombudsmannen att rättsläget på detta område är delvis omstritt.<sup>37</sup> Det ligger inte inom Kommitténs direktiv att föreslå hur denna konflikt mellan olika rättsprinciper skall lösas.<sup>38</sup> En etisk konflikt kan uppkomma mellan intresset från forskaren och forskarens institution att söka patent och forskningens intresse av öppenhet. Denna konflikt kommer att diskuteras i samband med att frågorna om industrisamarbete tas upp. Att forskningsinstitutionen dit forskaren är knuten har ansvar för arkivläggning av grundläggande forskningsmaterial och dokumentation av det vetenskapligt intressanta forskningsunderlaget hindrar inte att avtal om utnyttjande av patentmöjligheter upprättas mellan arbetsgivaren och arbetstagaren. En myndighet som ingår avtal om forskningssamarbete med ett externt företag bör inte få avtala bort sin skyldighet att bevara forskningsmaterialet enligt angivna riktlinjer. Om den externa samarbetspartnern har högre krav på bevarande och hantering av forskningsmaterial än vad som anges i lokala bestämmelser bör de högre kraven tillgodoses. Annars torde samarbetet inte kunna komma till stånd.

Beträffande forskningsmaterial som ännu inte är publicerat kan ibland tvister uppstå avseende förfoganderätten till materialet, särskilt om flera forskare arbetar inom samma projekt. I enlighet med den tolkning av tryckfrihetsförordningen som refererats tidigare bör man i detta sam-

<sup>36</sup> Se Lag (1949:345) om rätten till arbetstgares uppfinningar samt beslut i Arbetsdomstolen 1994 nr 98.

<sup>37</sup> Dnr 21-1997.

<sup>38</sup> Konflikten aktualiseras särskilt i samband med att forskare ingår i samarbete med industrin. Dessa frågor diskuteras bl.a. i: NYFOR - Kommitténs betänkan den *Samverkan mellan högskolan och näringslivet* (SOU1996:70) och *Samverkan mellan högskolan och de små och medelstora företagen* (SOU 1996:89).

manhang påminna sig om att när väl en forskningshandling blivit allmän så förfogar inte forskaren över den längre. Forskarens egenintresse kan inte heller skyddas med hjälp av ett tillägg i sekretesslagen eftersom det inte ingår bland någon av de sju intressen som anges i 2 kap 2 § tryckfrihetsförordningen. Vid uppdragsforskning är däremot sekretess ofta möjlig genom hänvisning till 6 kap 4 § sekretesslagen. Varje forskare har ett intresse av att så långt det är möjligt förfoga över sitt material för att kunna publicera och få erkännande för sitt arbete. Samtidigt är forskaren beroende av de forskare han/hon samarbetar med liksom av den institution vid vilken forskningen bedrivs och från vilken forskaren också får lön för sitt arbete. Problemen accentueras i samband med multicenterstudier.

En god forskningschef eller projektledare ser till att rutiner för publicering och förfogande av forskningsmaterial diskuteras igenom innan projektet dras igång. En enskild forskare har i normalfallet endast tillfälligt och under institutionsledningens överinseende ha rätt att föra med sig opublicerat forskningsmaterial från den institution där materialet tagits fram. Om en forskare eller en forskargrupp permanent flyttar till en annan institution talar det vetenskapliga intresset för att man i samförstånd med respektive institutioner för med sig sitt eget forskningsmaterial. Den enskilde forskaren eller forskargruppen kan vara de enda som har kunskap om materialets innehåll och bakgrund och därmed i praktiken är de enda som kan utnyttja materialet för nya vetenskapliga undersökningar. Villkoret är emellertid i varje sådan situation att det sker i gott samförstånd med den institution forskaren eller forskargruppen lämnar och möjligheten att både medflytta och kvarlämna material bör beaktas. I samband med dessa överflyttningar av material måste dock klargöras vilken av institutionerna som skall vara arkivbildare och ansvara för dokumentation av forskningsmaterial. Detta för att misstankar om oredlighet i forskning skall kunna utredas. Som övergripande tolkningsprincip vid tvister bör gälla att forskningsmaterial så långt som möjligt skall användas för att ta fram ny värdefull kunskap.

När det gäller förslaget till en ordning för dokumentation av forskningsprocessen underströks att dokumentationen skall göras på ett sådant sätt att andra forskare kan ta vid och använda forskningsunderlag som utgångspunkt för nya vetenskapliga studier i enlighet med de regler som gäller för ägande- och förfoganderätten till forskningsmaterial och med iakttagande av gällande sekretessbestämmelser. Forskningsamfundet har ett legitimt intresse av att pröva nya teorier och hypoteser på befintligt material. Att samma material prövas med utgångspunkt från så många vetenskapliga frågeställningar som möjligt är av godo för kun-

skapsutvecklingen och innebär en effektiv användning av begränsade resurser. Samtidigt bör den enskilde forskaren inom rimliga gränser tilldelas rätten att vidare utforska de data han samlat in. En forskare bör dock inte hålla för strikt på denna rättighet eftersom han själv är starkt beroende av att också utnyttja andras data för att kunna komma vidare i sin forskning. Det torde dock uppfattas som självklart att den forskare som samlat in ett dataunderlag bör ha exklusiv förfoganderätt till detta material fram till dess att publicering har skett eller, då materialet ligger till grund för erläggande av licentiatexamen, doktorsexamen eller vinnande av docentkompetens, till dess att avhandling godkänts eller docentkompetens vunnits. Det bör i sammanhanget påpekas att beträffande biomedicinsk forskning många tidskrifter kräver att man skall lämna ut antikroppar, plasmider etc, när väl publicering har skett. I vissa fall får man även skriva på en försäkran om detta när en artikel antas för publicering. Forskaren kan givetvis på eget initiativ förmedla sina data och källmaterial till andra forskare och man kan glädjande nog notera att en hederskodex med detta innehåll är på väg att utvecklas. En viktig princip är alltid att den forskare som tagit fram och bearbetat vissa data får vederbörligt erkännande för detta.

I praktiken sker redan en utväxling av data mellan olika forskargrupper. Kommitténs förslag till kodifiering av denna praxis och avvägning av de delvis motsatta intressena innebär att data och forskningsmaterial skall fritt kunna kommuniceras inom vetenskapssamhället så snart de dokumenterats, med vederbörliga hänvisningar till upphovsmannen och med iakttagande av sekretesslagen. När data och källmaterial är avsett att ligga till grund för erläggande av licentiatexamen eller doktorsexamen, eller för vinnande av docentkompetens bör upphovsmannen ha exklusiv förfoganderätt fram till att examensarbetet eller doktorsavhandlingen godkänts, eller till dess att docentkompetens vunnits.

Med hänsyn taget till det oklara rättsläget när det gäller vad som utgör allmän handling och med hänsyn till det enligt 1 § 2 stycket i 1949 års lag om rätten till arbetstagares uppfinningar angivna "lärarundantaget" vilken innebär att universitet och högskolor inte har "någon rätt till de uppfinningar som lärarna gör, inte ens om de görs på betald arbetstid och med utnyttjande av arbetsgivarens lokaler och utrustning"<sup>39</sup> måste detta för närvarande endast bli en fråga om en rekommendation till forskarna. Detta gäller också beträffande blod- och vävnadsmaterial som finns sparade i olika former av biobanker men här aktualiseras särskilda frågor beträffande förfoganderätt och uppfyllandet

<sup>39</sup> NYFOR-kommittén, SOU 1996:70, s. 201.



av tillämpliga regler för information till och samtycke av dem som proverna härrör från. Dessa frågor beröres kort i kapitlet om forskning som innefattar personuppgifter där Kommittén föreslår att de intressen som står på spel i detta sammanhang får en mer fördjupad analys än vad som är möjligt inom ramen för de tidsramar som givits Kommittén.

### 3.12 Befintliga regler för publiceringsetiken

Det ligger inte inom Kommitténs mandat att föreslå hur vetenskapliga tidskrifter skall uppfylla sitt moraliska ansvar. Här finns förvisso viktiga etiska frågor som har att göra med angivande av författarskap, dubbelpublicering, eventuella potentiella intressekonflikter, tydlighet i beskrivningen av referenser, *peer review* av artiklar och redaktörernas ansvar mot författare och läsare. Frågor kring *peer review*-systemet och förekomsten av potentiella intressekonflikter diskuteras i särskilda kapitel i föreliggande betänkande. Beträffande dessa publiceringsetiska frågor bör dock framhållas att de vetenskapliga tidskrifterna redan har tagit ett stort ansvar för detta. Det finns som angivits tydliga regler och internationella riktlinjer att falla tillbaka på.<sup>40</sup> Om en redaktör eller en referent i samband med prövning av en artikel för publicering finner grundad anledning att misstänka oredlighet i forskning bör detta anmälas till rektor/chefen för den forskningsinrättning som berörd huvudansvarig forskare är knuten till i enlighet med den procedur som här föreslås. Då flera författare finns upptagna är den författare som står först att betrakta som huvudansvarig.

Redaktörer och referenter har en viktig roll att spela när det gäller att upptäcka och beivra misstänkt oredlighet. Det har emellertid ibland hänt att det är tidskriftsredaktörerna eller referenterna själva som är oredliga. Ansvarig utgivare för tidskriften har ett ansvar för att pressetiska riktlinjer följs. För svenska tidskrifter finns en möjlighet att vända sig till Allmänhetens pressombudsman om man har grundad anledning misstänka brott mot de pressetiska reglerna. Pressombudsmannen har en självsanerande funktion och motsvarigheter finns på andra håll i världen. Skulle frågan gälla misstanke om att redaktören eller referenten gjort intrång i författarens upphovsrätt till sitt verk finns möjlighet att väcka talan i domstol. Samma sak gäller förstås om en forskare misstänker att en annan forskare gjort sig skyldig till intrång i upphovsrätten.

<sup>40</sup> Se t.ex. regler beslutade av den internationella kommittén för medicinska tidskriftsredaktörer, *JAMA*, 1993, nr.17 **269** 2282-86.

### 3.13 Befintliga rättsliga instrument för beivrande av oredlighet<sup>41</sup>

Kommitténs definition av oredlighet i forskning är vid för att kunna fånga in både forskningens och forskarens etik. I den svenska rättsordningen finns redan en rad rättsliga instrument för att komma till rätta med oönskade handlingar och oönskat beteende av det slag Kommittén tagit upp i sin definition med preciseringar. Olika rättsliga ordningar som är relevanta beskrivs i korthet i det följande, första gången en lag eller förordning nämns anges den i fetstil.

”Att ett förfarande är ohederligt kan, i en del fall, betyda att det utgör en straffbelagd gärning. Sålunda kan tänkas att plagiat av andras alster kan utgöra upphovsrättsintrång, att sakuppgifter åtkommit genom stöld eller dataintrång eller att utifrån erhållna dokument manipulerats på ett sätt som utgör urkundsförfalskning. Skulle något sådant ha förekommit finns det emellertid en färdig rättsordning för hur saken skall hanteras. Det ankommer primärt på åklagare att pröva frågan om brott begåtts och, om åtal väcks, ligger avgörandet till sist hos allmän domstol. Skadeståndsanspråk prövas också av domstol, vare sig de framförs accessoriskt i ett brottsmål eller fristående i ett tvistemål.”<sup>42</sup>

Sexuella trakasserier på arbetsplatsen hanteras inom ramen för **jämställdhetslagen**. Den 1 juli 1998 skärptes kraven i denna lag när det gäller arbetsgivarens ansvar för att förebygga och förhindra sexuella trakasserier.<sup>43</sup> Enligt 1 kap 9 § **högskoleförordningen** skall universiteten och högskolorna vidta åtgärder för att förebygga och förhindra att någon student utsätts för sexuella trakasserier. Enligt 10 kap 1 § i samma förordning får disciplinära åtgärder vidtas mot en student (inkluderar också forskarstuderande) som utsätter en annan student eller arbetstagarer för sexuella trakasserier. De disciplinära åtgärderna är varning eller avstängning.

Om ett förfarande innefattar åsidosättande av skyldigheter i en offentlig anställning kan det bli fråga om disciplinansvar. De grundläggande rättsreglerna ges i **lagen om offentlig anställning**. Enligt 14 § får en ar-

<sup>41</sup> Beträffande skrivningarna i detta avsnitt har samråd skett med professorn i offentlig rätt, Hans-Heinrich Vogel.

<sup>42</sup> Ur PM från hovrättslagman Erik Tersmeden: *Hanteringen då en forskares vetenskapliga hederlighet ifrågasätts*, Stockholm 19 november 1998.

<sup>43</sup> För en fullständig redogörelse se den 1998 av Utvecklingsrådet utgivna skriften *På grund av kön... Om sexuella trakasserier på arbetsplatsen* Utvecklingsrådet, Stockholm 1998.

betstagare, som uppsåtligt eller av oaktsamhet åsidosätter sina skyldigheter i anställningen, meddelas disciplinpåföljd för tjänsteförseelse. Disciplinpåföljden är varning eller löneavdrag. Undantag gäller bl.a. för hälso- och sjukvårdspersonal, som i sin yrkesutövning står under Socialstyrelsens tillsyn, för sådana förseelser i denna yrkesutövning som skall prövas av Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd. Den som är skäligen misstänkt för att i sin anställning ha begått brott skall anmälas till åtal, om misstanken avser brott enligt 20 kap **brottsbalken**, som avser tjänstefel.

I **förvaltningslagen** finns bestämmelser som är tillämpliga på förvaltningsmyndigheternas handläggning av ärenden och domstolarnas handläggning av förvaltningsärenden. Denna rättsliga reglering täcker alltså in den forskningsverksamhet som bedrivs av myndigheter som universitet, högskolor och sektorsforskningsorgan men också de statliga forskningsrådets verksamhet. Frågor om jäv vid handläggning av ärenden finns reglerade i 11 § och 12 § förvaltningslagen. Dessa rättsregler är tillämpliga i fall av oredlighet som har att göra med sådana ärenden som medelsttilldelning för forskning och tjänsteställning. Deras syfte är att värna om en opartisk handläggning av ärenden. Enligt 1 st är den som skall handlägga ett ärende jävig om saken angår honom själv eller hans make, förälder, barn, syskon eller någon annan närstående eller om ärendets utgång kan väntas medföra synnerlig nytta eller skada för honom själv eller någon närstående. Det är alltså dessa omständigheter som skall beaktas och inte huruvida en forskare i t. ex. en tjänsteförslagsnämnd, en stipendiekommitté, en betygsnämnd eller en prioriteringskommitté uppfattar sig vara påverkad av dessa omständigheter i sin plikt att medverka till en opartisk behandling av ett ärende. Enligt 12 § 2st skall den som känner till en omständighet som kan antas utgöra jäv mot honom, självmant ge det till känna. Att inte göra detta är alltså tjänstefel och kan medföra anmälan om åtal enligt 20 kap brottsbalken.

Enligt 27 § förvaltningslagen och regeringsrättens praxis som kompletterar denna föreskrift kan en myndighet ompröva beslut som är fattade på oriktiga grunder. Denna rättsregel tillämpades i fallet med den doktorsavhandling vid Stockholms universitet som betygsnämnden godkänt men som till en väsentlig del utgjorde plagiat av en annan avhandling. Betygsnämnden återinkallades. Nämnden fann att den blivit vilseledd och att vilseledandet hade betydelse för bedömningen. Nämnden omprövade därför sitt tidigare beslut och underkände avhandlingen. Med återopande av detta beslut omprövade därefter rektorn sitt examensbeslut och examensbeviset återkrävdes. Samma tillvägagångssätt kan bli aktuellt om en forskare erhållit docentkompetens, dvs. antagits som oavlönad docent, på

oriktiga grunder genom att i sin ansökan åberopa forskningsresultat som bygger på fabricerade eller förfalskade data. Enligt gällande rätt kan en forskare bli av med sin doktorsexamen och sin docentkompetens om man finner att han varit oredlig i sin forskning. Enligt 13 kap 4 § högskoleförordningen får beslut av en högskola endast överklagas om det är särskilt medgivet i detta 13:e kapitlet eller i annan författning. Det betyder att beslut om underkännanden efter omprövning eller avslag på ansökan om antagning som oavlönad docent inte kan överklagas.

När det gäller studenterna vid ett lärosäte - vilket enligt högskoleförordningen inbegriper forskarstuderande<sup>44</sup> - finns regler om disciplinåtgärder i 11 kap högskoleförordningen. Enligt 1 § 1 st får disciplinära åtgärder vidtas mot studenter som med otillåtna hjälpmedel eller på annat sätt försöker vilseleda vid prov eller när en studieprestation skall bedömas. De disciplinära åtgärderna är varning eller avstängning. Beslut om avstängning får jämlikt 13 kap 3 § högskoleförordningen överklagas.

Sammanfattningsvis konstaterar Kommittén att befintliga rättsregler, utöver att reglera förfaranden som utgör straffbelagda gärningar, täcker in den oredlighet som kan föranleda disciplinansvar, både när det gäller forskare som är anställda av myndighet och forskarstuderande. För samtliga forskare som fått sin examen efter avslutad forskarutbildning vid svenska universitet och högskolor eller som antagits som oavlönad docent vid ett av dessa lärosäten finns det alltså möjlighet enligt gällande rätt att utkräva disciplinansvar, detta oavsett var denna forskare nu råkar vara anställd. De enda forskare som i praktiken undantas från detta livslånga disciplinansvar är de som erhållit sin forskarutbildningsexamen eller sin docentkompetens vid någon av de nya stiftelsehögskolorna. För närvarande gäller detta Chalmers Tekniska Högskola och Stiftelsehögskolan i Jönköping. Detsamma gäller Handelshögskolan i Stockholm. Kommittén upplever den här observerade diskrepansen mellan olika lärosäten vad avser möjligheten att utkräva disciplinansvar som otillfredsställande.

För myndigheter med forskningsverksamhet finns därtill lagfästa procedurregler för hur disciplinärenden skall prövas. Enligt 19 § **verksförordningen** skall det vid varje myndighet finnas en personalansvarsnämnd med myndighetens chef som ordförande. Vid ett universitet eller en högskola är rektor myndighetschef. Personalansvarsnämnden skall bl. a. pröva frågor om disciplinansvar, åtalsanmälan och avstäng-

<sup>44</sup> Definitionen av student återfinns i 1 kap 6 § högskoleförordningen. En doktorand är en student som är antagen till och bedriver forskarutbildning.

ning. Både beträffande sektorsforskning och forskning som sker vid svenska universitet och högskolor, med undantag för stiftelsehögskolorna ovan, är det således författningsreglerat hur disciplinärenden skall prövas för forskare och lärare. För sektorsforskningen och annan myndighetsdriven forskning än den som bedrivs vid högskola får enligt 35 § förvaltningslagen beslut om disciplinpåföljd överklagas hos regeringen. Enligt 34 § lagen om offentlig anställning beslutar statens ansvarsnämnd i frågor om disciplinansvar, åtalsanmälan och avskedande, när det gäller professorer och andra arbetstagare som anställs av regeringen. Denna ordning finns införd i 4 kap 25 § högskoleförordningen varigenom även de professorer som inte anställts av regeringen inkluderas i procedurreglerna för disciplinansvar (nuförtiden merparten). Mot beslut i statens ansvarsnämnd kan enligt 15 § **förordning med instruktion för statens ansvarsnämnd** talan föras i tingsrätten eller arbetsdomstolen.

När det gäller disciplinära åtgärder mot studenter finns procedurregler i 11 kap högskoleförordningen. Enligt 3 § skall en särskild disciplinnämnd hantera dessa frågor i enlighet med i samma kapitel fastställda ordningar för anmälan. Anmälan inges till rektor som efter utredning kan besluta att ärendet lämnas utan åtgärd eller föranleder en varning av rektor eller hänskjuts till disciplinnämnden för prövning. Enligt 13 kap 3 § högskoleförordningen får disciplinnämndens beslut om avstängning överklagas hos allmän förvaltningsdomstol, dvs. vederbörande länsrätt. Länsrättens beslut kan överklagas till kammarrätten, men i detta fall krävs prövningstillstånd av kammarrätten för att överklagandet skall kunna prövas.

Sammanfattningsvis kan beträffande procedurregler sägas att ärenden avseende disciplinansvar för oredligt förfarande av forskarstuderande och forskare vid myndighet såsom universitet, högskolor och sektorsforskningsorgan skall handläggas av därför inrättade nämnder: nämligen statens ansvarsnämnd för professorer, personalansvarsnämnder för övriga forskare och disciplinnämnder för forskarstuderande. Beslut om disciplinpåföljd kan som huvudregel överklagas men skyddsmöjligheterna varierar beroende på vilken nämnd som har fattat beslutet.

Denna okoordinerade mångfald av rättsskyddsbestämmelser har nyligen fått en illustration i ett anmält fall av misstänkt oredlighet. Medicinska forskningsrådets expertgrupp för utredning av ohederlighet i forskning fastställde efter utredning att en professor och en docent gjort sig skyldiga till oredlighet. De båda forskarna överklagade detta beslut till kammarrätten som beslutade att inte ge särskilt tillstånd för prövning eftersom man inte fann att expertgruppens beslut var ett beslut inom ramen för myndighetsutövning. Den anmälda professorns ärende skall enligt

gällande lag prövas av statens ansvarsnämnd som har att själva pröva hela sakunderlaget. Ansvarsnämndens beslut kan i sin tur överprövas. Docenten slutade sin anställning på egen begäran och kan inte få sin sak prövad i högre instans om inte regeringsrätten ger prövningstillstånd. Hade docenten inte slutat sin anställning skulle ärendet prövats i personalansvarsnämnden. Beslut om disciplinpåföljd där hade dock enligt gällande rätt inte kunnat överprövas i någon rättslig instans.

### 3.14 Finns det behov av en särskild rättslig ordning för beivrande av oredlighet?

Sveriges Universitets- och Högskoleförbund tog 1997 fram ett förslag till riktlinjer för hanteringen vid universitet och högskolor av frågor om vetenskaplig ohederlighet.<sup>45</sup> Juridiska fakultetsnämnden vid Stockholms universitet var särskilt på två punkter mycket kritisk till detta förslag i sitt remissvar.<sup>46</sup> Man saknade en entydig definition av begreppet forskningsfusk. Eftersom stora värden står på spel för den som blir utsatt för en granskning måste man enligt fakultetsnämnden i lag bestämma vad som skall utgöra forskningsfusk. Enligt juridiska fakultetsnämnden behövs också en mycket stabilare författningsreglering än den hänvisning till **högskolelagens** första kapitel som förslaget hänvisar till för att universitet och högskolor skall kunna utfärda föreskrifter om hur misstankar om vetenskaplig oredlighet skall utredas. ”Ett uttryckligt stöd i lag som bemyndigar antingen regeringen eller vederbörande universitet eller högskola att besluta sådan föreskrifter utgör enligt fakultetsnämndens mening därvid ett minimum.”<sup>47</sup>

Det främsta motivet för en sådan strikt juridisk reglering som föreslås av Juridiska fakultetsnämnden vid Stockholms universitet är att man måste uppnå en mycket hög grad av rättssäkerhet för att den enskilde forskare

<sup>45</sup> Rapporten finns med som bilaga i Kommitténs rapport *Att värna om vetenskapens integritet och en god forskningssed. Rapport om vetenskaplig oredlighet*, Fritzes förlag, Stockholm 1998,

<sup>46</sup> Remissvaret avlämnat 1996-09-20 av Rektor vid Stockholms universitet, Gustaf Lindencrona, Stockholms universitet Doss 302, Dnr 0911/96. Som underlag till remissvaret och Juridiska fakultetsnämndens yttrande till rektor förelåg ett utlåtande av professorn i juridik Hans-Heinrich Vogel som också blev vägledande för yttrandet.

<sup>47</sup> Stockholms universitet, Juridiska fakultetsnämnden, Yttrande 1996-09-06 avseende Remiss: Förslag av Sveriges universitets- och högskoleförbund om hantering av frågor om forskningsfusk, Doss 302, Dnr 0911/96, s.2.

som anklagas för fusk skall kunna få ett fullgott skydd. Ett uttalande om att någon viss forskare har fuskat kan ha förödande konsekvenser för denne oavsett om det blir några disciplinära påföljder. Bara det faktum att en forskare blir föremål för utredning torde ha konsekvenser för den fortsatta karriären. Det är stor risk att själva processen med utredning också kommer att utgöra påföljden. Frågan om hur man kan uppnå en tillräcklig grad av rättssäkerhet vid utredning av misstanke om oredlighet i forskning är en av de svåraste frågorna att lösa.

Vill man uppnå en maximal rättssäkerhet för alla inblandade parter måste utredning och bedömning av sakunderlaget följa vad som närmast liknar en sedvanlig brottmålsprocess. Man måste då också göra som Juridiska fakultetsnämnden vid Stockholms universitet föreslår och i lag eller förordning både ge en entydig definition av vad som skall avses med termen forskningsfusk eller oredlighet i forskning samt bemyndiga universitet och högskolor att besluta om föreskrifter gällande utredning av misstanke om oredlighet. Svårigheten att uppnå denna grad av rättssäkerhet hänger samman med de problem som angivits beträffande möjligheten att entydigt och klart definiera termen forskningsfusk som en legal term. Skall man klara detta måste man också i lagrum kunna ange och entydigt definiera vad forskning är, dvs. den vetenskapliga praxis som fuskaren avviker ifrån. Man kommer då genast in på en rad i och för sig vetenskapsteoretiskt intressanta frågeställningar men de alltid med nödvändighet preliminära svaren på dessa frågor lämpar sig dåligt för pregnant juridiska formuleringar i en lagtext. För att ge maximal rättssäkerhet skulle lagtexter och kommentarer till dessa sannolikt bli mycket omfattande.

Från det seminarium Kommittén anordnade rörande frågan om en särskild rättslig ordning är önskvärd för att beivra oredlighet i forskning skall Hans-Heinrich Vogels inledning som kort berörde dessa frågor refereras här.

Beträffande önskvärdheten av en särskild rättslig ordning där syftet är att komma till rätta med förfarande av oredlig natur inom forskning bör man beakta möjligheten både av repressiva och preventiva åtgärder. Med avseende på de repressiva åtgärderna bör man om nya rättsliga ordningar föreslås noggrant beakta vikten av avgränsningar mot befintliga rättsinstrument inom de straffrättsliga, de disciplinarbetsrättsliga och de civilrättsliga områden. När det gäller utformning för en särskild eller till redan befintlig lagstiftning kompletterande rättslig ordning avseende oredlighet i forskning kan man välja att antingen utforma ett detaljerat regelverk som anger gällande rätt eller att utgå från en generalklausul

som är allmänt hållen. I det senare fallet överlämnar man åt praxis att avgöra vad som är gällande rätt. En sådan generalklausul kan föreskriva att forskare i sin verksamhet skall iaktta god forskningssed. I förarbeten till en sådan generalklausul kan en katalogisering med olika typiska fall vara vägledande för när forskarsamhället tillsammans med olika myndigheter och rättsinstanser genom praxis anger vad som skall uppfattas som god sed.

När det gäller frågan om varthän repressionen skall leda finns två vägar. Man kan konstatera att ett förfarande varit oredligt. Sedan kan man antingen låta detta leda till någon form av social repression eller också kan man till ett sådant konstaterande knyta en speciell rättsföljd. I det senare fallet är det viktigt att göra tydliga avgränsningar mot övriga sanktions-system. Beträffande oredligt förfarande som inte är straffbelagt blir uppgiften att avgränsa påföljder och procedurregler mot befintliga disciplinrättsliga instrument. Vid utformning av särskilda rättsregler har man också att iaktta det grundläggande kravet enligt 8 kap 3 § **regeringsformen**. Statens ingrepp i enskildas förhållanden förutsätter enligt detta stadgande en lag och får endast ske i enlighet med lag eller på grundval av lag. Detta innebär också att det skall finnas ett rättssäkert förfarande och detta kräver medverkan av jurister, och sannolikt i vissa fall av lagfarna domare. En prövning om oredlighet föreligger kan ske lokalt eller centralt. Den måste emellertid ta sin början lokalt med utredning och någon form av preliminär bedömning av sakunderlaget, sannolikt i ett förfarande med kontradiktoriska inslag.

Så långt referatet av Hans-Heinrich Vogels framställning.

Beträffande behovet av ett lagrum som bemyndigar universitet och högskolor att besluta om föreskrifter för utredning av misstankar om oredlighet i forskning föreslog Sveriges universitets- och högskoleförbund att man bör utgå från 1 kap 4 § högskolelagen som stadgar att verksamheten vid svenska lärosäten skall bedrivas så att hög kvalitet nås. Forskningsfusk menar man innebär att kvalitetskraven allvarligt åsidosätts men det ankommer på lärosätena själva att definiera vad som utgör god kvalitet respektive dålig kvalitet. Det angivna lagrummet kan sannolikt täcka en stor del av vad som i definitionerna ovan angivits som oredlighet i forskning. Allt ohederligt beteende resulterar dock inte alltid i en försämrad kvalitet. Man kan t.o.m. tänka sig fall där den mer briljante forskaren har bättre förutsättningar att driva fram forskning med god kvalitet än den medelmåttige forskare han stjälar idéerna eller proverna från. Den av Sveriges universitets- och högskoleförbund föreslagna formuleringen är således otillräcklig.



Beträffande problemen med oredlighet i forskning har både anmälare och anmäld starka intressen av opartiskhet och rättssäkerhet vid granskningen. Erfarenheterna visar också att det är nödvändigt att skydda anmäla-rens eller med den engelska termen "the whistle blower's" intressen. En kommission för integritet i forskningen vid USA:s kongress tillkom bl.a. därför att anmälare av oredlighet i forskning varit mycket illa (jämför bilaga 1). Det finns en form av missriktad kollegialitet där den som uppmärksammar och anmäler oegentligheter inom forskningen stämplas som förrädare. Den så brännmärkte får inga nya tjänster och får överhuvudtaget svårt att klara sig i forskarsamhället. Vid offentlig utfrågning av kommissionen har anmälare som handlat i god tro berättat att de fått erfara att deras professionella karriär skadats eller ruinerats genom olika former av hot, censur, isolering, anklagelser om rasdiskriminering eller att de själva blivit anklagade för samma beteende de vågat utmana. Anmälare har enligt dessa vittnesmål blivit vägrade tillträde till sina data och sina laboratorier och till och med utsatts för hot om fysiskt våld. Frågorna om rättssäkerhet är avgörande både för anmälaren och den som misstänks för oredlighet. Kriterier rörande rättssäkerhet diskuteras därför något utförligare i det härpå följande avsnittet.

### 3.15 Kriterier på rättssäkerhet vid utredning om oredlighet

Frågan om hur man skall uppnå tillräcklig grad av rättssäkerhet för de inblandade parterna kräver en särskild diskussion. Det visar sig i praktiken omöjligt att tillskapa någon form av brottmålsliknande process för att beivra oredlighet i forskning, vid sidan av sådant som redan faller under brottsbalken. Det finns nog heller inga parter i den diskussion som förts i dessa frågor som önskar något sådant. Man bör enligt Kommitténs mening dock kunna så långt det är möjligt beakta följande tre mycket centrala kriterier på rättssäkerhet.

1. En procedur för att beivra oredlighet i forskning skall vara **företsebar**.
2. Bedömningen skall vara **opartisk**.
3. De som utför granskningen skall besitta hög **kompetens**.

Kriteriet på **företsebarhet** innebär att det skall vara så uppenbart som möjligt för alla inblandade parter vilka frågor som skall diskuteras, vilket sakunderlag som behövs, hur hela processen går till och vilka sanktioner som kan bli aktuella om någon belägges med oredlighet i forsk-

ning. Uppenbara brott mot etablerade etiska normer och misstänkta vilseledande avsteg från vetenskapliga krav, bör bli föremål för utredning och bedömning. Skolbildningsdiskussioner och andra diskussioner om vad som utgör vetenskaplig praxis bör föras i andra därför avsedda vetenskapsteoretiska fora. Frågor om vad som är etiskt godtagbart hör till den forskningsetiska prövningen eller till forskningsämnet tillämpad etik. Det bör också stå klart att en anmälan som uppenbart saknar saklig grund själv kan bli föremål för utredning. Ett system för utredning av misstanke om oredlighet i forskning får inte bli ett instrument för någon att skaffa sig en otillbörlig fördel vid ansökan om tjänst eller forskningsmedel. Att reflexmässigt anmäla den som anmält en för misstanke om oredlighet är ett beteende som bör stävjas. En anmälan skall alltid vara sakligt underbyggd och motiverad. Genom utbildning på grundutbildningsnivå och tidigt i forskarkarriären bör varje forskare bibringas kunskap om vetenskapliga och etiska normer, färdighet i god forskningssed samt kunskap om hur man vid lärosätet beivrar oredlighet i forskning. Samtliga universitet och högskolor bör också försöka komma överens om huvudsakligen gemensamma riktlinjer för beivrande av oredlighet i forskning. Kommittén rekommenderar att övriga forskningsinrättningar inför liknande riktlinjer. I samband med antagande till forskarutbildning eller anställning bör varje forskare få information om etiska regler och hur oredlighet beivras.

Kriteriet om krav på **opartiskhet** innebär att jävsfrågor måste beaktas under hela utredningen. Skogs- och jordbrukets forskningsråd har tagit fram etiska riktlinjer som vägledning för sakkunniga som skall bedöma andra forskares arbeten. Dessa riktlinjer vill Kommittén för sin del gärna ansluta sig till som varande vägledande i samband med tillkallandet av sakkunniga för att utreda misstankar om oredlighet i forskning och tillika vägledande vid deras utredningsarbete. I sin *Codex Ethicus* skriver Skogs- och jordbrukets forskningsråd följande<sup>48</sup>.

...”*Ledamöter* i forskningsrådet och i dess olika organ skall visa respekt för andra forskare och deras arbete.  
Kommentar; Nedlåtande uttalanden och ej verifierbara påståenden i muntlig eller skriftlig form om forskarkollegor/forskargrupper eller deras forskningsarbete skall direkt undvikas. ...

*Ledamöter* i forskningsrådet och i dess olika organ har ett ämbetsmannansvar. Personliga hänsyn eller snävt hänsynstagande till den egna verksamheten eller närstående kollegors verksamhet får ej hindra opartiska bedömningar av ärenden...

<sup>48</sup> Skogs- och jordbrukets forskningsråd, *Codex Ethicus*. Tryckdatum anges ej men skriften har tillsänts utredningen i december 1997.

Kommentar; Ledamöter och sakkunniga i forskningsrådet skall själva bedöma och öppet redovisa om eventuella bindningar föreligger som kan vara av betydelse för en opartisk bedömning av forskningsansökningar eller tjänsteärenden. En hög personlig integritet förutsätts.

För att undvika eventuella bindningar skall ledamot avstå från att bedöma ansökningar eller tjänsteärenden där nära vänskap, personliga motsättningar eller annan animositet kan föreligga. Likaså skall bedömningar ej göras av forskare inom den egna institutionen eller, om institutionen är stor, avdelningen. ... Nära samarbete med kollegor medför också att ledamot avstår från bedömning av ärendet. En absolut gräns för när ett samarbete med tidigare doktorander eller kollegor ej längre skall anses påverka objektiviteten, eller vara av ringa grad, är omöjlig att sätta men en lämplig tidsgräns är 5 år efter det att samarbetet avslutats. ...

*Ledamöter i forskningsrådet och i dess olika organ skall i bedömningen av forskningsanslag vara uppmärksam på att skolbildningar inom det egna ämnet kan leda till fördomar mot avvikande vetenskapligt synsätt....”*

Med inrättande av en central instans tillförsäkras den **kompetens** som varje utredning behöver genom att en och samma grupp samlar på sig erfarenheter från utredningsarbete av detta slag. Sverige är ett litet land och man kan förvänta sig att antalet anmälda fall vid varje forskningsinrättning blir för lågt för att man skall kunna bygga upp en egen kompetens. Den vetenskapliga sakkunskapen tillgodoses genom att man tillsätter vetenskapligt högt meriterade forskare för framtagandet av sakunderlag. Till detta behövs sedan också vetenskapsadministrativ kompetens och juridisk kompetens.

I tidigare anförd rapport från kommissionen för forskningsintegritet, tillstätt av USA:s kongress, diskuteras särskilt situationen för den som anmäler ett misstänkt fall av oredlighet i forskning, ”the Whistleblower”. Den forskare som ställer frågorna vilka leder till ett ifrågasättande av vetenskaplig trovärdighet och ställer praktiserad forskningssed i rampljuset har ibland blivit utsatt för olika former av förtal och utstötning både av de individer vars heder satts i fråga och deras kolleger. Kongresskommissionens slutsats är att det bästa skyddet för anmälare är en forskningskultur som öppet värnar om vetenskaplig trovärdighet och god forskningssed. Till detta vill man dock foga en särskild deklaration om anmälares rättigheter. Huvudinnehållet i denna deklaration är att det åligger varje forskare att till rätt instans rapportera misstanke om oredlighet i forskning. Att anmäla oredlighet i forskning kan med svenska termer och i anslutning till anförd förslag till komplettering av högskolelagens första kapitel uppfattas som ett tjänsteåliggande, en självklar skyldighet för varje forskare. Anmälan måste dock ske i god tro och vara

sakligt välmotiverad. Anmälaren måste också ge de institutionella strukturerna som tillskapats för att utreda misstankar om oredlighet i forskning en rimlig chans att fungera.

### 3.16 Kommitténs förslag till modell för beivrande av oredlighet

#### Betoning av ledningsansvaret

Kommittén förespråkar en modell för utredning av misstanke om oredlighet i forskning som tar fasta på det ansvar som ledningsorganen vid varje forskningsinrättning har att värna om hög kvalitet i forskningen. Det ankommer på arbetsgivaren att ta ansvar för prevention och att ett repressivt system efterföljs oavsett om forskningsinrättningen är ett universitet, en högskola, ett sektorsforskningsorgan, drivs i någon annan myndighetsform eller drivs i privaträttslig form. När det i det följande talas om forskningsinrättningar avses alla dessa former om inte annat anges. Kommittén föreslår att aktuellt lagrum, 1 kap 4 § högskolelagen, kompletteras så att det anges att det åligger varje lärosäte att värna om vetenskapens trovärdighet och god forskningssed. Övriga myndigheter som bedriver forskning och de forskningsinrättningar som drivs i privaträttslig form rekommenderas att i sina arbetsordningar införa liknande klausuler.

Kommittén menar att denna modell bör kompletteras med inrättandet av en central instans som kan bistå forskningsinrättningarna med att ta fram och belysa det sakunderlag som behövs för ledningsorganens handläggning av ett ärende efter det att den lokala förundersökningen är avslutad. Ett preciserat förslaget om en central instans ges i ett senare avsnitt i detta kapitel. Kommittén rekommenderar vidare att forskningsinrättningarna vid sitt utarbetande av riktlinjer antar Kommitténs vidare definitioner av oredlighet i forskning samt att man i övrigt där så befinnes lämpligt tar fasta på Kommitténs synpunkter. Specifika förslag angående ett ärendes handläggning ges i följande kapitelavsnitt.

I likhet med den Andrénska utredningen bör man starkt betona att den etiska medvetenheten och granskningen måste byggas in i forskningens inre rum.<sup>49</sup> Den kan inte läggas på utifrån som en utantilläxa. Ansvaret för värnandet av vetenskapens integritet och god forskningssed faller

<sup>49</sup> SOU: 1989:74, op. cit.

främst på den enskilde forskaren men också andra aktörer inom vetenskapssamhället delar ett stort ansvar. Till stor del torde det vetenskapliga arbetet vara självsanerande avseende förekomst av oredlighet genom den hårda inomvetenskapliga metodgranskningen och prövningen av påstådda resultat. Handledare, opponenter och betygsnämnd har inte bara ansvar för den vetenskapliga och den etiska granskningen utan också befogenhet att vidta lämpliga åtgärder då man upptäcker flagranta avsteg från gällande normer. På ett motsvarande sätt bör forskningsinrättningarnas ledningsorgan ha både ansvar och befogenhet att sköta den etiska granskningen. Det är en trygghet för alla inblandade parter om det tydligt ligger i prefektens/forskningsledarens, dekanus, rektors, myndighetschefs eller annan för forskningsverksamheten ansvarig chefs tjänsteåligganden att värna om vetenskapens trovärdighet och god forskningssed däri inbegripet att skyndsamt bidra till att misstankar om oredlighet i forskning utreds i enlighet med gällande riktlinjer.

### **Fördelning av ansvaret**

Enligt högskolelagen åligger det varje lärosäte att värna om en hög kvalitet i utbildning och forskning. Fusk i forskning innebär att kvaliteten på ett flagrant sätt åsidosatts. Fusk i vetenskapliga sammanhang är som påpekats en självmotsägelse utifrån vetenskapens egna normer. Det strider också mot det uppdrag varje lärosäte fått och som varje annan forskningsinrättning tagit på sig att presentera vetenskapliga resultat av hög standard. Detta ledningsansvar bör kunna utvecklas så att det också inbegriper ansvaret för en god ansvarsfördelning mellan olika aktörer och ett ansvar för kunskapsspridning och implementering av både vetenskapliga och etiska normer.

Att forskaren själv har det största ansvaret för den moraliska halten i forskningen torde uppfattas som självklart. Under forskarutbildningen har handledaren ett ansvar för att fostra kandidaten i det öppet kritiska hantverk som vetenskapligt arbete innebär. Handledaren har ansvaret för att utbildningen både innehåller metodisk skolning och kunskap om relevanta etiska normer. Det har blivit alltmer vanligt med delat handledarskap. Utöver de vetenskapliga vinster som erhålles med denna ordning och den möjlighet till kontroll av att vetenskapliga och etiska normer följs innebär en sådan ordning också att en enskild doktorand aldrig blir utlämnad till en enskild handledares godtycke. Sådana beteenden som otillbörligt utnyttjande av doktorander för olika syften torde också få mindre utrymme.

Forskningschef eller annan projektansvarig spelar tillsammans med institutionsledning en viktig roll för att tillskapa en sådan forskningsmiljö att oredlighet får en sämre grogrund. Öppenhet, kreativitet och gemensamt ansvarstagande kan mycket väl kombineras med de för all forskning nödvändiga inslagen av konkurrens och tävlingsmentalitet. Det åligger institutionsledningen att tillskapa de resurser som främjar en god forskningsmiljö av detta slag. Till institutionschefens, verksamhetschefens eller prefektens och dekanus uppgifter hör också att å tjänstens vägnar skyndsamt vidta erforderliga åtgärder då misstankar om vetenskaplig oredlighet kommer till dennes kännedom. Detta gäller oavsett personrelationer eller andra knytningar till den som anmäler en oredlighet eller till den som blir föremål för en anmälan. En ansvarsfördelning av detta slag där också själva utredningsprocessen är tydlig och förutsägbar är en förutsättning för att ett gott arbetsklimat skall kunna upprätthållas. Respektive befattningshavare fullgör därmed bara sin plikt.

Opponenten och ledamöter av en betygsnämnd påtar sig betydande ansvar för att granska den vetenskapliga kvaliteten i avhandlingar. Till uppgifterna hör att gå tillbaka till källorna och primärdata för att förvisa sig om att resultaten följer av dessa och att allt gått rätt till. En nödvändig förutsättning för att opponent och betygsnämnd skall kunna fylla dessa uppgifter är att forskningsmaterial finns väl dokumenterat och sparat. Det är Kommitténs uppfattning att både betygsnämnd och opponent bör avge ett skriftligt yttrande. I detta yttrande uttalar man sig om avhandlingens kvalitet och påtalar eventuell bristande överensstämmelse med god forskningssed. Opponenten vidimerar också att han/hon tagit del av primärdata.

### **Förslag om inrättandet av en Forskningens centrala förtroendenämnd**

Som framgått av den tidigare presentationen finns detaljerade rättsregler att falla tillbaka på både vad avser oredligt förfarande och procedurregler för att utreda och utdöma ansvar. En komplettering kommer att föreslås i högskoleförordningen för att koordinera rättsskyddsbestämmelserna för olika forskarkategorier. Det är av stor vikt både arbetsmässigt och ur rättssäkerhetssynpunkt att det inte inrättas parallella rättsliga ordningar. En grundprincip inom svenskt rättssystem är att en person inte skall kunna dömas med påföljd två gånger för samma förseelse. Det kan således aldrig bli fråga om att utdela både straffpåföljd och disciplinpåföljd eller att två instanser utdelar disciplinpåföljd för samma förseelse. Som visats skall enligt gällande rätt frågor om disciplinansvar för forskare som åsidosatt sina skyldigheter eller förfarit vilseledande inom

myndigheters forskningsverksamhet beslutas i befintliga disciplinnämnder, personalansvarsnämnder respektive i statens ansvarsnämnd. Beträffande oredligt förfarande i samband med kliniska läkemedelsprövningar har Läkemedelsverket det lagfästa tillsynsansvaret och på motsvarande sätt Socialstyrelsen när det gäller hälso- och sjukvårdspersonal.

Från remissvaren och från de juridiskt sakkunniga Kommittén lyssnat till finns en bred samsyn för tillämpandet av en rättslig ordning avseende oredlighet vilken utgår från en generalklausul som hänvisar till att forskning skall bedrivas enligt god sed. Det finns också en bred samsyn om att utredningar om misstänkt oredlighet skall börja lokalt med en förundersökning för att om så behövs prövas ytterligare i en central instans. En sådan tvåstegsordning är också den gängse ordningen internationellt. Avsikten med det första steget i utredningsprocessen är att avgöra om man snabbt kan undanröja misstanke om oredlighet. Det kan på detta stadium bli fråga om fyra olika beslut:

1. misstanke om oredlighet kan avföras;
2. misstanke om oredlighet kan ej avföras;
3. det är fråga om disciplinansvar;
4. anmälan skall lämnas till åtal.

Kommittén återkommer senare i detta kapitel med närmare förslag till utredningsprocedur.

För besluten 3 och 4 ovan finns gällande rättsregler om hur man skall förfara. Beträffande sådana förfaranden där misstanke att forskaren varit oredlig inte kan avföras men där det inte finns tillräckligt stöd i befintlig rättslig ordning för att besluta om straffpåföljd eller disciplinpåföljd bör en fördjupad utredning av en central instans äga rum. Vilken denna centrala instans skall vara har blivit föremål för intensiv diskussion och olika förslag har framkastats. En sådan utredningsinstans måste åtnjuta ett stort förtroende som opartisk instans av forskare oavsett om dessa bedriver sin forskning vid universitet och högskolor eller som annan form av myndighetsforskning eller bedriver sin forskning i privaträttsliga former. Kommittén har övervägt både Högskoleverket och Sveriges universitets- och högskoleförbund. Nackdelen med att placera en central utredningsfunktion vid någon av dessa instanser är att sektorsforskningen och den alltmer växande forskningen som bedrivs i privaträttsliga former inte har någon direkt anknytning till dessa. Både Socialstyrelsen och Läkemedelsverket är vid sidan av Högskoleverket dessutom tänkbara myndigheter beroende på vilket slag av forskning det gäller.

En central instans för utredning av misstänkt oredlighet måste också inrättas på ett sådant sätt att gällande rättsliga ordningar för disciplinnämnderna, personalansvarsnämnderna och statens ansvarsnämnd respekteras. Det är därför av vikt att den centrala instansen endast fattar beslut i skuldfrågan, *rekommenderar* påföljder eller fattar beslut om anmälan skall lämnas till åtal. Angivna nämnder, myndighetschefer, rektorer eller verksamhetsansvariga arbetsgivare inom den privaträttsligt drivna forskningsverksamheten har sedan att fatta beslut om eventuella påföljder. Om högskoleförordningen därtill kompletteras med en lagstadgad rätt för alla forskare att överklaga beslut kommer också rättssäkerheten bli tillfyllest utan att man för den skull behöver inrätta parallella rättsliga ordningar.

Mot bakgrund av ovan anförda föreslår Kommittén.

- att** regeringen inrättar en Forskningens centrala förtroendenämnd,
- att** denna nämnd på uppdrag av myndigheter samt på uppdrag av forskningsinrättningar som bedrivs i privaträttsliga former, skall pröva om forskare varit oredliga i sin forskning,
- att** nämnden i sitt arbete skall utgå från en generalklausul där oredlighet i forskning innebär *att en forskare handlar i avsikt att vilseleda sin omgivning beträffande de vetenskapliga kraven eller medvetet bryter mot allmänt accepterade etiska normer,*
- att** nämnden skall bestå av sju ledamöter av vilka två är lekmän, två har kvalificerad domarkompetens och tre har hög vetenskaplig meritering, åtminstone hos någon av dem kompletterad med vetenskapsadministrativ erfarenhet,
- att** därtöver nämnden för varje ärende för kortare tid kan utse bisittare,
- att** nämnden skall besluta om *rekommenderad* disciplinpåföljd och om åtalsanmälan,
- att** nämndens beslut ej får överklagas,
- att** nämndens arbete finansieras genom att en avgift tas ut av den forskningsinrättning där anmäld forskare är anställd,
- att** regeringen utfärdar ytterligare instruktioner för nämnden,
- att** 13 kap högskoleförordning kompletteras med en paragraf som anger att beslut av högskola om oredlighet i forskning får överklagas i allmän förvaltningsdomstol

Kommittén rekommenderar vidare att dess utredning som presenteras i föreliggande betänkande blir vägledande för nämndens arbete liksom för



de ledningsorgan vid respektive forskningsinrättning som skall driva förundersökningen.

### 3.17 Att lita till sekretessen eller till pressetiken

Såsom sekretessbestämmelserna ser ut idag kan endast skriftligt material som tas in inom ett och samma lärosäte behandlas som arbetsmaterial och undgå offentlighetsprincipen i tryckfrihetsförordningen. En förfrågan till en forskare från en sakkunnig utredare eller forskarens skriftväxling till denne eller till en extern grupp blir omedelbart en allmän handling och måste delges den som önskar se den. Samma sak gäller en anmälan som kommer skriftligen utifrån. Dessa handlingar utgör upprättade handlingar i tryckfrihetsförordningens mening och kan inte sekretessbeläggas utan ett direkt stöd i sekretesslagen. Detta är sedvanlig förvaltningssekretess.

Erfarenheten visar att anmälningar om oredlighet i forskning betingar ett stort nyhetsvärde och massmedia har under pågående utredningar bett att få ta del av skriftligt material som sedan refererats i massmedia. Den som anmälts för oredlighet i forskning har nämnts med namn och vederbörande institution angivits. Den som på detta sätt får löpa gatlopp i massmedia upplever sig dömd på förhand. Både forskare och institution får ett dåligt rykte oavsett om utredningen senare kommer att kunna visa att forskaren varit oredlig. För att skydda den anmälda mot den personliga skada han eller hon kan lida av detta har i diskussionen i dessa frågor förts fram förslag om en särskild sekretessbestämmelse som skyddar den anmälda.

Ingen ifrågasätter att utredningen blir offentlig efter att den genomförts och vederbörande ledningsorgan vid lärosätet fattat sitt beslut som antingen friar eller fäller. Det utredande organet har en skyldighet att skyndsamt och på lämpligast sätt meddela de instanser som fått del av forskningsresultat vars tillförlitlighet kan ifrågasättas på grund av oredlighet. Samma utredningsorgan är också skyldig att vidta lämpliga åtgärder för att återupprätta en forskare som drabbats av oförtjänt dåligt rykte eller då en utredning inte kan styrka en misstanke.

Enligt en tankelinje finns det ett starkt behov att skydda den anmälda under pågående utredning. Ingen människa skall dömas ohörd eller utan att en noggrann utredning lagts till grund för den utredande instansens

bedömning. Av denna anledning bör en inskränkning i offentlighetsprincipen tillåtas. En särskild sekretessbestämmelse bör enligt detta sätt att se utformas i analogi med det skydd för den anmälda som gäller under en förundersökning i ett brottmål. Vid utformandet av en sekretessbestämmelse för att skydda en forskare som blir föremål för utredning av misstanke om oredlighet i forskning kan bestämmelsen om disciplinärt ingripande mot advokat (9 kap 12 § sekretesslagen) och bestämmelser rörande ärenden hos jämställdhetsombudsmannen (9 kap 21 § sekretesslagen) tjäna som förebilder. Enligt bestämmelsen i 9 kap 12 § gäller sekretess i ärenden om någons inträde i advokatsamfundet, om disciplinärt ingripande mot en advokat eller om en advokats uteslutning ur samfundet. Enligt andra stycket i samma paragraf anges att motsvarande sekretess gäller i ärenden om auktorisation eller godkännande av revisor, disciplinärt ingripande mot revisor samt upphävande av auktorisation eller godkännande. Sekretess enligt detta stycke gäller inte beslut i ärenden. 9 kap 21 § sekretesslagen anger att sekretess gäller i ärende hos jämställdhetsombudsmannen eller jämställdhetsnämnden enligt jämställdhetslagen (1991:433) för uppgift om enskilds personliga eller ekonomiska förhållanden, om det kan antas att den enskilde lider skada eller men om uppgiften röjs.

Det kan emellertid ifrågasättas om forskaren skall åtnjuta ett särskilt skydd av detta slag. Varje medborgare löper risk att utsättas för en öppen granskning av massmedia och man kan sätta ifråga om det är riktigt att en forskare skall åtnjuta ett speciellt privilegium av detta slag. Att gömma en granskning av anmälda brott mot vetenskapens trovärdighet bakom sekretessens murar går också stick i stäv med den princip om öppenhet som vetenskapen har ett egenintresse att värna. Vetenskaps-samhället har allt att vinna på att man öppet redovisar att man seriöst och med kompetens och stor integritet griper sig an varje misstänkt anstiftan till attack mot vetenskaplig redlighet och god forskningssed. Hemlighetsmakeri gynnar ryktesspridning både internt och externt. Den interna arbetsmiljön tar större skada och allmänhetens förtroende för forskarna och deras institutioner rubbas mer av en ryktesspridning som sker på klen saklig grund än om utredningen av misstankarna sker öppet på ett sådant sätt att fakta i målet lätt kan kontrolleras.

Det finns förvisso en risk att en och annan forskare kommer att hängas ut i media med namns nämnande och utan särskilt stor hänsyn vare sig till nyansrikedomen i de problem som utreds eller till forskarens och dennes familjs personliga integritet. Detta är emellertid en risk som alla medborgare får ta, möjligtvis med undantag för advokater och revisorer enligt vad som beskrivits ovan. Som jämförelse kan nämnas att en läkare

åtnjuter inget särskilt skydd av detta slag under utredning enligt Lex Maria. Den sekretess som i enlighet med 7 kap 1,2 §§ sekretesslagen gäller vid anmälan av hälso- och sjukvårdspersonal till Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd är en del av den sekretess som i övrigt gäller på hälso- och sjukvårdens område. Dess syfte är att skydda patienten, inte läkaren. Varken anmälare eller den som är anmäld skyddas av sekretessen.

Det är inte bra om forskaren av media presenteras med namn och utan känsla för dennes personliga integritet, men detta är snarare ett problem som bör åtgärdas med hänvisning till existerande pressetiska regler. Eventuella brister på god journalistmoral bör inte lösas med hjälp av en sekretessbestämmelse. Det har också påpekats att ett stort massmedialt intresse försvårar själva utredningen men detta kan aldrig vara skäl att införa sekretess för en typ av ärenden.

Det har föreslagits att också den som anmäler ett misstänkt fall av oredlighet i forskning skall kunna skyddas av sekretessen. Internationellt förekommer både att anmälaren får vara anonym och motsatsen. Man skulle kunna tänka sig att ett sekretesskydd för anmälaren skulle motverka en del av de negativa effekter som rapporterats i anslutning till den tidigare anförda kongresskommissionens arbete i USA. Ett förfarande av detta slag skulle dock sannolikt ha rakt motsatt effekt och även riskera att gynna en utveckling i riktning mot ett angiverisystem inom vetenskapssamhället. Det är ett starkare stöd för anmälaren att kunna hänvisa till att man gör detta i tjänsten. Att ställa frågor och anmäla misstankar om brott mot den vetenskapliga trovärdigheten och god forskningssed är en grundläggande moralisk skyldighet för varje forskare. Det är berörda ledningsorgans vid de svenska forskningsinrättningarna uppgift att till skapa och odla en kultur där denna skyldighet kan upplevas som självklar av alla berörda parter. I detta sammanhang bör då samtidigt påpekas vikten av att rektor anger en ordning för anmälan av oredlighet som tillvaratar doktorandernas intressen och därvid beaktar den särskilda utsatthet dessa befinner sig i förhållande till en handledare som de anmäler för oredlighet.

I en sammanvägd bedömning konstaterar Kommittén att för universitet, högskolor och andra myndighetsdrivna forskningsinrättningar gäller sedvanlig förvaltningssekretess i samband med utredningar om oredlighet i forskning. Kommittén anser att det därutöver inte är påkallat med någon särskild sekretessbestämmelse till skydd för den som anmäler eller den som är anmäld för misstänkt oredlighet.

### 3.18 Ett ärendes handläggning - riktlinjer för utredning om oredlighet i forskning.<sup>50</sup>

#### Riktlinjernas legitimitet och tillämpning

Kommittén föreslår att det skall åligga varje universitet, högskola eller annan myndighet som bedriver forskning att besluta om riktlinjer för utredning av anmälan om oredlighet i forskning. Forskningsinrättningar som bedrivs i privaträttslig form rekommenderas att besluta om motsvarande riktlinjer. De riktlinjer som universitet och högskolor beslutar äger sin legitimitet genom författningsstöd i 1 kap 4 § högskolelagen och 1 kap högskoleförordningen i enlighet med angivna kompletterings- och ändringsförslag och genom sin grund i allmänt accepterade vetenskapliga och etiska normer. Det är mot denna bakgrund naturligt att riktlinjerna utformas på ett likartat sätt för hela riket och att de gäller lika för samtliga fakulteter vid varje lärosäte. Kommitténs definitioner och överväganden rekommenderas vara vägledande för respektive forskningsinrättnings beslut.

Tillämpning av riktlinjerna förutsätter att varje forskare har fått kännedom om dessa samt fått kunskap om de vetenskapliga och etiska normer som ligger till grund för riktlinjerna. Detta är ett villkor för att kunna uppnå fullgod rättssäkerhet i samband med utredningar om oredlighet i forskning. Utbildning i vetenskaplig metod och forskningsetik med därtill hörande öppna etikdiskussioner torde också vara det effektivaste sättet att minska riskerna för oredlighet.

De riktlinjer för utredning av anmälan om oredlighet i forskning som fastställs av respektive universitet och högskolor bör ha sin tillämpning på all forskning som utgår från lärosätet, också för forskning som bedrivs som samverkansprojekt med externa samarbetspartners inom näringsliv eller offentlig förvaltning, både nationellt och internationellt. Riktlinjerna är därmed tillämpliga inte bara för de forskare som är knutna till lärosätet genom någon form av anställningskontrakt utan för alla som på något sätt ingår i lärosätets forskargemenskap. Anställningsformen påverkar endast lärosätets val av eventuella påföljder i enlighet med gällande lagstiftning. För forskning som bedrivs helt och hållet inom privaträttsliga former rekommenderas de för verksamheten ansvariga att

<sup>50</sup> Utredningen ansluter sig där så befunnits lämpligt till de riktlinjer för hanteringen av frågor om vetenskaplig ohederlighet som är fastställda Sveriges Universitets- och Högskoleförbunds förbundsårsamling 1997-08-28.

besluta om likartade riktlinjer samt insatser av förebyggande karaktär för att stävja oredlighet i forskning.

Oredlighet i forskning inbegriper fabricering och förfalskning av data eller källmaterial, plagiering samt andra handlingar i avsikt att vilseleda sin omgivning beträffande de vetenskapliga kraven eller medvetna brott mot allmänt accepterade etiska normer i samband med ansökan om forskningsanslag, vid forskningens genomförande eller vid rapportering av forskningsresultat. De riktlinjer som fastställs bör uppfylla målet att åstadkomma en förutsebar procedur där granskningen sker på ett opartiskt sätt och där de som utför granskningen besitter hög kompetens för att kunna bedöma det vetenskapliga sakunderlaget. Proceduren bör också vara effektiv och fungera utan onödig tidsspillan.

### **Anmälan**

Beträffande anmälningsgången förespråkar Kommittén att en anmälan skall göras av den som i god tro och med tillräckligt sakligt underlag har anledning misstänka att en forskare är oredlig i sin forskning. Anmälan kan således göras också av uppdragsgivare för visst projekt liksom av forskningens avnämare. Anmälan inges till rektor/myndighetschef eller motsvarande verksamhetschef för forskningsinrättningar som bedrivs i privaträttsliga former. Gäller frågan kliniska läkemedelsprövningar inges anmälan till Läkemedelsverket. För forskare som är hälso- och sjukvårdspersonal men ej knutna till ett lärosäte inges anmälan till Socialstyrelsen. Om ärendet gäller en forskare vid lärosäte eller annan myndighet överförs ärendet till denna myndighet som driver utredningen vidare. Detta för att undvika parallellarbete. Ärendet utreds enligt angivet tvåstegsförfarande med början med en förberedande undersökning vid den forskningsinrättning vid vilken berörd forskare är anställd.

Anmälan kan också inges till *forskningens centrala förtroendenämnd* som diarieför anmälan samt vidarebefordrar den till berörd rektor/myndighetschef eller verksamhetschef för annan forskningsinrättning för en förberedande undersökning. Det hör till god ton att den som upplever sig ha en välgrundad misstanke om förekomst av oredlighet innan en formell anmälan lämnas in först talar med den berörde forskaren och i förekommande fall dennes handledare. När en anmälan om oredlighet i forskning inkommit till rektor/myndighetschef eller verksamhetschef för annan forskningsinrättning skall detta alltid meddelas till *forskningens centrala förtroendenämnd*.

Anmälan bör vara skriftlig och välmotiverad med utförligt och noggrant angivande av det sakliga underlaget för anmälan. Den som anmäles bör ofördröjligen ges möjlighet att inkomma med ett yttrande med anledning av anmälan. Anmälan samt den anmäldes yttrande och de till dessa bilagda handlingar diarieförs samma dag de inkommer och bilägges protokollfört beslut om hur ärendet skall handläggas. Kopia av anmälan, den anmäldes yttrande samt protokollsbeslut tillställs den anmälde och anmälaren.

### **Förberedande undersökning**

Handläggningen vid en anmälan om oredlighet bör inledas med en förberedande undersökning. Den skall syfta till att ge underlag för att avgöra om det föreligger en så stark misstanke om oredlighet att utredningen bör drivas vidare eller ej. Den förberedande undersökningen bedrivs skyndsamt och bör inte i något fall ta längre tid än 8 veckor. Rektor/myndighetschef/verksamhetschef utser en sakkunniggrupp vars uppgift är att avge ett sakligt välgrundat yttrande som underlag för beslut om utredningen bör drivas vidare eller ej. Sakkunniga bör utses med beaktande av rättssäkerhetskraven på opartiskhet och kompetens. Yttrandet från de sakkunniga skall innehålla ett svar på den eller de frågeställning(ar) som berört ledningsorganet formulerar. Sakkunniggruppen bör dock alltid vara fri att ta upp frågor som man träffar på under granskningens gång och som man bedömer relevanta. Sakkunniggruppens arbetssätt kan variera beroende på omständigheter. Det är ofta lämpligt och nödvändigt att kalla till möten med den anmälde men också med anmälaren. Minnesanteckningar som vidimeras av dem som deltagit i samtalen underlättar arbetet. Den anmälde skall ges möjlighet att inkomma med ett eget yttrande med anledning av de sakkunnigas yttrande. De sakkunnigas och den anmäldes yttrande bifogas rektors/myndighetschefs/verksamhetschefs protokollförda beslut som bilagor. Resultatet från den förberedande undersökningen skall redovisas till *forskningens centrala förtroendenämnd*.

Om så befinnes lämpligt kan rektor/myndighetschef eller verksamhetschef för annan forskningsinrättning under hänsynstagande till arbetsrättsliga regler överväga att omflytta en arbetstagare som är föremål för utredning om oredlighet i sin forskning under den period utredningen pågår. Det åligger rektor/myndighetschef/verksamhetschef att tillse att varken den som anmäler eller den som är anmäld för misstänkt oredlighet utsätts för trakasserier under utredningen.

Reglerna om offentlighet och sekretess medger för de forskningsinrättningar som omfattas av tryckfrihetsförordningens offentlighetsprincip att nedteckningar av vad som framkommer vid hörande av olika personer liksom skriftligt material som tas in inom lärosätet tills vidare behandlas som arbetsmaterial. Som sådant utgör det inte upprättade handlingar i tryckfrihetsförordningens mening och är därmed inte allmänna handlingar i detta skede. Däremot utgör en anmälan eller ett yttrande som kommer in skriftligen utifrån en till lärosätet/myndigheten inkommen handling och är därmed en allmän handling vid lärosätet. Protokollförda beslut och bilagor till dessa arkiveras och utgör också allmänna handlingar. Beslutet meddelas den anmälda och anmälaren. Behovet av särskilda åtgärder för att rentvå den anmälda i de fall då utredningen inte drivs vidare får bedömas i det enskilda fallet.

### **Fullständig utredning**

Finner rektor/myndighetschef/verksamhetschef efter den förberedande undersökningen skäl att alltjämt misstänka oredlighet i forskning skall utredningen drivas vidare, om det inte av särskilda skäl, såsom brottsmisstanke, blir fråga om att anmäla åtal eller direkt tillämpa lagfästa procedurregler om disciplinansvar. Även den fortsatta utredningen bör bedrivas skyndsamt. Som riktmärke bör gälla att den slutförs inom sex månader från det att den förberedande undersökningen inleddes. Den fullständiga utredningen utförs i enlighet med tidigare angivet förslag av *forskningens centrala förtroendenämnd*. För forskarkategorin professorer anmäls ärendet samtidigt till statens ansvarsnämnd samt meddelas att ärendet utreds av forskningens centrala förtroendenämnd. Yttrandet från *forskningens centrala förtroendenämnd* skall innehålla ett svar på den eller de frågeställning(ar) som berört ledningsorgan formulerar. Nämnden bör dock alltid vara fri att ta upp frågor som man träffar på under prövningens gång och som man bedömer relevanta. Den anmälda skall ges möjlighet att inkomma med ett eget yttrande till nämnden innan beslut fattas.

*Forskningens centrala förtroendenämnd* beslutar om rekommenderad disciplinpåföljd och om åtalsanmälan. Beslutet kan inte överklagas. Nämndens beslut meddelas berörd forskningsinrättning, den anmälda och anmälaren samt, för professorer, ansvarsnämnden. För forskare vid lärosäten och övriga forskningsdrivande myndigheter fattar disciplinnämnd eller personalansvarsnämnd eller statens ansvarsnämnd beslut med stöd av rekommendationen från *forskningens centrala förtroendenämnd*. Överprövningsmöjligheter har beskrivits i avsnitt 3.13. Beslut protokollföres. Förslag till behövlig ändring i högskoleförordningen återfinns i

särskilt avsnitt om författningsförslag i slutet av detta kapitel. För forskningsinrättningar som drivs i privaträttsliga former fattas beslut om disciplinpåföljd i enlighet med gällande arbetsavtal. En sådan forskningsinrättning kan som ett av sina beslut om disciplinpåföljd hos berörd rektor vid ett lärosäte anmäla att en forskares doktorsexamen eller docentkompetens bör omprövas.

Till det protokollförda beslutet bifogas samtliga yttranden som bilagor. Den som är föremål för utredning skall, i enlighet med grundläggande principer i svensk förvaltningsrätt, före avgörandet få ta del av allt det material som kommit fram, så att avgörandet inte grundas på något för honom eller henne okänt. Rektors/myndighetschefs/verksamhetschefs beslut meddelas berörd tillsynsmyndighet (Läkemedelsverket, Socialstyrelsen). Det är väsentligt att det görs stora ansträngningar för att rentvå den anmälda i de fall då man inte finner oredlighet i forskning vara belagt. Behovet av särskilda åtgärder får bedömas i varje enskilt fall.

Att vara sakkunnig vid en utredning av misstanke om oredlighet i forskning innebär en stor arbetsbörda för en person som redan kan antas ha mycket att göra. Kravet på hög kompetens att vetenskapligt värdera ett sakunderlag hos en sakkunnig innebär att dessa måste rekryteras bland seniora forskare som har kommit långt i karriären och därmed ofta är tyngda av andra plikter. Det är rimligt att den som så önskar skall ha en möjlighet att få tjänstledighetsersättning på liknande sätt som vid sakkunniguppdrag i samband med professorstillsättningar. För dessa uppdrag gäller att forskare som innehar svensk statlig tjänst erbjuds maximalt en veckas tjänstledighetsersättning vid en sökande till professuren; tre veckors tjänstledighetsersättning vid två eller tre sökanden och fem veckors tjänstledighetsersättning vid fler än tre sökanden. Ersättningen betalas ut till den sakkunniges arbetsgivare.

### **Information och påföljder**

Det är väsentligt för upprätthållandet av hög standard i forskningen och tillit till forskningsverksamheten att resultatet av utredningen görs offentligt, i de fall en forskare har beträffats med oredlighet i forskning. Den berörda delen av forskarsamhället bör också informeras om saken. Efter omständigheterna får bedömas om särskild information bör lämnas t.ex. till vetenskapliga tidskrifter i vilka berört material har publicerats och om det finns behov av information i tidskriften om vad som har ådagalagts i saken. Om den som är föremål för en utredning om oredlighet i forskning har ett vetenskapligt uppdrag hos någon myndighet eller forskar på någon annan finansärs uppdrag bör denna instans underrättas så



snart utredningen inletts. Information ges sedan också om hur ärendet avlöper. Statliga myndigheter - såsom angivna Högskoleverket Läkemedelsverket, Socialstyrelsen, men också Jordbruksverket, Gentekniknämnden - skall informeras i fall av påvisad oredlighet i forskning som berör deras tillsynsområde. Detsamma gäller sjukvårdshuvudmannen. Anslagsgivande myndigheter bör hållas informerade för att underlätta deras arbete med att följa upp anslagsutdelning.

Som tidigare beskrivits kan en högskola ompröva ett beslut om doktorsexamen eller ett beslut om antagning som oavlönad docent om det kan visas att dessa bevis på forskningskompetens beslutats med utgångspunkt från ett oriktigt underlag. Samma förhållande i sak gäller licentiat- och magisterexamen. En forskare som i arbetet med sin doktorsavhandling eller med sitt examensarbete handlat i avsikt att vilseleda sin omgivning avseende de vetenskapliga kraven eller medvetet brutit mot allmänt accepterade etiska normer kan av rektor vid den högskola som utfärdat examensbeviset tilldelas en varning. Om oredligheten varit flagrant kan rektor återkräva examensbevis. Docentkompetens är ett på akademisk grund utdelat bevis som vitsordar en forskares forskningsmeriter och pedagogiska meriter. Om en docent beslås med oredlighet i sin forskning kan också varning eller återkrävande av bevis komma ifråga. Vilken påföljd som bör bli fallet avgörs av rektor med hänsyn till hur flagranta försöken att vilseleda eller avstegen från de etiska normerna varit. För dessa disciplinpåföljder spelar det ingen roll om berörd forskare är anställd vid högskolan. Disciplinpåföljden prövas av den högskola som utfärdat beviset.

Det har diskuterats om man skall frysa inne forskningsanslag i avvaktan på att en utredning av misstanke om oredlighet i forskning blir färdig. Ett sådant förfarande kan dock få svåra konsekvenser inte bara för den anmälda forskaren utan också för andra arbetstagare som finansieras med hjälp av dessa forskningsmedel. Det rimmar också dåligt med en allmän uppfattning att en misstänkt inte bör straffas innan ärendet avslutats och skuldfrågan är avgjord. Också ett återkallande eller eventuell återbetalning av redan förbrukade forskningsanslag efter att en forskare beslagits med oredlighet i forskning måste ske på ett ansvarsfullt sätt så att andra parter inte drabbas oskäligen. Det är idag oklart hur det ekonomiska ansvaret skall fördelas i en sådan situation. Det är forskaren som beviljats anslag och också medelst underskrivandet av ett avtal med anslagsgivaren förbundet sig att följa god forskningssed. Vederbörande institutionsprefekt har emellertid också skrivit på detta avtal vilket också en representant för universitetet/högskolan gjort i egenskap av anslagsförvaltande myndighet. Det är de anslagsförvaltande myndigheter-

na/forskningsinrättningarna som via sina ledningsorgan har att ansvara för god kvalitet samt värna om vetenskapens trovärdighet och god forskningssed.

Lika viktigt som att beivra oredlighet i forskning och visa att sådant beteende är förknippat med tydliga påföljder är det att beakta möjligheten att hjälpa forskaren som belagts med oredlighet att finna en väg tillbaka till undervisning och forskning. Också i vetenskapens kompetitiva klimat bör förlåtelse tanken värnas och en strävan att återskapa forskarens förtroende för sin egen kapacitet få hitta praktiska former. Ibland kan en sanktion upplevas otillbörligt hård när den enskilde forskaren drabbas men det kan antas att bristande handledning eller andra omständigheter bidragit till att avstegen från de vetenskapliga och etiska normerna skett.

### **Vad händer om en anmäld forskare inte vill samarbeta?**

Institutionen för teatervetenskap vid Stockholms universitet påpekar i sitt remissvar till Sveriges universitets- och högskoleförbunds förslag till riktlinjer de problem som kan uppstå om en forskare som är misstänkt för oredlighet vägrar att samarbeta. Det finns idag inget rättsligt stöd för att tvinga en forskare att samarbeta och medverka i enlighet med riktlinjer som gäller för utredning av misstankar om oredlighet i forskning. En diskussion om detta fördes i samband med den norska utredningen *Uredelighet i helsefaglig forskning* framtagen av Norges forskningsråd, Medicin og helse.<sup>51</sup> I utredningen förutsatte man ett avtal som rättsunderlag för utredning av anklagelser om oredlighet i forskning. Denna punkt blev föremål för omfattande diskussion i remissvaren.

Professorn i avtalsrätt, Birger Stuevold Lassen frågade i en kritisk inlägga vad den föreslagna nationella granskningskommittén skall göra om den forskare som står anklagad vägrar att samarbeta, kanske för att han inte har förtroende för kommittén.<sup>52</sup> En granskningskommission kan inte ålägga någon att inkomma med en förklaring. Den norska utredningen föreslog att den som inte skriver på ett avtal skall inte kunna få ett vetenskapligt stipendium. En underskrift av ett avtal skall också ställas som villkor för tilldelning av ytterligare forskningsanslag. I praktiken innebär detta att en forskare som inte vill foga sig under den nationella kommissionens jurisdiktion inte kommer att få någon tjänst vid en norsk forskningsinstitution. Stuevold Lassen menar att man i och för sig kan kalla

<sup>51</sup> op. cit.

<sup>52</sup> *Uredelighet i helsefaglig forskning. Juridiske merknader til Forskningsrådets utredning*, föredrag vid Storfellesmøte REK-NEM, 14 december 1993.

detta "avtal" men det kan lika gärna gå under termen "Berufsverbot". "Jeg minner om, at det er ikke tale om å forplikte forskerne til å følge forskningsetiske normer. Det er tale om å forplikte dem til å godta at et realiteten dømmende organ skal få hals og hånd over deres fremtid og deres ettermaele - et organ som slett ikke vil vaere utrustet til å drive sin granskning på noen spesielt betryggende måte" (understrykning i originalavskrift).<sup>53</sup>

I ett beslut i Norges forskningsråd, områdesstyrelsen för hälsovetenskaplig forskning 1994-04-28 tog man denna kritik ad notam och föreslog att undersökningsproceduren inte baseras på formella avtal med de olika forskningsinstitutionerna.

Med anledning av Stuevold Lassens invändning bör följande påpekas. Samarbetsklimatet blir sannolikt bättre om de krav på rättssäkerhet som anges i föreliggande utredning iakttas. Eventuella påföljder beslutas i enlighet med för lärosätet/myndigheten sedvanligt förvaltningsrättsligt stöd som också inbegriper överprövningsmöjligheter. Om en forskare vägrar att samarbeta vid en utredning om oredlighet i forskning som bedrivs i enlighet med av lärosätet/myndigheten fastställda riktlinjer och med stöd av angivet lagrum i högskolelagen ligger det i ledningsansvaret att vidta lämpliga disciplinära åtgärder mot denne forskare. Detta gäller också om forskaren på annat sätt allvarligt försvårar utredningen. Något ytterligare avtal mellan forskare och granskningsgrupp torde ej behövas. Ledningens första uppgift vid alla forskningsinrättningar är dock att tillskapa ett sådant system att forskaren kan ha förtroende för det.

<sup>53</sup> Ibid., s.9.

## 4 Etisk prövning av forskning

### *Sammanfattning av kapitlet*

Kommittén har undersökt systemet för forskningsetisk granskning i Sverige. Den etiska prövningen gäller hela forskningsprocessen, då etiska frågor aktualiseras i hela forskningsverksamheten, från forskarens val av vetenskaplig problemställning till samhällets tillämpning av forskningens resultat. Det etiska medvetandet och ansvaret för etisk prövning av den verksamhet forskaren är inbegripen i måste bli en självklar del i den vardagliga reflektionen. Det är forskaren själv som är ytterst ansvarig för forskningens moraliska halt. Moraliskt ansvar och detaljerad kunskap om forskningens förutsättningar och olika risker förknippade med den hänger intimt samman. Det primära ansvaret och befogenheten för den etiska prövningen av forskningens genomförande måste av det skälet ligga nära själva forskningsverksamheten. Samtidigt finns risken att forskaren blir hemmablind och inte ser de etiska problemen i samband med sin forskning. Av det skälet behöver det personliga ansvaret kompletteras med en etisk prövning av en oberoende instans.

Ett väl fungerande system för etisk prövning är dessutom en förutsättning för att allmänheten ska kunna ha förtroende för forskningen. Den etiska avvägningen gäller fyra aspekter av forskningen:

- 1) Valet av forskningsprojekt eller problem.
- 2) Genomförandet av forskningsuppgiften.
- 3) Ansvaret för forskningens konsekvenser.
- 4) Ansvaret att följa den vetenskapliga utvecklingen.

Forskningsetiska frågor aktualiseras inom alla forskningsfält. Kommittén anser det viktigt att etiska aspekter kan tas upp i alla de sammanhang där ett forskningsprojekt diskuteras och prövas.

När det gäller kliniska läkemedelsprövningar, vars resultat skall ligga till grund för Läke medelsverkets ställningstagande till registrering av medlet i fråga, är det av vikt att det finns en formaliserad beslutsordning och att

denna inte innebär onödig tidsspillan. Det bör vara den forskningsetiska kommittén som har huvudansvaret för den etiska bedömningen.

Beträffande försök på människa finns idag ett på frivillig grund av forskarsamhället inrättat provningssystem som ger ett skydd för de människor som deltar i medicinska forskningsprojekt och forskningsprojekt som finansieras via forskningsråden. För att ytterligare minimera riskerna för försökspersoner föreslår Kommittén att alla projekt som innefattar försök med människa eller mänsklig vävnad skall genomgå etisk prövning av en oberoende kommitté. Detta skall regleras i förordning. Kommittén föreslår en tilläggsparagraf till högskoleförordningen med följande lydelse:

*Forskningsprojekt som innefattar försök med människa eller mänsklig vävnad skall prövas i en oberoende forskningsetisk kommitté, i enlighet med av varje högskola fastställd arbets- och beslutsordning.*

Kommittén anser det önskvärt att motsvarande generella lagklausul införs för att täcka den forskning som bedrivs av andra myndigheter, liksom av forskningsinrättningar som är organiserade i privaträttsliga former. Hur en förordning av detta slag skall se ut, och var den skall placeras inom den svenska rättsordningen, föreslås bli föremål för särskild beredning.

Kommittén förespråkar att de forskningsetiska kommittéerna organiserar sitt arbete så att tyngdpunkten ligger på den etiska avvägningen, även om den vetenskapliga metodgranskningen också är en angelägen uppgift. Kommittéernas beslut skall vara rådgivande och fattas som konsensusbeslut. Besluten kan inte överklagas. I fall av avslag föreslår Kommittén att den ansvarige forskaren bör ha rätt till en "second opinion," en andra bedömning. Beslut om avslag i en forskningsetisk kommitté skall därför innehålla en anvisning till en sådan rätt, samt vilken eller vilka forskningsetiska kommittéer forskaren kan vända sig till för en ytterligare bedömning.

Kommitténs förslag kräver ett ökat antal forskningsetiska kommittéer. Dessa föreslås inrättas av respektive universitets/högskolas styrelse på förslag från rektor. Vid större lärosäten kan separata forskningsetiska kommittéer inrättas för skilda vetenskapsområden. Vid mindre högskolor, med förväntad låg ärendemängd, kan det vara lämpligare att man samarbetar med andra mindre högskolor om en gemensam etisk kommitté, eller att man anknyter till universitetens och de större högskolornas kommittéer. Universitetets/högskolans styrelse beslutar om vilken

arbets- och beslutsordning som skall gälla för etisk prövning av forskningsprojekt.

En forskningsetisk kommitté bör bestå av representanter för såväl forskningen som det allmänna. Styrelsen beslutar efter förslag från rektor om antalet ledamöter med hänsyn tagen till forskningsverksamhetens omfattning. De vetenskapliga ledamöterna i kommittén utses så att man får en bred representation från relevanta vetenskapliga discipliner. Lekmännen nomineras av region-, landstings-, kommunfullmäktige eller motsvarande. Det bör vara en jämn fördelning mellan lekmän och forskare, samt en jämn fördelning mellan könen. Mandatperiod, antal ledamöter och suppleanter bestäms av respektive styrelse för universitet/högskola.

Det är väsentligt att det sker en återrapportering till den forskningsetiska kommittén om ett forskningsprojekts fortskridande. Kommittéerna beslutar själva på vilket sätt en sådan återrapportering skall ske. Relevanta uppgifter från forskarnas återrapporteringar bör finnas med i den årliga rapport kommittéerna inger till högskolans/universitetets styrelse. I universitetens och högskolornas årsredovisningar till regeringen bör utvecklingen och effekterna av de forskningsetiska kommittéernas verksamhet noggrant redovisas. Detta bör framgå av regleringsbrev.

Universitet/högskola ansvarar för utbildning av etikkommittéernas ledamöter samt bestrider i övrigt de kostnader som är förknippade med verksamheten.

Forskningsfinansiärer utöver universitet och högskolor har att självständigt ta ansvar för etikprövningen av de projekt man beviljar medel. Det står dessa instanser fritt att implementera egna system som ett komplement till den grundstruktur Kommittén här föreslår.

## 4.1 Utredningens direktiv

*Kommittén skall undersöka hur systemet för forskningsetisk granskning fungerar i dag och föreslå de förändringar som bedöms nödvändiga. /.../ De regionala och lokala forskningsetiska kommittéernas verksamhet och arbetssätt skall granskas. /.../ Översynen skall innefatta en genomgång av vad forskarsamhället och andra har gjort för att möta delvis nya forskningsetiska frågor som den snabba vetenskapliga utvecklingen medför.*

## 4.2 Kommitténs arbetsätt och kunskapsunderlag

En expertstudie har utförts för Kommitténs räkning med syfte att titta på verksamheten i två av de forskningsetiska kommittéerna på medicinens område. Docenterna Nils Lynöe och Stellan Welin har utfört denna delstudie med intervjuer av kommittéernas ledamöter.

I samband med de forskningsetiska kommittéernas årliga sammankomst i Vadstena den 4 september 1997 presenterades utredningen och diskuterades frågor kring det etiska kravet på ett informerat samtycke vid försök med människor.

Den 27 januari 1998 presenterade huvudsekreteraren utredningen för Medicinska forskningsrådets nämnd för etik. Den 23 april 1998 träffade Kommitténs ledamöter samma nämnd för samråd kring utredningen. Ordförande och huvudsekreterare deltog också i det seminarium kring etisk prövning av kvalitetsutvecklingsprojekt som anordnades av MFRs nämnd för etik den 27 april samma år.

Den 9 februari 1997 deltog tre ledamöter från Kommittén i sammanträde med forskningsetiska kommittén, nord på Karolinska institutet i Stockholm. Ett motsvarande studiebesök gjordes av Kommittén vid forskningsetiska kommittén i Linköping den 8 juni samma år.

Den 29 april 1998 hölls ett gemensamt seminarium omkring etisk prövning av forskning tillsammans med etiska kommittéerna vid Humanistisk- samhällsvetenskapliga och Socialvetenskapliga forskningsråden. Vid detta seminarium deltog också Vårdalstiftelsens VD Ewa Stålldal.

I Kommitténs serie av offentliga seminarier om forskningsetik som arrangerades tillsammans med Cancerfonden, Humanistisk-samhällsvetenskapliga forskningsrådet, Landstingsförbundet, Medicinska forskningsrådet, Stiftelsen Riksbankens Jubileumsfond och Vårdalstiftelsen på de olika universitetsorterna i Sverige anslogs tre seminarier till frågorna om etisk prövning av forskning. *Är etiken ett hinder för forskningen?* var det gemensamma temat för två seminarier. Vid seminariet i Lund den 26 februari 1998 inledde docent Tore Nilstun från enheten för medicinsk etik i Lund och docent Stig Rehnkrona från kirurgkliniken vid Lunds lasarett. Vid seminariet i Göteborg den 27 februari 1998 inledde docent Birgitta Forsman från enheten för medicinsk etik i Lund och Kent Lundholm, professor i kirurgi vid Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg.

Den 8 juni arrangerades i samma serie ett seminarium i Linköping under rubriken *Under vilka villkor bör man få forska på barn?* Vid detta seminarium inledde Uwe Ewald, docent i pediatrik vid Akademiska sjukhuset i Uppsala och Ann-Charlotte Smedler, docent i psykologi vid Stockholms universitet.

Ett diskussionsunderlag till detta kapitel presenterades och diskuterades vid den årliga sammankomsten med de forskningsetiska kommittéerna vid medicinsk fakultet i Sigtuna den 24 september 1998. SFRs och HSFRs etiska kommittéer har diskuterat samma underlag och lämnat synpunkter till Kommittén. Frågorna kring etikprövning har också diskuterats vid möten med Svenska Läkaresällskapet och Gentekniknämnden då Kommittén varit representerad.

Kommittén har också tagit del av utvecklingen i de nordiska grannländerna när det gäller etisk prövning av forskning. Vid den tidigare anförda internationella konferensen i Warszawa sammanträffade några av Kommitténs ledamöter med de danska och norska representanterna, för ingående diskussioner om deras respektive modeller för etisk prövning av forskning.

### 4.3 Den etiska prövningen gäller hela forskningsprocessen

Etiska frågor aktualiseras i hela forskningsverksamheten, från forskarens val av vetenskaplig problemställning till samhällets tillämpning av forskningens resultat. Den etiska prövningen gäller på motsvarande sätt hela forskningsprocessen.

Ett viktigt steg inom forskningsetikens område i Sverige togs 1981 vid Uppsala universitet genom att det forskningsetiska seminariet tog fram en etisk kodex för forskare (bilaga 5). De inledande orden till den antologi där arbetet med kodexen redovisas lyder:

”Den vetenskapliga kunskapsutvecklingen - grundforskning såväl som tillämpad forskning - griper in i allt större delar av människors tillvaro. Det innebär att de forskare som verkar inom universiteten liksom vid forskningsinstitutioner i offentlig och privat regi utanför universiteten i allt högre utsträckning måste reflektera kring och aktivt arbeta med etiska frågor.”<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Rydén, L. (red.) *Etik för forskare. En antologi med utgångspunkt i arbetet med Uppsalakodexen*, Universitets- och Högskoleämbetet, Forskning och utveckling



Dessa ord stämmer väl överens med den huvudlinje som Kommittén valt när det gäller fördelning av det moraliska ansvaret i forskningen och som genomsyrar detta betänkande. Det etiska medvetandet och ansvaret för etisk prövning av den verksamhet forskaren är inbegripen i måste bli en självklar del i den vardagliga reflektionen. Det är forskaren själv som är ytterst ansvarig för forskningens moraliska halt. Moraliskt ansvar och detaljerad kunskap om forskningens förutsättningar och olika risker förknippade med den hänger intimt samman. Det primära ansvaret och befogenheten för den etiska prövningen av forskningens genomförande måste av det skälet ligga nära själva forskningsverksamheten. Ju längre från forskningens vardag man lägger ansvar och befogenhet för etisk prövning desto större är risken att man i prövningen missar väsentliga värden som kan stå på spel i samband med försök.

Samtidigt finns risken att forskaren blir hemmablind och inte ser de etiska problemen i samband med sin forskning. Av det skälet behöver det personliga ansvaret kompletteras med en etisk prövning av en oberoende instans. Därför finns också ett sådant krav inskrivet i etiska riktlinjer såsom Helsingforsdeklarationen. De etiska problemens komplexitet gör också att man behöver särskilda organ som har ansvar för etisk prövning av forskning, organ som skaffar sig en vana att identifiera forsknings-etiska problem och som på ett övergripande sätt kan följa både den vetenskapliga utvecklingen och värdeutvecklingen i samhället. Kommitténs uppgift är att föreslå former för hur den etiska prövningen bör se ut. Vid lösandet av denna uppgift finns erfarenheter både från tidigare utredningar, forskningsråd och etiska kommittéer som är viktiga att lyssna till.

Den forskningsetiska prövningen kräver god kännedom om fakta och lyhördhet för vilka värden som kan vinnas eller riskerar att gå förlorade. När viktiga värden står på spel är det moraliskt ansvarsfullt både att säga ja och nej till forskning. Det moraliska ansvaret innebär att man också måste ta ansvar för ett uteblivet försök.

Som belysning av problemet kan nämnas de planerade försöken på foster som skulle aborteras på Huddinge sjukhus och som väckte mycken debatt våren 1997. Syftet med försöken var att finna en metod att överföra friska blodceller till foster som annars skulle komma att födas med en svår blodsjukdom. Här ställdes två värden mot varandra; möjligheten att behandla ett sjukt foster mot värdet hos ett foster som skulle aborteras. Statens medicinsk-etiska råd (SMER) redovisade i december 1997 sina

ställningstaganden med anledning av det aktuella fallet och skrev bl.a. följande:

”Om man skulle tillåta en mer långtgående forskning på foster som skall aborteras än för foster som skall leva vidare skulle det dock kunna leda till ett oönskat sätt att se på dessa foster som objekt. En sådan objektsyn skulle kunna motivera en integritetskränkande forskning på foster som skall aborteras. Rådet menar att en spärr mot sådan forskning får man om samma principer tillämpas för alla foster oavsett om de skall överleva eller inte.”<sup>2</sup>

Rådet underströk i samma redovisning att det inte är rådets uppgift att ta ställning till enskilda forskningsansökningar utan dess roll är att redovisa sitt principiella synsätt, här i fråga om forskning med foster. De försök som forskarna på Huddinge sjukhus sökt om tillstånd för har efter detta ställningstagande inte inletts. Kvar står samtidigt behovet av utveckling av behandlingsmetoder för de foster som lider av den aktuella blodsjukdomen.

Utan frihet för forskaren att formulera och söka svaren på sina vetenskapliga frågeställningar vinnas ingen ny och intressant kunskap. Utan en genomtänkt ansvarsfördelning mellan olika aktörer i forskarsamhället och samhället i stort för den etiska avvägningen riskerar viktiga värden att gå förlorade. Ett väl fungerande system för etisk prövning är också en förutsättning för att allmänheten skall kunna ha förtroende för forskningen. SMER skriver också med anledning av Huddingefallet ovan att det aktualiserat frågan om hur samhället på ett tidigt stadium skall kunna få insyn i den forskning som på sikt kan innebära ett hot mot människovärdet eller är särskilt känslig för den personliga integriteten. Det är därför viktigt att det finns en öppen debatt om forskningsetik och att allmänheten har insyn i verksamheten.

Den etiska avvägningen gäller fyra olika aspekter av forskning:

1. Valet av forskningsprojekt eller problem.
2. Genomförandet av forskningsuppgiften.
3. Ansvaret för forskningens konsekvenser.
4. Ansvaret att följa den vetenskapliga utvecklingen.

<sup>2</sup> Statens medicinsk-etiska råd, *Forskning på foster som skall aborteras, Synpunkter*, December 1997.

#### 4.4 Etiska frågor vid val av forskningsprojekt/problem

Det finns ett moraliskt ansvar förknippat med valet av forskningsprojekt och frågeställning. Frågor som vilken nytta och vilka risker kan forskningen medföra och vilka resurser den kommer att fordra behöver besvaras inför val av projekt. En annan fråga i sammanhanget är prioriteringen gentemot andra angelägna projekt/problemställningar.

Inom den medicinska forskningen utgör patienter som är beredda att delta i kliniska försök och tillgången på ekonomiska medel begränsande resurser. Det är från moralisk synpunkt tvivelaktigt att ta sådana resurser i anspråk för projekt som inte är välmotiverade. Welin och Lynöe tar i sin rapport till Kommittén upp exemplet marknadsförande kliniska prövningar av läkemedel, s.k. lanseringsstudier eller seedingstudier. Stora grupper av patienter tas i anspråk för dessa studier trots tveksamhet om de egentligen tillför någon egentlig ny vetenskaplig kunskap. Det är patienter som kanske skulle kunnat ingå i en klinisk prövning av ett annat läkemedel. Det försvar man anför för dessa studier är att man kan inte vara säker på ett läkemedels effekt och biverkningar förrän medlet använts av stora patientgrupper.<sup>3</sup>

Läkemedelsverket och Landstingsförbundet pekade vid ett av Kommittén anordnat seminarium på angelägen forskning för eftersatta grupper som inte kommer till stånd därför att externa finansiärer inte är intresserade av att satsa forskningsmedel. Denna typ av kritik har ofta sin udd riktad mot den industrifinansierade forskningen. Men kritiken kan lika väl riktas mot den skattefinansierade forskningen. Att ta fram läkemedel för små eftersatta grupper är kostsamt och om man inte utöver de mänskliga vinsterna också kan se ekonomiska vinster av forskningen riskerar man att ingen vill satsa på den. Tilläggas bör att skälet till att vissa grupper blir eftersatta i forskningen också kan vara att forskarna inte anser möjligheterna för ett kunskapsgenombrott vara särskilt stora eller att karriärmöjligheterna här bedömts vara för små.

Beträffande den etiska problematiken kring valet av forskningsproblem bör framhållas att man inte på ett enkelt sätt kan rättfärdiga dessa val

<sup>3</sup> Kommentarer av Carl-Johan Ihrfors på en tidigare version av detta kapitel. Stockholm, 1 oktober 1998.

genom att hänvisa till uppskattad direkt nytta. En stor del av den forskning som bedrivs är av karaktären grundforskning och har sin viktiga motivering endast därför att den ger ny kunskap, kunskap som indirekt kan visa sig vara nyttig i viss tillämpning.

## 4.5 Etisk prövning vid forskningens genomförande

### Historisk bakgrund

En viktig del av den etiska prövningen av forskningen gäller forskningens genomförande. Här måste värdet av den vetenskapliga kunskap som ett projekt beräknas tillföra vägas mot t.ex. risker för försökspersoner och patienter, risker för olika miljöeffekter liksom andra säkerhetsaspekter. Andra grundläggande principer är att deltagande försökspersoner är välinformerade om det aktuella projektet och att deltagandet är frivilligt.

Före andra världskriget byggde mycket av läkarvetenskapen på beprövad erfarenhet och inte på kontrollerade kliniska prövningar på människa. På 1950-talet växte det fram en insikt om att många rutinbehandlingar inom sjukvården inte höll måttet. Det blev viktigt att vetenskapligt pröva även allmänt vedertagna medicinska påståenden och att för nya behandlingsmetoder redovisa resultat av kontrollerade kliniska prövningar på människa.

Samtidigt var det genom de skrämmande erfarenheter av försök på människa som gjorts i nazityskland men också i fängelser och inom den psykiatriska tvångvården på olika håll i världen uppenbart att forskning som inbegriper människa måste bli föremål för etiska överväganden innan den får inledas.

I Nürnberg drev de allierade ett antal rättegångar mot det besegrade Tysklands ledare. En av dem kom att handla om brott mot mänskligheten i samband med bl.a. forskning i koncentrationsläger på människor. Flera ledande läkare och forskare dömdes till döden för sin medverkan i att omänskliga försök på människor genomfördes.<sup>4</sup> Bland försöken fanns undersökningar av hur människor reagerade vid extremt lågt lufttryck

<sup>4</sup> Annas G J, Grodin M.A, *The Nazi Doctors and the Nuremberg Code. Human Rights in Human Experimentation*. Oxford University Press, New York 1992.

(Hight altitude experiments) samt hur länge de kunde överleva i kallt vatten. Alla försök var ytterst plågsamma och ledde inte sällan till att försökspersonerna avled. Deltagande i försöken var helt utan frivillighet.

Domstolen skrev domskäl, som sedermera kommit att bli ett viktigt forskningsetiskt dokument, Nürnbergdeklarationen från 1947. Den kan sägas utgöra en av utgångspunkterna för utvecklingen av de riktlinjer som i dag reglerar hur medicinsk forskning med människor får genomföras. Den lade därmed grunden till de forskningsetiska kommittéernas prövningsverksamhet. Några huvudpunkter i dokumentet är att all medicinsk forskning på människor skall följa läkaretikens krav, att forskningen skall ledas av kvalificerad personal, att det skall finnas informerat samtycke, att forskningen skall ge samhällligt värdefulla resultat, vilka inte kan uppnås på annat sätt och att försökspersoner när helst han eller hon önskar skall kunna lämna försöken. Dessutom läggs ett ansvar på forskaren att avbryta när ett fortsatt försök hotar försökspersonens hälsa. Nürnbergdeklarationen kräver dessutom att djurförsök skall föregå humanförsök.

Nürnbergdeklarationen har sedan följts upp med andra deklARATIONER, vilka reglerar forskningsetiken vid medicinsk forskning på människor. Den viktigaste är Helsingforsdeklarationen som kan sägas bilda utgångspunkten för de forskningsetiska kommittéernas arbete.<sup>5</sup> Den antogs vid World Medical Associations möte i Helsingfors 1964 och kan ses som en vidareutveckling av Nürnbergprinciperna. Den betonar ännu mer att omsorg om försökspersonernas hälsa måste gå först, detta speciellt om det är läkare som forskar.

Helsingforsdeklarationen har uppdaterats flera gånger men har genom åren i stort sett behållit sin struktur.<sup>6</sup> Dess senare versioner (från och med 1975) för också in det nya kravet att alla förslag till biomedicinsk forskning på människor skall formuleras i ett protokoll, vilket skall granskas av en oberoende kommitté innan forskningen får inledas.

Trots att dessa regler om forskningsetiska principer antagits av starka aktörer och att kunskap om dem var vida spridd, dröjde det lång tid in-

<sup>5</sup> Både Nürnbergdeklarationen och Helsingforsdeklarationen – liksom många andra deklARATIONER – finns utgivna av Statens medicinsk-etiska råd. (Statens medicinsk-etiska råd 1990)

<sup>6</sup> Det finns också mer allmänna regler för läkare (Genève-deklarationen) och psykiater (Hawaii-deklarationen m m). (Också samlade i Statens medicinsk-etiska råd 1990)

nan de helt slog igenom. Det finns flera förklaringar till detta. En var t.ex. att Nürnbergprinciperna betraktades som i första hand riktade mot nazismens övergrepp. Forskning bedriven av anständiga forskare i ett anständigt demokratiskt samhälle kunde väl inte beröras?<sup>7</sup> En annan orsak tycks ha varit att man ansåg det fel att tränga sig emellan det förtroendefulla förhållande som skulle råda mellan en läkare och dennes patient. Det vore, resonerade man, fel att kräva speciella procedurer för att inhämta informerat samtycke, när läkaren skulle rekrytera en av sina egna patienter till forskning. Det ålåg ju redan läkaren som läkare att se till patientens bästa. Att kräva speciella procedurer och formuleringar för informerat samtycke skulle bara oroa patienterna och förstöra förtroendet utan att man uppnådde något positivt.<sup>8</sup>

Helsingforsdeklarationen avsatte snabbt spår i Sverige.<sup>9</sup> Redan 1965 hade Svenska Läkaresällskapet ett möte i Stockholm, där Helsingforsdeklarationen diskuterades. I USA tog National Institutes of Health (NIH) ett beslut om att alla försök, finansierade av NIH, vilka utfördes på människor, skulle underställas en etisk granskning. Det ledde till att Karolinska Institutet, som vid denna tid hade stora anslag från NIH, inrättade en kommitté för etisk granskning av forskning på människor. Inom Läkaresällskapet bildades en kommitté, som senare skulle komma att utvecklas till Delegationen för medicinsk etik.

Under åren fram till 1972 växte de forskningsetiska kommittéerna fram vid samtliga medicinska fakulteter. I detta första skede fanns ingen lekmanrepresentation utan kommittéerna bestod uteslutande av medicinska forskare. Lekmanrepresentationen tillkom senare. Vid en riksdagsbehandling 1974 av ett förslag som behandlade den forskningsetiska granskningen uppmärksammade utbildningsutskottet behovet av lekmanrepresentation. Då man samtidigt konstaterade att MFR redan tagit initiativ i frågan, avstod man från förslag till lagstiftning. Det i dag vanliga förhållandet är att en forskningsetisk kommitté innehåller två till tre lekmanrepresentanter, vilka utses av sjukvårdshuvudmannen

<sup>7</sup> Jay Katz sammanfattar den omedelbara reaktionen på Nürnbergdeklarationen bland amerikanska läkare: *"It was a good code for barbarians but an unnecessary code for ordinary physicians."* (Se vidare den diskussion som förs i *Final report of the Advisory Committee on Human Radiation Experiments* Oxford University Press, New York 1996 ).

<sup>8</sup> Detta uppges också som förklaringen i den amerikanska utredningen av strålningsforskningen till att den amerikanska militären tidigt arbetade med regler (som man dock ofta avvek ifrån) om informerat samtycke för friska försökspersoner medan motsvarande inte fanns för patienter. (Ibid.)

<sup>9</sup> Historiken finns skildrad i SOU 1989:74 och SOU 1989:75.

(männen). Undantag är den lokala kommittén i Örebro, där hälften av representanterna är lekmän och där dessutom ordförande är representant för allmänheten.

Forskningsetiska frågor förekommer också inom andra forskningsfält än det medicinska. Inom humanvetenskaperna och samhällsvetenskaperna aktualiseras inte sällan frågor kring försökspersonernas integritet. Inom litteraturvetenskap och historievetenskaperna arbetar man ibland med integritetskänslig information. Moralen i användning och tolkning av historiska källor har blivit föremål för diskussion liksom det särskilda moraliska ansvar för en korrekt återgivning och tolkning av källor de har som arbetar med muntliga berättelser.<sup>10</sup> HFR har sedan 1973/74 en kommitté för forskningsetiska frågor. Den tillkom som ett resultat av den forskningsetiska debatt som då pågick framför allt i USA. År 1984 inrättade Delegationen för social forskning, numera SFR, en särskild kommitté för forskningsetiska frågor

De forskningsetiska kommittéerna är inte författningreglerade, varken de vid de medicinska fakulteterna eller de som finns på forskningsråden. De är ett resultat av en frivillig överenskommelse och ett uttryck för forskarsamfundets egen vilja att komma tillrätta med forskningsetiska problem. Forskningsetisk granskning krävs också av ett antal privata forskningsfinansiärer.

Under 1986 debatterades det s.k. Metropolitprojektet intensivt i massmedierna. Det var ett stort samhällsvetenskapligt projekt, där forskare sedan 1966 samlade in uppgifter om 15 000 stockholmare födda 1953. En hel del av uppgifterna hade insamlats utan informerat samtycke, något som inte hade krävts före datalagens tillkomst 1973. Detta kom att slås upp som ”hemlig” forskning och ledde till att projektet avbröts. Som en följd av denna händelse tillsatte regeringen våren 1988 en forskningsetisk utredning under ledning av universitetskanslern Carl-Gustaf Andrén. Utredningen redovisades hösten 1989 och innehåller en omfattande genomgång av formerna för den forskningsetiska prövningen. Den etiska prövning som görs när det gäller medicinsk forskning specialstuderades.

Utredningen tog särskilt upp forskningsetiska problem vid användning av personuppgiftsrelaterad information men gjorde också en genomgång av den forskningsetiska granskningen inom det medicinska området. Utredningen lade också ett antal förslag om hur en forskningsetisk gransk-

<sup>10</sup> Se bl.a. Penslar, R.L., (ed.), *Research Ethics. Cases & Materials*, Indiana University Press 1995

ning skulle kunna organiseras i framtiden. Utredningen lade i korthet fram följande förslag. Den forskningsetiska granskningen borde byggas ut. Vid varje institution skulle en särskild grupp eller person utses med ansvar för att etisk granskning sker. Varje institution skulle med utgångspunkt från Helsingforsdeklarationen och HSFR:s regler utforma ett eget regelverk. De medicinska forskningsetiska kommittéerna borde regleras i lag. I kommittéerna skulle minst en fjärdedel vara lekmän och minst en ledamot bör vara jurist.

När det gällde forskning på människor utanför det medicinska området föreslog utredningen att HSFR:s etikkommitté under en försöksperiod skulle granska all forskning med undantag för den som finansierades av dåvarande Delegationen för socialforskning, numera SFR. Utredningen visade dock viss tveksamhet beträffande det sistnämnda förslaget och förde också fram att frivilliga forskningsetiska kommittéer skulle kunna inrättas fakultetsvis. Även i dessa borde en fjärdedel vara lekmän.

Kommittéerna skulle inte bara granska och ge råd i samband med projektens inledning utan också kunna följa upp projekt. Det borde finnas information om att missnöjd allmänhet skulle kunna vända sig till den forskningsetiska kommittén och klaga. Kommittéerna skulle också hjälpa till med utbildning i forskningsetik och följa den internationella utvecklingen. Utredningen ville vidareutveckla MFR:s existerande arbetsgrupp för forskningsetik och förstärka HSFR:s etikkommitté.

I stort sett förverkligades inga av den Andrénska utredningens förslag.

### **Etisk prövning i forskningsrådets etiska kommittéer**

Inom forskningsråden och stiftelserna vägs i varierande grad de etiska aspekterna in i samband med att anslagsansökningar prövas. De prioriteringsgrupper som granskar ansökningarna prövar också hur den sökande beskrivit de etiska implikationerna av projektet. För ansökningar som gått till MFR och Cancerfonden krävs ett godkännande av fakulteternas forskningsetiska kommittéer före beslut om anslag, alternativt utbetalande av anslag. HSFR och SFR har särskilda etiska kommittéer som behandlar de ansökningar som av prioriteringsgrupperna rankats möjliga för tilldelning av medel. Detta förfarande innebär att kommittén inte behöver lägga ner all energi på den vetenskapliga prövningen utan har tid att särskilt beakta och diskutera de etiska frågeställningarna. Den vetenskapliga rankingen och bedömningen av forskargruppens kompetens är redan gjord i prioriteringsgrupperna. Liksom MFR:s nämnd för forskningsetik tar HSFR:s och SFR:s kommittéer upp olika policyärenden och



utfärdar etikregler och råd till hjälp för forskarna inom respektive ämnesområde.<sup>11</sup> I de flesta forskningsråden och forskningsstiftelserna tar man upp till diskussion övergripande etikfrågor som aktualiseras av den vetenskapliga utvecklingen inom respektive område.

På det humanistisk-samhällsvetenskapliga forskningsområdet innebär nuvarande system att endast de forskningsprojekt som får anslag från HSFR eller SFR genomgår etikprövning av en oberoende kommitté. Det Andrénska förslaget om frivilligt inrättade etikgrupper vid de humanistisk-samhällsvetenskapliga fakulteterna förefaller inte ha fått något större genomslag.

Som framkom vid Kommitténs utfrågning av SFR och HSFR om deras erfarenheter förefaller risken stor att ett antal forskningsprojekt där vitala värden kan stå på spel för olika berörda parter inte granskas av en oberoende kommitté. Kommittén anser att denna brist i systemet kan och måste avhjälpas. Samtidigt bör det betonas att en fullt utbyggd etikprövning av forskning inom varje lärosäte inte fråntar forskningsfinansiärerna deras ansvar att själva och på egna grunder göra en etisk bedömning av ansökningar man ger anslag till. Det är fullt möjligt att forskningsråden på etiska grunder beslutar att inte bevilja medel till ett projekt, trots att det tidigare godkänts i en forskningsetisk kommitté. Forskningsråden torde också ha ett stort ansvar för den del av den etiska prövningen som handlar om vilken forskning som prioriteras.

### **Etisk prövning genom Statens medicinsk-etiska råd (SMER)**

SMER inrättades av regeringen 1985. Det är ingen myndighet utan har en självständig roll att för regeringens och riksdagens räkning bevaka och initiera samtal kring etiska implikationer av medicinsk praxis och utveckling. SMER har under årens lopp initierat en rad samtal på det medicinsk-etiska området och har också publicerat flera skrifter för information och debatt.

<sup>11</sup> *Etik. Forskningsetiska principer för humaniora och samhällsvetenskap.* Humanistisk-samhällsvetenskapliga forskningsrådet 1994; *Etik. God praxis vid forskning med video.* Humanistisk-samhällsvetenskapliga forskningsrådet 1996; Hermerén, G. *Kunskapens pris: Forskningsetiska problem och principer i humaniora och samhällsvetenskap.* Humanistisk-samhällsvetenskapliga forskningsrådet 1996 (1 upplaga 1986); *Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning. Forskningsetisk policy och organisation i Sverige.* Medicinska forskningsrådet. MFR-rapport 2. Stockholm 1996.

Kommittén anser att SMER fyller en viktig funktion och också i framtiden bör kunna spela en viktig roll som en av flera initiativtagare till etiska samtal och utredningar på det medicinska området. Man har delvis överlappande uppgifter med MFR och andra forskningsråd när det gäller att sprida information och initiera samtal kring principiellt nya etiska frågeställningar. Kommittén anser dock att det behövs en pluralism vad avser de röster som hörs i det offentliga livet omkring forskningsetiska frågeställningar. Tillsammans med ett utökat ansvar för universiteten att stödja de offentliga samtalen med en kvalificerat tvärvetenskapligt orienterad etikforskning kan grupper som dessa fylla en viktig funktion.

### **Etisk prövning genom tillsynsmyndigheternas försorg**

Staten har på olika sätt lagt stort ansvar för den etiska prövningen av viss forskning på olika myndigheter. All läkemedelsprövning skall granskas ur patientsäkerhetsaspekter av Läkemedelsverket oavsett av vem och i vilka lokaler forskningen bedrivs.<sup>12</sup> Enligt 13 § läkemedelslagen skall prövningen vara etiskt försvarlig. 14 § läkemedelslagen innehåller uppgift om att tillstånd krävs och beviljas av Läkemedelsverket som också har mandat att utfärda föreskrifter om kliniska prövningar. Av dessa framgår att Läkemedelsverket fäster stor vikt vid redovisning av att prövningen planeras ge vetenskapligt hållbara resultat förutom redovisning av risker för försökspersonerna samt av de etiska problemen. Den ansvarige forskaren skall ge in en ansökan både till Läkemedelsverket och till forskningsetisk kommitté.

I miljöbalken regleras tillsynsansvaret för en rad myndigheter när det gäller miljöhänsyn.<sup>13</sup> Särskilt när det gäller gentekniken understryker lagen ansvaret för den etiska prövningen. Här krävs tillstånd vid innesluten användning och avsiktlig utsättning av genetiskt modifierade organismer. Bestämmelserna i miljöbalken skall också tillämpas när produkter som innehåller eller består av sådana organismer släpps ut på marknaden. Ett tillstånd får lämnas endast om verksamheten är etiskt försvarbar.<sup>14</sup> Operativa myndigheter på detta område är Arbetskyddstyrelsen, Fiskeriverket, Statens jordbruksverk, Kemikalieinspektionen, Skogsstyrelsen och Läkemedelsverket. En särskild nämnd, Gentekniknämnden, skall följa utvecklingen på genteknikområdet och

<sup>12</sup> Skrivningarna i detta stycke har skett i samråd med docent Sighild Westman Naeser vid Läkemedelsverket.

<sup>13</sup> SFS 1998:900. Förordning om tillsyn enligt miljöbalken.

<sup>14</sup> SFS 1998:808, 13 kap., 13 §.

bevaka de etiska frågorna.<sup>15</sup> De operativa myndigheterna samråder i olika ärenden med Gentekniknämnden och Naturvårdsverket.

### **Etisk prövning genom de forskningsetiska kommittéerna vid medicinsk och odontologisk fakultet**

Det arbete som dessa kommittéer utfört samt på den medicinska sidan de policyskapande insatser som MFR:s nämnd för forskningsetik gjort under det senaste decenniet har spelat en stor roll för att öka den etiska medvetenheten i forskarsamhället. Deras roll har varit viktig för att stärka patienters och försökspersoners ställning i forskningen och för att förmedla kunskap om etiska problem förknippade med det vetenskapliga kunskapssökandet.

Det finns en stor enighet om att de medicinsk/odontologiska forsknings-etiska kommittéerna skall

1. Hindra att försökspersoner skadas eller utsätts för onödiga risker i samband med klinisk forskning.
2. Tillse att patienter får adekvat information innan de ger sitt samtycke till att medverka.
3. Hindra genomförandet av dåligt planerade forskningsprojekt som samtidigt utsätter patienter för risker och slösar med ändliga resurser.

Utifrån den i kommittéerna väl etablerade maximen dålig forskning är dålig etik kan man hämta argument för att den metodologiska granskningen av forskningsprojektets kvalitet är en mycket angelägen uppgift. Häri ingår bedömningen av forskargruppens kompetens och de materiella och lokalmässiga förutsättningar som behövs för projektets genomförande. Detta leder i dag till avvägningsproblem t.ex. gentemot tid för den etiska avvägningen och möjligheter till återkoppling och uppföljning.

De samtal som Kommittén fört med de aktörer som presenterades ovan ger vid handen att det finns problematiska sidor med detta system för forskningsetisk prövning. Flera av dessa påtalades redan i den Andrénska utredningen och stöds också av den rapport som Nils Lynöe och Stellan Welin tagit fram för Kommitténs räkning och som grundas på en analys av arbetet i två regionala medicinska forskningsetiska kommittéer.

<sup>15</sup> Gentekniknämndens ansvar regleras i särskild förordning, SFS 1994:902.

## **Kommitténs bedömning avseende svårigheter i samband med etisk prövning genom forskningsetiska kommittéerna vid medicinsk och odontologisk fakultet**

### *Arbetsbördan*

Arbetsbördan för kommittéerna vid de medicinska och odontologiska fakulteterna är stor. Även om man som är brukligt i kommittéerna delar upp projektansökningarna i olika grupper beroende på svårighetsgrad och löser många ärenden genom presidiebeslut är det ett mycket stort antal ansökningar som skall läsas igenom av samtliga ledamöter och diskuteras vid varje sammanträde. Redan som situationen är i dag räcker tiden inte till för en tillräcklig bearbetning av varje ansökan. Med ett ökande antal läkemedelsprövningar och de nytillkomna forskningsprojekten i samband med vårdhögskolornas integrering med universiteten blir situationen ohållbar. Till detta kommer att nya forskningsetiska frågeställningar som aktualiseras av den vetenskapliga utvecklingen kräver en särskild uppmärksamhet när det gäller etisk prövning. En förändring behövs för att kvaliteten i den etiska granskningen skall kunna hålla samma höga nivå som hittills.

### *Svårigheter med ansökningarna*

Lynöe och Welin pekar i sina slutsatser på två typer av problem med själva ansökningarna som kommer till de forskningsetiska kommittéerna, nämligen språket och formuleringen av den etiska frågeställningen. Ansökningarna är ibland skrivna på ett språk så att även representanter för forskarsamhället har svårt att förstå vad det aktuella projektet går ut på. För en representant för allmänheten utan forskningserfarenhet kan sådana ansökningar bli hart när obegripliga.

Den etiska problematiken beskrivs ibland på ett bristfälligt sätt. Vid ett av Kommitténs seminarier påpekades att forskare inte alltid ser de etiska problem som deras forskning aktualiserar. Från flera håll har föreslagits mer utbildning av forskare vad gäller identifiering, beskrivning och analys av etiska problem.

### *Tidsbrist för den etiska avvägningen*

Ett stort problem för de nuvarande kommittéerna som understrukits från flera håll är att man tvingas lägga ner oproportionerligt stor tid åt diskussion om och förslag till förbättringar av vetenskaplig metod och prövning av projektens vetenskapliga relevans. Den vetenskapliga halten

är förvisso en viktig del bedömningen av ett projekt. Det ligger mycket i den väletablerade tesen att dålig vetenskap är dålig etik även om man måste ha i minnet att också vetenskapligt sett framstående projektförslag kan vara tvivelaktiga ur etisk synvinkel. Med den arbetsbelastning kommittéerna får kännas vid innebär den starka koncentrationen på vetenskaplig granskning att det blir för litet tid för den etiska avvägningen mellan de olika värden som kan stå på spel i anslutning till ett forskningsprojekt. Man har också påpekat svårigheterna för lekmännen att aktivt delta i diskussionerna på grund av den starka koncentrationen på vetenskapliga spörsmål. För lekmännen har detta inneburit att man framför allt fått koncentrera sig på patientinformationen. Att tänka igenom patientinformationen är förvisso en viktig del av den etiska prövningen men är bara en av flera komponenter som måste beaktas enligt regeln om inhämtande av ett frivilligt informerat samtycke (se vidare avsnitt 4.6).

#### *Risk för positiv eller negativ särbehandling*

En lokal forskningsetisk kommitté har en god kännedom om de olika forskare och institutioner vars ansökningar man har att ta ställning till. Det kan vara en styrka att kommittén på detta sätt väl känner till lokala förhållanden. I diskussionen om de forskningsetiska kommittéerna har det också påtalats att denna lokala förankring kan försvåra en opartisk bedömning. En forskare som är omtvistad kan få en oförskyllt negativ bedömning. En välrenommerad forskare med goda kontakter kan riskera att få en mindre noggrann genomgång av de etiska aspekterna kring sitt projekt. Kommittén har inte tillräckligt underlag för att påstå att det förhåller sig på det sättet men vill ändå påtala risken.

#### *Återkoppling och uppföljning*

De forskningsetiska kommittéerna har i dag små om ens några möjligheter att följa upp om projekt genomförs under de villkor de godkännt. Det finns de som anser att det egentligen inte är kommittéernas funktion att göra sådana uppföljningar. Andra anser att det finns fördelar med en kontinuerlig återkoppling för att se dels om studien överhuvudtaget genomförs, dels få vetskap om de råd eller ändringsförslag som kommittén givit bidragit till att förbättra studien.

Den kanske viktigaste aspekten när det gäller uppföljning under tiden ett forskningsprojekt pågår och som påpekades under en utfrågning med HSFR:s och SFR:s etiska kommittéer är risken för att ett system där den etiska prövningen läggs utanför forskningens vardagliga beslut, kan frånta forskaren upplevelsen av ett personligt ansvar och även invägga forskaren i en känsla av falsk säkerhet. Ytterst är det forskaren själv som

måste följa projektet också ur dess etiska aspekter. För att uppföljningen skall kunna fungera måste den etiska prövningen bygga på en etisk reflektion som kommer att bära också igenom oförutsedda händelser i projektet.

### *Läkemedelsprövningarna*

Bland de projekt som blir föremål för bedömning i de medicinska forskningsetiska kommittéerna ingår läkemedelsprövningarna som enligt det svenska systemet också skall godkännas av Läkemedelsverket. Läkemedelslagen gäller lika för alla läkemedelsprövningar oavsett om de initieras av läkemedelsindustrien eller om de sker på initiativ av forskare vid exempelvis universiteten. Inte sällan är det fråga om multicenterundersökningar (både nationella och internationella) vilket innebär att flera olika kommittéer kan beröras. Ansökningarna går för vinnande av tid samtidigt till båda instanserna och granskning och bedömning sker parallellt. Läkemedelsverkets granskning omfattar farmaceutiska, farmakologiska/toxikologiska, metodologiska och i viss mån etiska aspekter på det medel prövningen gäller. Vid riskbedömningen av ett projekt måste man kontrollera att ett nytt läkemedel har prövats i djurexperimentella sammanhang och att man därigenom påvisat att de förväntade effekterna är ändamålsenliga. Vid berörd forskningsetisk kommitté sker granskningen utifrån de principer som gäller all medicinsk forskning på människa.

Den kritik Kommittén mött rörande nuvarande system har varit av två slag. Av läkemedelslagen framgår att läkemedelsprövningen skall vara etiskt försvarlig. I praktiken gör en forskningsetisk kommitté denna bedömning åt Läkemedelsverket och ger ett råd om prövningen skall tillåtas. Av en del upplevs dock nuvarande ordning som att Läkemedelsverket gör en överprövning av den forskningsetiska kommitténs beslut. Det bör tilläggas att om Läkemedelsverket följer ett råd från den forskningsetiska kommittén att avslå en prövning kan detta överklagas som ett myndighetsbeslut. Andra hävdar att nuvarande ordning innebär dubbelarbete när det gäller bedömningar av de farmakologiska, toxikologiska och metodologiska aspekterna. När en planerad studie godkänns av en forskningsetisk kommitté så sker det under förutsättning att Läkemedelsverket också godkänner studien och vice versa. Det skall tilläggas att totalt granskas cirka 500 ärenden per år och man uppskattar att det är mindre än en procent av dessa där de forskningsetiska kommittéerna och Läkemedelsverket kommer fram till olika ställningstaganden. Här har det t.ex. rört sig om olika uppfattningar av val av referenspreparat och patientpopulation

Kommittén anser det viktigt att etiska aspekter kan tas upp i alla de sammanhang där ett forskningsprojekt diskuteras och prövas. När det gäller kliniska läkemedelsprövningar vars resultat skall ligga till grund för Läkemedelsverkets ställningstagande till registrering av medlet i fråga är det dock av vikt att det finns en formaliserad beslutsordning och att denna inte innebär onödig tidsspillan. Ordningen bör vara att det är den forskningsetiska kommittén som beslutar om projektet kan godkännas eller inte ur etisk synpunkt. Med en god dialog mellan de båda berörda instanserna bör deras olika kompetenser bäst kunna tas till vara.

Läkemedelsindustrin ersätter ekonomiskt de forskningsetiska kommittéerna för det arbete de lägger ner på ansökningarna om klinisk prövning av läkemedel.

### *Ny teknologi*

Kommittéerna möter numera en lång rad av projekt som bygger på den moderna genteknologin. Det kan röra sig om forskning på kliniskt material som aborterade foster, navelsträng, moderkaka, bortopererade organ och annat biologiskt material som man får tillgång till efter medicinsk/kirurgisk behandling. Både friska och sjuka organ och vävnader är av intresse för den genteknologiska forskningen. En återkommande fråga är ansökningar om att få inrätta vävnadsbanker (genombanker och s.k. individuella genombibliotek) där man förvarar organ. Ansökningarna kan komma från såväl universitetsinstitutioner som privata företag och ett problem att ta ställning till är vem som är juridiskt ansvarig för dessa vävnadsbanker. Ett annat är kravet på informerat samtycke från de individer vävnadsmaterialet kommer ifrån.

Det här är komplicerade frågor som är föremål för internationella överväganden.<sup>16</sup> Kommittén föreslår att frågan om biobanker hänförs till en särskild utredning som ev. kopplas till den pågående utredningen om bioteknik. (Jämför förslag i kapitel 7.)

### *Gränlandet mellan forskning och kvalitetssäkring*

Med kvalitetskontroll eller kvalitetssäkring förstås vanligen en utvärdering av medicinska teknologier (förebyggande, diagnostiska eller behandlingsmässiga) som redan är etablerade som rutin inom hälso- och sjukvården. Enligt Socialstyrelsens föreskrifter Kvalitetssystem i hälso- och sjukvården (SOSFS 1996:24) är hälso- och sjukvården skyldig att

<sup>16</sup> Se Danska Biobanksutredningen : Riis, Povl (et al.): *Health science information banks - biobanks*, The Danish Council of Ethics, 1996.

bedriva kvalitetssäkring av sin egen verksamhet. Detta innebär att man inom exempelvis en kirurgisk specialitet skall registrera förekomsten av komplikationer och dödlighet vid en bestämd operationsmetod. Visar det sig sedan att man vid ett sjukhus har en högre dödlighet jämfört med ett annat sjukhus vad gäller samma operationsmetod kan detta ge anledning till en översyn av rutinerna vid det förstnämnda sjukhuset.

Det finns numera internationella tidskrifter (t.ex. *International Journal of Health Care Quality Assurance*) där man kan publicera resultaten av en kvalitetssäkringsstudie. I den mån dessa tidskrifter kräver granskning av en etisk kommitté, förefaller det rimligt att de forskningsetiska kommittéerna tar på sig denna uppgift, framför allt som man inte på ett enkelt sätt kan skilja mellan forskning och kvalitetssäkringsstudier. Även kvalitetssäkringsstudier kan vara av olika kvalitet. Eftersom de oftast inbegriper patienter bör någon instans bedöma eventuella vinster och risker med att genomföra en sådan undersökning.

#### *Ökande antal utbildningsärenden*

Under senare år har de forskningsetiska kommittéerna mött ett ökande antal projekt som är avsedda att genomföras inom utbildningen av exempelvis sjuksköterskor. Det rör sig om tiopoängsarbeten, där man genomför en empirisk studie med patientanknytning. Både för att pröva en sådan studie ur etisk synvinkel (t. ex. ur patientsäkerhetssynpunkt och informationssynpunkt) och som träning för eleven ingår det i arbetet att skriva en ansökan till forskningsetisk kommitté. Dessa studier leder inte alltid till ny kunskap utan deras primära värde består i den övning studenterna får, vilket ytterligare ökar arbetsbördan för kommittéerna.

## 4.6 Internationella riktlinjer

### **Internationella riktlinjer för god klinisk sed och god labororiesed.**

Den forskningsetiska prövningen bygger på etiska regler som tagits fram i det internationella forskarsamfundet. Historiskt sett är det oftast forskarsamhället självt som tagit initiativ till utvecklandet av forskningsetiska riktlinjer och god forskningssed. Härtill finns också en rad dokument som ger etisk vägledning. En standard för god klinisk sed utvecklades i princip redan under 70-talet i USA även om termen inte kom att användas. Det fanns nordiska riktlinjer utarbetade genom Nordiska Rådet av kontrollmyndigheterna i de nordiska länderna redan 1989. Sedan vidtog



ett harmoniseringsarbete och idag finns för EU-länderna, Japan och USA gemensamma riktlinjer för läkemedelsprövning och kliniska projekt.<sup>17</sup> Inom OECD finns på motsvarande sätt gemensamma riktlinjer för god laboratoriesed.<sup>18</sup>

### **Förslag till direktiv för Europaparlamentet**

Inom riktlinjerna för god klinisk sed stadgas att en oberoende etisk kommitté skall granska forskningsprojekten för att bevaka och skydda försökspersonernas rättigheter, hälsa och välbefinnande. EU-kommissionen arbetar för närvarande med ett förslag till direktiv åt Europaparlamentet där den frivilligt omfattade internationella standarden skall åtnjuta ett starkare rättsligt stöd.<sup>19</sup> I förslaget till direktiv som mycket väl ansluter till den internationella standarden föreslås att all läkemedelsprövning skall granskas av en oberoende etisk kommitté. För projekt där flera forskargrupper i ett medlemsland är involverade föreslås att en ordning bör införas som innebär att en kommitté får rätt att avgöra utslaget även om det är fler kommittéer som är berörda. Den etiska kommittén bör beakta projektets relevans, studiens uppläggning, försöksprotokollets utformning, forskargruppens kompetens samt att lokal- och materiella resurser är tillfyllest. Den skriftliga informationen som skall ges till försökspersonerna, deras anhöriga och eventuella ställföreträdare och som utgör underlag för ett frivilligt informerat samtycke skall också bedömas.

### **Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin**

Den 19 november 1996 antog Europarådets ministerkommitté en ny konvention om skydd för mänskliga rättigheter och människovärdet vid tillämpningen av biologi och medicin.<sup>20</sup> Sverige har undertecknat kon-

<sup>17</sup> *ICH Harmonised Tripartite Guideline for Good Clinical Practice*, Brookwood Medical Publications Ltd, Richmond, Surrey 1996.

<sup>18</sup> *OECD Series on Principles of Good Laboratory Practice and Compliance Monitoring*, No. 1-10, 1992-1995. OECD Environment Directorate.

<sup>19</sup> Proposal for a European Parliament and Council Directive on the approximation of provisions laid down by law, regulation or administrative action relating to the implementation of Good Clinical Practice in the conduct of clinical trials on medicinal products for human use, Brussels, 03.09.1997, COM(97) 369 final, 97/0197 (COD).

<sup>20</sup> Convention for the protection of human rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine: Convention on human rights and biomedicine, DIR/JUR (96) 14.

ventionen men ännu inte ratificerat den. Den är ännu inte översatt till svenska.

Konventionen innehåller en rad etiska principer och riktlinjer beträffande forskning på människor och utnyttjande av mänsklig vävnad för forskning.<sup>21</sup> Som utgångspunkt för konventionstexten anger man en rad europeiska och internationella rättighetsdeklarationer. I konventionen och i de förklarande kommentarerna finns ingen hänvisning till de forskningsetiska regelverk och den etiska prövningspraxis som vuxit fram på basis av det biomedicinska forskarsamfundets egna initiativ. Det finns en betydande normharmonisk om man jämför konventionstexten med de etiska regler som successivt utvecklats med utgångspunkt från Helsingfors- och Hawaii-deklarationerna. Artikel 16 i konventionen stadgar att forskning på människa endast får utföras om forskningsprojektet tillstyrks av en kompetent grupp efter oberoende undersökning av dess vetenskapliga värde inklusive bedömning av betydelsen av projektets syfte samt en mångvetenskaplig prövning avseende projektets etiska godtagbarhet.

Konventionen om mänskliga rättigheter och biomedicin anger på flera punkter generella riktlinjer som måste bli föremål för ytterligare etisk analys innan de kan tillämpas på enskilda forskningsprojekt. Artikel 5 stadgar t.ex. att medicinska åtgärder endast får genomföras efter att ett frivilligt och informerat samtycke inhämtats från den person åtgärden avser. I artikel 22 stadgas att material från en mänsklig kropp endast får användas för ett annat syfte än det för vilket det avlägsnades under förutsättning att det görs i enlighet med en lämplig procedur för information och samtycke.

Regeln om inhämtande av ett frivilligt och informerat samtycke är en central etisk prövosten för all biomedicinsk forskning på människa alltsedan Nürnbergrättegångarna. Vad den faktiskt kräver och hur den bör tolkas i samband med olika forskningsprojekt och medicinska åtgärder är sedan länge föremål för diskussion inom både etikvetenskapen och rättsvetenskapen.<sup>22</sup> Den uppfattas oftast bestå av fyra olika komponenter som alla måste beaktas.

<sup>21</sup> För en utförlig presentation och diskussion av konventionen se: Rynning, Elisabeth, *Mänskliga rättigheter och biomedicin - om Europarådets konvention och svensk rätt, De lege, Juridiska fakultetens i Uppsala årsbok*, årgång 7, Iustus Förlag 1997, s. 311-350.

<sup>22</sup> Se bl.a. Beauchamp, Tom & Childress, James, *Principles of biomedical ethics* Oxford University Press, i flera upplagor, 3:e upplagan 1989; Rynning, Elisabeth, *Samtycke till medicinsk vård och behandling. En rättsvetenskaplig studie*, Iustus

1. En tröskelkomponent som anger när en person kan anses kompetent eller rättskapabel för att ta emot och förstå informationen samt vem som eventuellt kan ge sitt samtycke i personens ställe.
2. En informationskomponent som innehåller två aspekter genom att man måste beakta både givandet och mottagandet av information. Informationen skall ges så att personen i fråga kan ta emot och förstå den.
3. En tredje komponent som stadgar att personen skall ge sitt samtycke frivilligt och utan något yttre tvång.
4. En samtyckeskomponent vilken innebär att personen det gäller skall godkänna och auktorisera den åtgärd som skall genomföras. Bemyndigandet skall också dokumenteras tillsammans med den information som givits,

Regeln om informerat samtycke är således inte enkel att tillämpa rätt av och vad som uppfyller Europarådets konventionstext om lämplig procedur för information och samtycke lämnar stort utrymme för olika tolkningar. Kommittén anser det angeläget att de etiska kommittéernas uttolkning av regeln om informerat samtycke blir föremål för kontinuerlig utveckling understödd av etikvetenskaplig och rättsvetenskaplig forskning på området.

För Europarådets räkning har Povl Riis tagit fram ett förslag för medlemsstaternas arbete med att implementera etiska riktlinjer och prövningssystem för biomedicinsk forskning.<sup>23</sup>

## 4.7 Om behovet av lagstiftning

### **Lagstiftning angående etisk prövning**

Inom det humanvetenskapliga området har de forskningsetiska kommittéerna av tradition varit rådgivande. Kommittén har vid seminarier och utfrågningar diskuterat för- och nackdelar med lagstiftning när det gäller forskningsetisk prövning av projekt på människa.

---

Förlag, Uppsala 1994; Hansson, Mats G., Balancing the quality of consent, *Journal of Medical Ethics*, 1998;24: 182-187.

<sup>23</sup> Ethical Review of Biomedical Research in Europe: Suggestions for best national practices, Steering Committee on Bioethics, Council of Europe, CDBI/INF (98) 6.

Kommittén är enig om att det behövs lagstöd för forskningsetisk prövning. Innan försök där människor ingår får inledas skall sådan prövning ske. Det skall finnas forskningsetiska kommittéer för detta ändamål.

Beträffande försök på människa finns idag ett på frivillig grund av forskarsamhället inrättat provningssystem som ger ett skydd för de människor som deltar i forskningsprojekt. För att ytterligare minimera riskerna för försökspersoner föreslår Kommittén att alla projekt som innefattar försök med människa eller mänsklig vävnad skall genomgå etisk prövning av en oberoende kommitté. Detta skall regleras i förordning. Både i rättslig formell mening och i praktiken är därmed skyddsbehovet för människor som deltar som försökspersoner i forskningsprojekt väl tillgodosett.

### **Lagstiftning angående beslutsordning**

När det gäller huruvida beslutsordningarna för de forskningsetiska kommittéerna också skall vara lagfäst går meningarna isär i debatten. Det finns de som förespråkar lagstiftning med överprövningsmöjlighet av besluten i rättslig instans och det finns de som förespråkar nuvarande ordning med rådgivande beslut fattade i konsensus.

Fördelarna med det förra förfarandet skulle vara att forskaren får en möjlighet till överprövning av ett avslag. Den förutsätter dock att det skulle finnas någon form av experter i värdefrågor, människor som har en högre expertis än andra på att avgöra vad som är etiskt rätt eller fel. Med ett system för överprövning skulle en grupp av sådana experter tilldelas tolkningsföreträde i värdefrågor. Kommittén anser emellertid att det inte kan finnas några experter på vad som är rätt och fel, i samma mening som det finns experter inom rättsväsendet eller inom medicinen. I de båda senare fallen bygger expertisen på kunskap om medicinska fakta respektive gällande rättsregler.

## **4.8 Kommitténs förslag till system för etisk prövning av forskning**

Med hänsyn taget till redovisade kunskapsunderlag och med utgångspunkt i ovanstående problembeskrivningar föreslår Kommittén följande ordning för forskningsetisk prövning.

### **Ansvaret läggs på forskaren samt universiteten och högskolorna**

Huvudansvaret för etisk prövning av forskning måste alltid falla på den enskilde forskaren tillsammans med den forskargrupp han eller hon arbetar tillsammans med. För att kunna leva upp till detta ansvar behövs kraftig utökade insatser när det gäller utbildning i forskningsetik. Kvalificerad etikforskning och öppna etiksamtal i principiellt nya frågor är också oundgängliga i en för den enskilde forskaren stödjande infrastruktur (se kapitel 8).

Kommittén anser att det är naturligt att universitet och högskolor tar på sig huvudansvaret för den etiska prövningen eftersom det är där de nya forskningsetiska frågeställningarna ofta först aktualiseras. Det är också vid universiteten den forskning bedrivs inom etikvetenskapen som kan ge underlag för en sakkunnig bedömning. Genom en tydlig samverkan mellan universitet, högskolor, myndigheter och industri skapas också förutsättningar för att man på ett tidigt stadium skall kunna upptäcka etiska problem som behöver en fördjupad bearbetning.

### **Förslag till förordning**

Kommittén har i kapitel 3 föreslagit att det av 1 kap 4 § högskolelagen skall framgå att varje lärosäte har att värna om vetenskapens trovärdighet och en god forskningssed. Ett ansvar för att etisk prövning sker bör också åvila ledningarna vid universitet och högskolor samt deras fakulteter och institutioner. Detta bör anges i förordning. Kommittén föreslår därför en tilläggsparagraf till högskoleförordningen för att med en generalklausul ange att också försök med människa och mänsklig vävnad skall prövas av en oberoende forskningsetisk kommitté. Denna paragraf föreslås ha följande lydelse:

*Forskningsprojekt som innefattar försök med människa eller mänsklig vävnad skall prövas i en oberoende forskningsetisk kommitté i enlighet med av varje högskola fastställd arbets- och beslutsordning.*

Eftersom universiteten och högskolorna är de som genom sin forskning och utbildning har en särskild möjlighet att följa den vetenskapliga utvecklingen och samtidigt genom etikforskning analysera grunderna för den etiska prövningen, faller det sig naturligt att en rättslig ordning om etisk prövning infogas i högskoleförordningen.

Det är angeläget att all forskning, oavsett finansierings- eller organisationsform, får likartade rättsliga förutsättningar. Mot bakgrund av att

forskning också bedrivs av andra myndigheter liksom av forskningsinrättningar som är organiserade i privaträttsliga former, är det önskvärt att motsvarande förordning införs för att täcka denna forskning. Hur en förordning av detta slag skall se ut och var den skall placeras inom den svenska rättsordningen måste bli föremål för en särskild beredning.

### **Vilken forskning skall prövas?**

1. All forskning som inbegriper människa skall prövas av en oberoende forskningsetisk kommitté från nivån forskarutbildning och uppåt så snart vitala värden kan misstänkas stå på spel. Detta skall ske oavsett om forskningen är externt finansierad eller finansierad av lärosätet.

Forskning på människa, forskning med utgångspunkt från personuppgifter eller information om individer eller grupper av individer, forskning som kan tänkas kränka en persons integritet, forskning med tänkbara miljökonsekvenser, forskning som involverar risker för människors hälsa och välbefinnande och andra säkerhetsaspekter på teknik- och naturvetenskapens område skall således prövas med utgångspunkt från lärosätenas utvidgade ansvar för värnandet om god forskningssed. Denna beskrivning av den etiska prövningens innehåll innebär således att forskning på alla fakultetsområden är berörd.

2. Forskning som bedrivs i gränslandet till kvalitetssäkring med den särskilda arbetsordning som gäller för dessa projekt.
3. Respektive handledare har ansvar för den forskning som görs inom ramen för C- och D-uppsatser inom grundutbildningen eller som arbete inom annan forskarförberedande utbildning. Av detta följer att den som handleder uppsats- och forskningsprojekt inom grundutbildningen måste besitta erforderlig kompetens för att utföra och pedagogiskt implementera en etisk prövning. Den etiska prövningen bör bli en viktig del i själva utbildningsprocessen.

### **Den etiska prövningens genomförande**

Kommittéerna bör organisera sitt arbete så att tyngdpunkten ligger på den etiska avvägningen även om den vetenskapliga metodgranskningen är en viktig del av den forskningsetiska kommitténs arbete.

Den etiska prövningen tar sin utgångspunkt i de etikregler och internationella deklARATIONER som antagits avseende forskning inom olika vetenskapsområden. Helsingforsdeklarationen, MFR:s regler och de av HSR:s etiska kommitté antagna etikreglerna utgör härvidlag självklara

dokument beroende på vilket forskningsområde en prövning gäller. Varje forskningsinrättning har att tillse att principerna för den etiska prövningen och deras tillämpning på enskilda forskningsprojekt får en kontinuerlig uppföljning och revision, genom att låta riktlinjer och forskningsetisk praxis bli föremål för kritisk reflektion och forskning. Det är lämpligt att denna revision drivs av respektive forskningsetisk kommitté och att man därvidlag tar stöd av befintliga nationella policyorgan som forskningsrådets etiska nämnder och kommittéer.

För att nå en likformighet i behandlingen av olika ärenden bör ansökningsformulär avseende etisk prövning ha likartad utformning inom respektive fakultetsområde oavsett vilket svenskt lärosäte det är fråga om. Forskningsråden och Sveriges Universitets- och Högskoleförbund torde vara lämpliga fora för att åstadkomma en nödvändig samordning.

### **Rådgivande konsensusbeslut**

Mot bakgrund av vad som anförts om rådgivande konsensusbeslut eller lagreglerad beslutsordning med möjlighet till rättslig överprövning har Kommittén stannat för att beslut i de forskningsetiska kommittéerna skall vara rådgivande och fattas som konsensusbeslut. Besluten skall således inte kunna överklagas. Möjligheten till en "second opinion" skall finnas. Detta beskrivs nedan. Varje beslut skall protokollföras. I protokollet skall tydligt och utförligt anges motiven för beslutet. Där så är tillämpligt bör handledaren dras in i den etiska diskussion som föranleds av ett forskningsprojekt.

Ett rådgivande system byggt på konsensusförfarande stämmer bra överens med etikens grundprinciper. Beträffande konsensusförfarande finns en väletablerad praxis i de medicinska forskningsetiska kommittéerna att falla tillbaka på. Ordningen med konsensusbeslut svarar väl mot den etiska prövningens natur. I de etiska beslutssystemen är det av stor vikt att så många perspektiv som möjligt kan vägas in. Olika ledamöter uppmärksammar, på grund av sina särskilda kunskaper och erfarenheter, olika risker och vinster som kan vara förknippade med ett projekt. Nya experter kan kallas in och möjlighet finns också att rådfråga annan forskningsetisk kommitté. Den sammanvägda risken mot nyttan ser olika ut beroende från vilken position man betraktar frågan.<sup>24</sup> Konsensusbeslut är den beslutsform som bäst tar till vara varje ledamots perspektiv. Be-

<sup>24</sup> Begreppet "riskens ort" framfördes i en diskussion med de samlade forskningsetiska kommittéerna av Viggo Junkes, lekman i forskningsetiska kommittén i Uppsala.

slutsformen innebär en viss tröghet i beslutsfattandet vilket är nödvändigt därför att svåra etiska frågor alltid kräver en tids eftertanke. Majoritetsbeslut kan gå snabbare men i detta sammanhang skulle man riskera att gå miste om viktiga perspektiv. Det kan istället leda till gruppbildningar omkring olika konfliktfrågor inom kommittéerna, något som vore djupt olyckligt. Erfarenheten från de forskningsetiska kommittéerna vid medicinsk fakultet visar dessutom att det inte blir några oacceptabla fördröjningar av besluten på grund av att man valt konsensusformen.

Av tradition är besluten i de forskningsetiska kommittéerna som gäller människa endast rådgivande, även om det i praktiken torde vara svårt om inte omöjligt för en forskare att gå emot kommitténs beslut. Den ansvarige forskaren har i praktiken nästan alltid dragits in i själva processen fram till beslut genom att få berätta om olika delar av ansökan. Ibland får den ansvarige forskaren möta hela kommittén för att diskutera och lägga fram sina synpunkter. Forskaren kan i det läget begära inbjudande av ny expertis och också hörande av annan forskningsetisk kommitté. Det är alltså en typ av konsensusordning som innefattar forskaren själv även om det i formell mening är kommittén som fattar beslut. Genom att besluten endast är rådgivande ges på ett annat sätt en möjlighet för exempelvis ett forskningsråd att begära förändringar i genomförandet av ett projekt för att en sakkunnig i sin granskning upptäckt en komplikation kommittén inte tänkt på. På motsvarande sätt kan forskaren själv behöva omarbete projektet av etiska skäl när han/hon kanske upptäcker en tidigare inte förutsedd komplikation. Att besluten är rådgivande innebär en stark markering till forskaren att han/hon själv är den som är ytterst moraliskt ansvarig genom hela forskningsprocessen.

Att besluten i den forskningsetiska kommittén endast är rådgivande innebär i praktiken också att man i anförd mening förväntar sig en kontinuerlig moralisk vaksamhet och omprövning av forskningsprojektet allteftersom det fortskrider och allteftersom det inträffar oförutsedda händelser i projektet eller man blir varse nya risker.

### **Möjlighet till en "second opinion"**

En av konsensusmodellens kännetecken är att den inbjuder till ett uppmärksammande av olika perspektiv på den forskningsetiska frågeställning forskaren formulerat i sin ansökan. Den forskningsetiska kommittén hjälper forskaren att se sitt projekt ur nya perspektiv. Flera ögon och flera erfarenheter kan hjälpa till att identifiera olika aspekter på den risk en patient eller en försöksperson utsätts för i ett forskningsprojekt. Läkarna i kommittéerna har här en viktig roll. Kommittén själv bör under



handläggningen av ett ärende beakta möjligheten att inhämta synpunkter från andra än de som är ledamöter av kommittén. I de forskningsetiska kommittéerna vid medicinsk och odontologisk fakultet finns på flera håll väl inarbetade traditioner att komplettera beslutsunderlaget med hjälp av vetenskaplig expertkunskap.

Beträffande den etiska bedömningen bör den forskningsetiska kommittén också beakta möjligheten av att inhämta synpunkter i form av en "second opinion," en extra bedömning. En lokal kommitté kan vända sig till en annan forskningsetisk kommitté som kanske haft ett ärende av liknande slag för att lyssna till deras etiska bedömning. På liknande sätt kan forskningsetiska kommittéer be andra instanser att ge sitt perspektiv på den etiska frågeställning kommittén och ansvarig forskare brottas med.

Också den ansvarige forskaren bör ha rätt till en "second opinion" i de fall då den forskningsetiska kommittén beslutar att avslå en etikansökan. En av konsensusmodellens effekter är att kommittén ytterligt sällan beslutar att ej tillstyrka forskningsprojektet. I normalfallet har forskaren och kommittén i gemensamma överläggningar kommit fram till ett sätt att hantera de etiska problemen. I de få fall där en forskare får ett avslag kan en möjlighet till en "second opinion" upplevas som extra försäkring mot att det är en lokal kommittés godtycke som råder. Möjligheten till en "second opinion" kan också förebygga att en forskningsetisk kommitté låter sig påverkas av ovidkommande hänsyn i sin bedömning.

Kommittén föreslår därför att ett beslut om avslag i en forskningsetisk kommitté alltid skall innehålla en anvisning till en sådan här angiven rätt för den ansvarige forskaren att få en "second opinion" med anledning av den etiska bedömningen av det forskningsprojekt han/hon är ansvarig för. I beslutet skall i enlighet med den arbets- och beslutsordning som fastställs vid varje universitet/högskola anges vilken eller vilka forskningsetiska kommittéer en forskare kan vända sig till för en "second opinion". Den ansvarige forskaren har rätt att själv välja vilken kommitté han/hon skall vända sig till för en "second opinion."

### **Ökat antal forskningsetiska kommittéer**

De forskningsetiska kommittéer som här beskrivs föreslås inrättas av respektive universitets/högskolas styrelse på förslag från rektor. Det system för etisk prövning som styrelsen så beslutar bör anpassas till den verksamhet man bedriver och till de särskilda omständigheter som gäller vid varje lärosäte. För detta föreslår Kommittén behövligt författnings-

stöd genom kompletteringar i högskolelagen och högskoleförordningen. Kommitténs skrivningar rekommenderas vara vägledande i universitetens och högskolornas utarbetande av särskilda arbets- och beslutsordningar för de forskningsetiska kommittéerna.

För att få till stånd en etisk prövning som är väl förankrad i de vetenskapsteoretiska och praktiska förutsättningar som gäller för olika vetenskapliga discipliner och för att fördela arbetsbördan på fler ansvariga kan det vara lämpligt att inrätta flera forskningsetiska kommittéer vid varje universitet/ högskola. Det innebär att vid ett och samma lärosäte kan separata kommittéer inrättas för skilda vetenskapsområden. På ett fullt utbyggt universitet kan det t.ex. vara lämpligt att följa en indelning i fakultetsområdena medicin-farmaci, humaniora-juridik-teologi-samhällsvetenskap och naturvetenskap-teknik. Mångvetenskapliga forskningsprojekt bedöms i den kommitté till vilken den för projektet huvudansvarige forskaren sorterar men övriga kommittéer kan höras. Inom vissa fakultetsområden, t.ex. hälso- och sjukvårdsområdet kan det behövas flera kommittéer för att klara av det stora antalet ansökningar.

Samtidigt kan det för små högskolor med förväntad låg ärendemängd, som inte ger möjlighet att bygga upp en tillräcklig erfarenhet, vara mer lämpligt att man samarbetar med andra mindre högskolor om en gemensam kommitté eller att man ankyter till universitetens och de större högskolornas kommittéer. Huvudsaken är att ansvarsförhållandena om var ett projekt skall granskas är klara.

Universitetets/högskolans styrelse beslutar om vilken arbets- och beslutsordning som skall gälla för etisk prövning av forskningsprojekt. Styrelsen kan delegera uppgiften att utforma särskilda arbets- och beslutsordningar till de forskningsetiska kommittéerna. Arbets- och beslutsordningen bör utformas på ett sådant sätt att hänsyn tas till de värden som står på spel i de forskningsprojekt som kan bli aktuella för bedömning. I de medicinska forskningsetiska kommittéerna finns i flera fall redan beprövade arbetsordningar som innebär att ordförande och vetenskaplig sekreterare beslutar på delegation när det gäller enklare ärenden. På motsvarande sätt kan man om så befinns lämpligt delegera beslut för etisk prövning av vissa kvalitetsutvecklingsprojekt till en ansvarig forskningsledare eller vid medicinsk fakultet en chefsöverläkare. För att få hjälp med den vetenskapliga metodgranskningen kan kommittén ta hjälp av experter som inte är ledamöter av kommittén och därvidlag också utnyttja befintliga ämnes- och disciplinstrukturer på fakulteterna. Den av universitetets/högskolans styrelse, eller den på delegation av forsknings-

etiska kommittén, fastställda arbets- och beslutsordningen skall offentliggöras i forskarsamhället.

En ansökan om forskningsetisk prövning inges av för projektet huvudansvarig forskare till berörd forskningsetisk kommitté vid universitet/högskolan efter att institutions- eller klinikchef intygat att planerade materiella och lokalmässiga resurser är tillfyllest. Det är försökspersonen som själv har att ge sitt samtycke till deltagande efter att projektet godkänts och tillämplig information givits. Ansökan skall innehålla en för lekmän begriplig vetenskaplig beskrivning av projektet samt utförlig diskussion av de etiska frågeställningar som aktualiseras med anledning av projektet. Ansökningshandlingarna skall innehålla informationen till försökspersonerna och en beskrivning av proceduren för inhämtande av ett frivilligt informerat samtycke samt, i del fall då ett sådant samtycke inte bedöms nödvändigt en motivering härför. Ansökan registreras samma dag den inkommer till forskningsetiska kommittén.

För kliniska läkemedelsprövningar bör en tydlig arbetsfördelning göras genom att Läkemedelsverket med utgångspunkt från patientsäkerhetsintresset ansvarar för riskbedömning avseende toxicitet och andra bieffekter. Forskningsetiska kommittén ansvarar för den etiska avvägningen mellan de värden som står på spel i samband med forskningsprojektets genomförande. För att undvika onödig tidspilla kan den praxis som råder i dag tillämpas, nämligen att den för den kliniska prövningen ansvarige forskaren inger ansökan samtidigt till forskningsetiska kommittén och till Läkemedelsverket. Både kommittén och verket bör kunna fatta villkorade beslut enligt dagens praxis. Genom denna ordning torde man kunna undvika det dubbelarbete som påtalats samtidigt som man tar till vara varje instans särskilda kompetens. Beträffande multicenterstudier anser Kommittén att den av EU-kommissionen föreslagna ordningen att den forskningsetiska kommitté till vilken den för studien huvudansvarige forskaren hör, fattar beslut. Övriga berörda kommittéer kan höras.

### **De forskningsetiska kommittéernas sammansättning**

En forskningsetisk kommitté bör bestå av representanter för såväl forskningen som det allmänna. Universitetets/högskolans styrelse beslutar efter förslag från rektor om antalet ledamöter med hänsyn tagen till forskningsverksamhetens omfattning. De vetenskapliga ledamöterna i kommittén utses så att man får en bred representation från relevanta vetenskapliga discipliner. En bred rekrytering är också viktig för att de externa forskningsinrättningar som anlitar kommittéerna skall ha goda skäl att uppfatta dessa som opartiska.

Lekmännen spelar en viktig roll i den etiska prövningen. Lekmännens närvaro motiveras av det allmännas intresse av insyn i forskningsprocessen. De utgör en extra försäkring mot den hemmablindhet som kan prägla forskarsamhället. Lekmännen skall representera allmänintresset. De nomineras av region-, landstings-, kommunfullmäktige, eller motsvarande. Det bör vara en jämn fördelning mellan lekmän och forskare och en jämn fördelning mellan könen i kommittéerna.

Mandatperiod, antal ledamöter och suppleanter som skall utses bestäms av respektive styrelse för universitet/högskola. Styrelsen utser till ordförande en välrenommerad lekman eller forskare.

### **Om behovet av en mångdisciplinär sammansättning**

I den tidigare anförda konventionen om biomedicinsk forskning och mänskliga rättigheter stadgades i artikel 16 att den oberoende etiska kommittén borde ha en mångdisciplinär sammansättning. I en viktig mening finns redan idag en sådan genom att varje kommitté strävar efter en bred representation från de fackvetenskapliga discipliner vars forskning den etiska prövningen gäller. Konventionen tycks emellertid avse att den forskningsetiska kommittén skall ha inslag av flera forskningsdiscipliner i en vidare mening.<sup>25</sup> En sådan tolkning av konventionstexten på denna punkt kan tänkas innebära att det i en forskningsetisk kommitté inom en biomedicinsk fakultet skall sitta representanter för samhällsvetenskap, humaniora, teologi och rättsvetenskap. En sådan tolkning förefaller inte rimlig även om en litteraturvetare skulle kunna ge språkliga bidrag till analysen av patientinformationen och en hälsoekonom kunna lägga intressanta ekonomiteoretiska aspekter på det projekt som skall prövas. Det skulle bli en rätt överbelastad form för etisk prövning. Från humanvetenskapernas eller från teologins fackområden skulle man kunna tänka sig att ta med en moralfilosof eller en sakkunnig inom biomedicinsk etik. Från rättsvetenskapen kan man tänkas ha haft i åtanke en sakkunnig på området medicinsk rätt när man skrev denna artikel i konventionstexten.

Problemet även med dessa senare förslag är att den prövning som skall göras i en forskningsetisk kommitté varken är av etikvetenskaplig eller rättsvetenskaplig karaktär. Kommittén skall utgå från befintliga etiska riktlinjer och från etablerad forskningsetisk praxis i sina bedömningar. Till underlag för utveckling av denna praxis kan man förvisso ha nytta av etikforskare men deras bidrag får då sökas i bokform, i undervisning av kommitténs ledamöter eller i särskilda seminarier sammanhang då del-

<sup>25</sup> Se Rynning, 1997, op. cit.

vis nya forskningsetiska frågeställningar aktualiseras. Inte heller på det juridiska området är det påkallat med rättsvetenskaplig expertis i kommittén. Etikprövningen har förvisso att ta hänsyn till gällande rätt och i den mån en forskare är otillräckligt informerad om vad denna innehåller bör detta snarare åtgärdas genom undervisning. På motsvarande sätt bör kommitténs ledamöter få undervisning om relevant lagstiftning. Kommittéernas sammanträden är inte anpassade till ingående rättsvetenskapliga eller etikvetenskapliga diskussioner.

Mot bakgrund härav menar Kommittén att den enda både praktiskt relevanta och principiellt möjliga tolkningen av den anförda konventionstexten, åtminstone för svenskt vidkommande, är att man tillser att skapa en bred representation från olika erfarenhets- och kunskapsperspektiv i utseendet av representanter bland såväl forskare som allmänheten.

### **Insyn i och uppföljning av beslut**

Ansökningar till och beslut i forskningsetisk kommitté förutsätts vara offentliga handlingar med undantag för ärenden som faller under gällande sekretesslagstiftning. Kommittéerna bör aktivt medverka till att främja insyn i verksamheten och dialog kring de etiska frågeställningar som diskuteras i kommittén. Kommittén bör ta tillfället i akt att när man så anser påkallat inbjuda till större nätverk av forskare och en intresserad allmänhet till diskussion om principiellt nya och viktiga etiska frågor som aktualiseras inom vetenskapen. Flera kommittéer kan med fördel samverka kring sådana nätverkssamtal. Samverkan kan härvidlag ske med industrin, olika tillsynsmyndigheter och de olika nationella fora för etiska diskussioner som finns, t.ex. SMER och forskningsrådets etiska nämnder och kommittéer.

Det är väsentligt att det sker en återrapportering till den forskningsetiska kommittén om ett forskningsprojekts fortskridande. Kommittéerna beslutar själva på vilket sätt en sådan återrapportering skall ske. Ett minimikrav är dock att den för projektet ansvarige forskaren rapporterar när projektet påbörjats och när det avslutats. Beträffande läkemedelsprövningar finns föreskrifter från Läkemedelsverket om forskarens ansvar att inhämta ett godkännande från forskningsetisk kommitté för avsteg från den godkända forskningsplanen som visar sig vara betydelsefulla och måste vidtas sedan projektet väl påbörjats. Kommittén rekommenderar att motsvarande införs för alla projekt som innefattar försök med människa eller mänsklig vävnad.

Relevanta uppgifter från forskarnas återrapporteringar bör finnas med i den årliga rapport kommittéerna inger till universitetets/högskolans styrelse. Där bör också varje projekt i korthet beskrivas tillsammans med en redogörelse för den etiska problematiken. Kommittén kan varje år välja ut ett antal intressanta projekt för en uppföljningsdiskussion i ett större forum.

### **Ekonomi**

Universitetet/högskolan ansvarar för utbildning av de forskningsetiska kommittéernas ledamöter samt bestrider i övrigt de kostnader som är förknippade med verksamheten. Det är viktigt att lönedel avsätts för vetenskaplig sekreterare och en administrativ resurs. De vetenskapliga sekreterarna samlar genom sitt sekreterarskap snabbt ihop erfarenheter kring etisk prövning och formulering av ansökningar till forskningsetisk kommitté, en erfarenhet som skulle komma väl till pass inom undervisningen i forskningsetik. Ledamotskap i forskningsetisk kommitté bör vara meriterande vid ansökan om tjänst som professor eller universitetslektor och kunna ge poäng i den aktivitetsrelaterade budget som tillämpas vid många fakulteter.

Den ekonomiska koppling som för närvarande finns mellan läkemedelsindustrin och de forskningsetiska kommittéerna där företagen betalar direkt till kommittén för varje ansökan bör undvikas. Universitet/högskolor bör i stället sluta avtal med berörda intressenter av etisk prövning inom företagen. En särskild avgift bör också kunna tas ut då en annan myndighet nyttjar universitetens och högskolornas system för etisk prövning.

### **Myndigheters och forskningsfinansiärers forskningsetiska prövning**

Beträffande andra myndigheters etiska prövning t.ex. av innesluten användning och avsiktlig utsättning av genetiskt modifierade organismer torde mycket av denna verksamhet kunna hänföras till någon form av forskning, antingen grundforskning eller tillämpad forskning. Den bedrivs både vid olika universitetsinstitutioner och vid olika genteknik- och bioteknikföretag. I miljöbalken anges vilken myndighet som har det operativa ansvaret för att tillsammans med Gentekniknämnden och Naturvårdsverket se till att miljöbalkens övergripande mål uppfylls och att den verksamhet man ger tillstånd till är etiskt försvarbar. Kommittén menar att på sikt bör den här typen av lagstadgad etisk prövning vid olika myndigheter samordnas med den etiska prövning som görs av de forskningsetiska kommittéerna vid universitet och högskolor på motsvarande sätt som i dag är praxis när det gäller kliniska läkemedelsprövningar. I av-

vaktan på att den nya miljöbalkens regler om etisk prövning vunnit insteg i myndigheternas verksamhet avstår Kommittén dock från att ge något förslag om hur en sådan samordning skulle kunna se ut.

Forskningsfinansiärerna har att självständigt ta ansvar för etisk prövning av de projekt man beviljar medel för och det står dessa instanser fritt att implementera egna system som ett komplement till den grundstruktur Kommittén här föreslår.

På samma sätt rekommenderas myndigheter samt forskningsinrättningar som drivs i privaträttsliga former vilka bedriver forskning utanför universitet och högskolor att ta ansvar för att etisk prövning sker i den mån detta inte redan är tillgodosett genom de författningskrav som redan finns, t.ex. för läkemedelsprövning. Kommittén föreslår att dessa enheter får utnyttja universitetens och högskolornas forskningsetiska kommittéer för utförande av den etiska prövningen av forskningsprojekt. I 3 kap 13 § högskoleförordningen finns redan stadgat att universiteten och högskolorna har rätt att ta ut en avgift för en sådan prövning.

#### 4.9 Etisk prövning vid tillämpning av forskningens resultat

I olika sammanhang har man också diskuterat huruvida forskaren är moraliskt ansvarig för tillämpningen av den kunskap som tas fram. Beträffande denna del av den etiska prövningen bör man hålla i minnet att den alltmer specialiserade forskningen gör det svårt för en enskild forskare att kunna kontrollera hur den kunskap han eller hon tar fram kommer att användas. Ett stort moraliskt ansvar måste också åläggas de som tillämpar forskarens resultat. Det är också därför vi inom vissa områden, t.ex. kemikalie- och läkemedelsområdet har särskild lagstiftning om hur nytta/risk av sådana produkter måste kontrolleras innan de får komma ut på marknaden. När det gäller andra områden har man inom respektive profession inrättat egna grupper för diskussion om etiska frågeställningar.

## 4.10 Etisk prövning av den vetenskapliga utvecklingen

Utöver det moraliska ansvar som är förknippat med genomförandet av ett särskilt forskningsprojekt har forskarsamhället tillsammans med andra samhällsaktörer ett ansvar att diskutera de etiska problem som aktualiseras av den vetenskapliga utvecklingen. Utvecklingen inom genetisk forskning och evolutionsbiologi är ett exempel. Forskarna är genetiska förklaringar på spåren när det gäller komplexa mänskliga beteenden såsom språkinläring och kriminalitet. I god tid behöver de etiska och sociala konsekvenserna av forskarnas resultat diskuteras. Den moderna intelligensforskningen där man söker förklara skillnader i intelligenskvoter med hjälp av biologiska förklaringsmodeller är ett annat forskningsfält som föranlett starka reaktioner i samhället. Resultat inom genforskningen och därtill hörande områden som forskning kring embryonalutvecklingen (t.ex. fåret Dolly) och nya möjligheter att använda djurorgan för transplantation har också givit upphov till allmänna debatter. Den etiska prövningen av denna utveckling bör ske kontinuerligt inom ramen för öppna samtal och en utbyggd forskning i forskningsetik där olika värden kan vägas mot varandra.

Goda samtal om forskningens etiska konsekvenser förutsätter en ordentlig faktaunderbyggnad och att olika vetenskapliga perspektiv får komma till tals. Inom forskarsamhället spelar inte minst de vetenskapliga akademierna en viktig roll för att med utgångspunkt från dessa kriterier bevaka den vetenskapliga utvecklingen. Akademierna arrangerar ofta mångdisciplinära seminarier och ger ut populärvetenskapliga skrifter där den vetenskapliga utvecklingen belyses från olika perspektiv. Som exempel kan nämnas Kungliga Vetenskapsakademiens populära serie *Den nya biologin* där frågor kring evolutionsbiologi och genteknik avhandlas i flera böcker. Kungliga Skogs- och Lantbruksakademien ordnar regelbundet seminarier och konferenser kring ny forskning på de areella näringarnas område och belyser denna forskning ur sociala och etiska perspektiv. Kungliga Ingenjörsvetenskapsakademien arrangerar på motsvarande sätt seminarier kring den moderna ingenjörskonstens implikationer för individ och samhälle.

Universiteten spelar en naturlig och viktig roll för att möta de delvis nya forskningsetiska frågor som den vetenskapliga utvecklingen aktualiserar. Genom olika centrumbildningar och nyinrättade forskningsprogram tar



universiteten ansvar för den tillämpade etikforskningen i vid mening. I en internationell jämförelse är den svenska aktiviteten ännu relativt sett låg och dåligt samordnad men det som görs är viktiga utgångspunkter för ett vidgat ansvarstagande från de stora kunskapsproducenterna i samhället. Några exempel kan ge en bild av vad som redan görs. Av grundläggande betydelse är förstås den forskning i tillämpad etik som bedrivs inom ramen för de ordinarie forskningsprogrammen och forskarutbildningarna vid de filosofiska och teologiska fakulteterna. Därutöver finns ett antal centrumbildningar av olika slag. Vid Göteborgs universitet finns sedan ett antal år tillbaka *Centrum för forskningsetik*. I Lund finns också sedan flera år en särskild forsknings- och utbildningsenhet i medicinsk etik knuten till den medicinska fakulteten. Vid Linköpings universitet finns *Centrum för tillämpad etik* som utöver samverkan mellan olika universitetsdiscipliner också samarbetar med landstinget i Östergötlands län. I Stockholm kan nämnas den sedan länge etablerade enheten vid Ersta diakonianstalt kring forskning och utbildning i vårdetik. Handelshögskolan har initierat en särskild enhet som driver forskning i etiska frågor relaterade till sina ämnesområden. I Uppsala finns sedan snart tio år ett *Forskningsetiskt Forum* gemensamt för Uppsala universitet och Sveriges Lantbruksuniversitet. Detta forum arrangerar bl. a. offentliga seminarier där forskare och andra intresserade diskuterar forskningsetiska frågeställningar. Uppsala universitet har också nyligen inrättat ett fakultetsövergripande forskningsprogram i biomedicinsk etik.

Utvecklingen inom genetisk forskning och genteknologi har gått snabbt under de senaste tjugo åren. Inom forskarsamhället är det särskilt forskningsråden och forskningsstiftelserna som uppmärksammat behovet av forskning för att möta de forskningsetiska frågeställningar denna utveckling aktualiserar. 1993 arrangerade den dåvarande *Genom-gruppen*, ett samverkansråd för flera forskningsråd engagerade i genforskning, konferensen *Genetisk insyn*. Syftet med konferensen som samlade 150 forskare från olika discipliner var att inventera och beskriva etiska frågeställningar och forskningsuppgifter som aktualiserades inom olika sektorer av genetisk forskning och utveckling av genteknik. Konferensen finns beskriven i en rapport som gavs ut av Medicinska forskningsrådet.<sup>26</sup>

1995 formades den s.k. ELSA-gruppen som så småningom kom att bestå av representanter för samtliga statliga forskningsråd, Riksbankens Jubileumsfond och Cancerfonden. ELSA-gruppens uppdrag var att inventera

<sup>26</sup> Hansson, Mats G., (red.), *Genetisk Insyn - Idédokument*, utgiven av Genomgruppen och Medicinska forskningsrådet 1994.

och stimulera forskning om etiska, legala och sociala aspekter av genforskning och genteknik. Forskningsrådets initiativ för ELSA-forskning skall ses mot bakgrund av att det gått trögt att få fram bra och intressanta forskningsprojekt i Sverige när det gäller genomforskningens etiska, legala och sociala konsekvenser. Den tidigare Genomgruppen utlyste vid ett par tillfällen forskningsmedel men intresset från de svenska forskarna inom humaniora, teologi, juridik och samhällsvetenskap var mycket lågt. Arbetsmodellen för forskningsrådets ELSA-initiativ gick ut på att sammanföra och rekrytera goda forskare inom human- och samhällsvetenskaperna och stimulera dessa att ta sig an det nya området omkring den framväxande genomforskningen och gentekniken. Varje universitet var tänkt att fungera som en lokal nod i ett nationellt nätverk.

ELSA-gruppen har gjort en inventering av pågående forskning. Den finns presenterad i en särskild rapport.<sup>27</sup> Rapporten har kommit ut i två upplagor. En ny upplaga är under utarbetning. 27 olika projekt finns beskrivna i rapporten från 1997. Rapportens innehållsförteckning visar på forskningsområdets bredd i typen av frågeställningar och i behovet av mångdisciplinära angreppssätt för att bearbeta dessa frågeställningar. Det finns dock ännu många kunskapsluckor när det gäller etiska, legala och sociala aspekter av genomforskning både när det gäller växter och djur och när det gäller humansidan. Det saknas kunskap utmed hela ELSA-forskningens bredd så som den beskrivs i innehållsförteckningen till ovan angiven rapport. Stiftelsen för Strategisk Forskning har nyligen anslagit medel till ett nationellt program för forskning om etiska, legala och sociala aspekter kring genetisk forskning och genteknik. Med denna och samtida insatser från de andra forskningsfinansiärerna finns idag förutsättningar för en kunskapsuppbyggnad inom detta område. För att möta de delvis nya forskningsetiska frågorna på detta område har också Gentekniknämnden spelat en viktig roll.

1998 tog också Vårdalstiftelsen initiativ till samverkan omkring ett nytt forskningsprogram under titeln *Etik i vården*. Tillsammans med Cancerfonden, Forskningsrådsnämnden, Humanistisk-samhällsvetenskapliga forskningsrådet, Medicinska forskningsrådet, Rådet för Arbetslivsforskning, Socialvetenskapliga forskningsrådet och Spri kommer bl. a. frågor kring den högteknologiska och den genetiska medicinen att belysas.

<sup>27</sup> Hansson, Mats G., (ed.), *Ethical, legal and social implications of genome research. Report of ELSA-activities in Sweden*, Forskningsrådsnämnden 1996 och 1997.

## 4.11 Stöd genom utbildning och forskning i tillämpad etik

Den föreslagna modellen med ett stort ansvar för den enskilde forskaren förutsätter att varje högskola kan stå till tjänst med utbildning i forskningsetik och med forskning kring forskningens etiska implikationer. Det är inte ovanligt att forskare, specialistföreningar och myndigheter söker formulera etiska riktlinjer för ett nytt framväxande forskningsfält innan man har haft möjlighet att i vetenskapliga studier identifiera de värden som står på spel. Kravet på etikregelverk är legitimt och förståeligt men för att kunna ge mer än allmänna riktlinjer måste en seriös tvärvetenskaplig forskning bistå med att identifiera och analysera de värdekonflikter som uppkommer. Den största bristen när det gäller etisk prövning torde i dag vara avsaknaden av de tvärvetenskapliga forskningsmiljöer där forskningens konsekvenser på gott och ont analyseras. Förslag beträffande utbildning och forskningsetik ges i kapitel 8 i betänkandet.

## 4.12 Redovisning och tillsyn

Det finns en rad tillsynsmyndigheter som i sina uppdrag har att följa forskningen ur olika etiska aspekter. Några har nämnts tidigare med referens till gentekniken. Socialstyrelsen och Läkemedelsverket är de viktigaste på den biomedicinska forskningens område. Socialstyrelsen har också ett eget etiskt råd för att följa den vetenskapliga och kliniska utvecklingen inom hälso- och sjukvården.

I universitetens och högskolornas årsredovisningar till regeringen bör utvecklingen och effekterna av de forskningsetiska kommittéernas verksamhet noggrant redovisas. Detta bör framgå av regleringsbrev. Både Högskoleverket och Sveriges Universitets- och Högskoleförbund (SUHF) har viktiga tillsynsfunktioner. Förslag härom ges i kapitel 10.

## 4.13 Författningsförslag

### 1 kap 4 § högskolelagen

#### *Nuvarande lydelse:*

Verksamheten skall avpassas så att en hög kvalitet nås, såväl i utbildningen som i forskningen och det konstnärliga utvecklingsarbetet. Det är en gemensam angelägenhet för högskolornas personal och studenterna vid högskolorna att de tillgängliga resurserna utnyttjas effektivt för att hålla en hög kvalitet i verksamheten.

#### *Föreslagen lydelse:*

Verksamheten skall avpassas så att en hög kvalitet nås *och vetenskapens trovärdighet och god sed värnas*, i såväl utbildningen som i forskningen och det konstnärliga utvecklingsarbetet. Det är en gemensam angelägenhet för högskolornas personal och studenterna vid högskolorna att de tillgängliga resurserna utnyttjas effektivt för att hålla en hög kvalitet i verksamheten.

### 3 kap 13 § högskoleförordningen

13 § *Forskningsprojekt som innefattar försök med människa eller mänsklig vävnad skall prövas i en oberoende forskningsetisk kommitté i enlighet med av varje högskola fastställd arbets- och beslutsordning.*

## 5 Peer review-systemet i svensk forskningsgranskning

### *Sammanfattning av kapitlet*

Kommittén har granskat den s.k. peer review-modellen som sedan länge är regel också i svensk forskningsgranskning. Modellen innebär att forskare bedömer kvaliteten i andra forskares arbete. Det är väsentligt att de forskare som utför denna granskning inte tar ovidkommande hänsyn vid bedömningen. Objektivitet och sakkunskap vid utvärdering och bedömning av forskning är således en forskningsetisk fråga.

Kommittén menar att peer review i stort sett är den optimala modellen vid forskningsgranskning, men föreslår vissa riktlinjer för att stärka opartiskheten i bedömningen, förbättra insynen i forskningsgranskningen och därmed öka allmänhetens förtroende för den svenska forskningsgranskningen. Riktlinjerna innefattar ökad medvetenhet om jävsregler och dessas tillämpning. Rådens och stiftelsernas jävsregler bör fortlöpande ses över och nya rådsledamöter eller beredningsgruppsmedlemmar måste informeras om och förbinda sig att följa gällande jävsregler. För huvudsekreterare och biträdande sekreterare i forskningsråden är det inte förenligt med uppdrag utanför rådet som påverkar tilltron till deras opartiskhet.

Könsfördelningen på alla nivåer i forskningsråd och forskningsstiftelser bör jämnas ut. Kommittén bedömer att det på detta område behövs både *direkta insatser* (i form av t. ex. öronmärkta resurser och fler kvinnor i prioriteringskommittéerna) och *ökad forskning* för att långsiktigt komma åt de bakomliggande strukturerna relaterade till kön. Högre omsättning och större spridning på rådsstyrelsens medlemmar, för att förhindra att systemet blir konserverande, föreslås också.

Forskningsråden och forskningsstiftelserna bör, enligt Kommitténs uppfattning, genomföra regelbundna, vetenskapliga utvärderingar av sitt

eget arbete. Bedömningsunderlagen vid peer review måste vara offentliga och bedömarna bör inte tillåtas vara anonyma. Däremot föreslår Kommittén att den sökande, i ett inledande skede av bedömningen får vara anonym, även om detta inte är helt oproblemiskt, för att förhindra att vissa grupper av forskare, inom vissa ämnesområden och från vissa lärosäten, gynnas på ett otillbörligt sätt. Tvärvetenskapliga projekt bör dessutom alltid granskas av sakkunniga från samtliga ämnesområden som det aktuella projektet berör.

Kommitténs förslag innebär att granskningssystemet görs mer öppet. Kommunikationen mellan forskare och forskningsråd skulle kunna förbättras genom att den sökande gavs möjlighet att avge ett yttrande över bedömningen innan slutgiltigt beslut tas. Också efter att beslut tagits är dialogen om motiven för beslutet viktig. Forskningsbedömningen skulle därmed kunna bli mer av en dialog mellan sökande och finansiär. Beträffande hur denna öppenhet skall förverkligas finns olika praktiska lösningar att tillgå. Kommittén anser det också väsentligt att bedömningskriterierna i forskningsgranskningen är klara och entydiga. De graderingsskalor som används för olika bedömningsgrunder skall vara differentierade och sammantaget väl korrespondera med hur ekonomiska medel fördelas. Granskarna bör ges möjlighet till längre och utförligare motiveringar till varför projekt beviljas eller avslås. Med hänsyn taget till forskarsamhällets litenhet i ett land av Sveriges storlek föreslår Kommittén att svenska forskningsfinansiärer i högre utsträckning bör använda sig av internationella granskare. Samma krav på opartiskhet måste ställas på dessa.

## 5.1 Utredningens direktiv

*Den allmänt tillämpade s.k. peer-review-modellen innebär att forskare bedömer kvaliteten i andra forskares arbete. Det är väsentligt att forskare som granskar andras forskning inte tar ovidkommande hänsyn vid bedömningen. Vänskapsförhållanden, beroendeställning, skolbildningar, egna fördelar av vissa beslut eller personliga motsättningar kan påverka bedömningarna. Objektivitet och sakkunskap vid utvärdering och bedömning av forskning är därför en forskningsetisk fråga. Särskilda svårigheter uppstår vid granskningen av forskning i ett land av Sveriges storlek där en liten grupp av etablerade forskare har stort inflytande över många beslut. Detta förhållande kan i viss mån kompenseras genom utnyttjande av sakkunniga från andra länder eller genom separation av granskning och beslut.*

## 5.2 Kommitténs arbetsätt och kunskapsunderlag

Kommittén har ställt en förfrågan till samtliga svenska forskningsråd och -stiftelser, angående hur granskningssystemet fungerar i respektive organisation. Dessutom har tidigare gjorda undersökningar på området, dels i Sverige, dels i USA, studerats. 17 april 1998 arrangerade Kommittén ett seminarium kring peer review-systemet på Forskningsrådets hus i Stockholm, där representanter från de flesta forskningsråd och forskningsstiftelser var närvarande. I Kommitténs serie av offentliga seminarier om forskningsetik anslags ett seminarium till frågan om peer review, i Umeå den 3 april 1998 under rubriken "Kan man lita på att det bästa forskningsprojektet får anslag?" Inledare vid detta tillfälle var Agnes Wold, docent i klinisk immunologi vid Göteborgs universitet och Gunnar Öquist, professor och huvudsekreterare vid Naturvetenskapliga forskningsrådet. Samtliga dessa rapporter och seminarier ligger till grund för Kommitténs ställningstagande i betänkandet.

## 5.3 Bakgrund: Vad är peer review?

"Peer review är en organiserad metod för forskningsbedömning, använd av forskare och vetenskapsmän för att säkra kvaliteten i forskningsverksamheten, både vad gäller procedur, resultat och finansiering".<sup>1</sup>

Den tidigare forskningsetiska utredningen under Carl-Gustaf Andrén, *Forskningsetisk prövning* (SOU 1989:74), diskuterar inte särskilt peer review, och hade inte heller detta i sina direktiv. De undersökningar av peer review-systemet som gjorts i Sverige har tillkommit på initiativ från enskilda forskningsråd. Så har t.ex. både Teknikvetenskapliga forskningsrådet (TFR) och Medicinska forskningsrådet (MFR) låtit göra större studier i frågan. Kommitténs kontakter med forskningsråd och -stiftelser tyder på att forskarvärldens företrädare å ena sida håller peer review-systemet mycket högt, och ser det som det mest tillförlitliga granskningssystemet, å andra sidan är medvetna om att systemet har inbyggda svårigheter som man på bästa sätt försöker tackla.

Det engelska ordet "peer" betyder "like" eller "jämlike," och innebörden i peer review-systemet är att vetenskapliga artiklar eller ansökningar

<sup>1</sup> Chubin, Daryl E., Hackett, Edward J.: *Peerless Science. Peer Review and U.S. Science Policy*, State University of New York Press, 1990, s. 2.

skall granskas av vetenskapliga "likar", d.v.s.forskare inom samma fält. Systemet är ursprungligen brittiskt och tillkom i sin tidigaste form på 1600-talet. Till en början gällde peer review främst granskning av artiklar till ansedda vetenskapliga tidskrifter. Systemet har därefter successivt utvidgats till att i dag gälla både för tidskriftsartiklar och ansökningar till tjänster och forskningsanslag.<sup>2</sup> Peer review har länge setts som garanten för kvalitetskontroll av vetenskapen. Modellen skall dels garantera att vetenskapen förtjänar den finansiering den får (d.v.s.att det bästa projektet får anslag, att de bästa artiklarna publiceras och att de bästa forskarna får tjänster), dels bevara forskningens frihet och oberoende och slutligen säkra kvaliteten på nya riktningar inom vetenskap och teknologi.<sup>3</sup>

Peer review innebär alltså att ett litet antal forskare med hög kompetens inom ett visst område gör en kritisk granskning och bedömning av andra forskares arbeten inom samma fält, och fäller ett utlåtande över en artikel, tjänsteansökan eller ansökan om forskningsanslag. Utlåtandet är sedan avgörande för om en artikel publiceras eller vilken sökande som får tjänsten respektive forskningsanslaget. Peer review är väl etablerat inom det internationella forskarsamhället. Man kan dock inte blunda för de problem som finns i systemet. Modellen har visat sig ha en konserverande funktion som ibland hindrar ny forskning att komma fram och få publicering och finansiering. I sin granskning av Medicinska Forskningsrådet (MFR) skriver Anders Persson och Stellan Welin:

"Allt utom de rent vetenskapliga kriterierna skall vara irrelevant för den bedömning som görs. Faktorer som den sökandes sociala ställning, kön och etnicitet skall...betraktas som ovidkommande. Idealt skall även bortses från den sökandes vetenskapliga position. En ny-disputerad skall ha lika stora möjligheter att få anslag som den etablerade professorn. Det är ansökan i sig själv som skall värderas inte personen bakom den."<sup>4</sup>

Det Persson/Welin här pekar på ligger nära det som i direktiven beskrivs som inga "ovidkommande hänsyn" och "objektivitet och sakkunskap," men givetvis beskriver sådana formuleringar en ideal situation. Peer review-systemet har utsatts för kritik på flera punkter och åtgärder för att förändra och förbättra systemet har vidtagits. Att peer review-systemet fungerar, och inte utmärks av t. ex. jäv och nepotism, har stor betydelse för att allmänhetens förtroende för forskarkollektivet och dess arbete

<sup>2</sup> Persson, Anders, Welin, Stellan: *En analys av medicinsk forskningsprioritering*, Forskningsberedningens Skrift nr 3, Utbildningsdepartementet 1996, s. 190-91.

<sup>3</sup> Chubin, Hackett, op.cit., s. 9.

<sup>4</sup> Welin, Persson, op.cit., s. 191.



skall kunna upprätthållas. Det är givetvis också en förutsättning för vetenskapens interna förtroende och dess självreglering. Persson/Welin skriver:

”En fungerande peer review-institution är central för att vetenskapen skall leva upp till de metodologiska och sociala normer som beskrivits ovan. Gentemot det externa samhället kan peer review legitimera vetenskapen i så måtto att det utgör en garant för att en fungerande kvalitetskontroll finns. Gentemot forskarsamhället innebär det en garanti att resursfördelningen sker enligt de internt vedertagna normerna.”<sup>5</sup>

## 5.4 Kommitténs kartläggning

Kommittén har ställt en förfrågan till huvudsekreterarna i samtliga forskningsråd och verkställande direktörer i forskningsstiftelser i Sverige angående tillämpningen av peer review-systemet inom den aktuella organisationen. Svarsfrekvensen var hög och utifrån svaren går det att skapa sig en ganska god bild av hur svenska forskningsfinansiärer resonerar kring dessa frågor.

De inkomna svaren visar att samtliga forskningsfinansiärer arbetar med ett likartat granskningssystem, där peer review-modellen intar en central plats. I så gott som samtliga fall har man ett antal bedömningsgrupper (prioriteringskommittéer/beredningsgrupper) indelade efter ämnesinriktning. Bedömningen av inkomna ansökningar görs av gruppens medlemmar eller av utomstående sakkunniga. Vissa råd har ett tvåstegsförfarande där en mindre projektskiss granskas först och, om den går vidare, en längre projektbeskrivning tas in och granskas på vanligt sätt.

Överlag förefaller de svenska forskningsfinansiärerna mycket väl medvetna om för- och nackdelar med peer review-systemet. Samtliga svarande har utarbetat egna jävsregler och i många fall har man en fortlöpande utvärdering av sitt eget arbete. Likaså finns regler för hur man behandlar ansökan från rådsmedlem. I de flesta fall tar man då in minst en utländsk sakkunnig. Råden skiljer sig åt beträffande om en ledamot måste lämna lokalen eller inte när han/hon är jävig. Vårdalstiftelsen ställer det kravet men det gör t. ex. inte HSFR. NFR skiljer sig genom att man varje år ser över reglerna för fastställandet av sakkunniga och riktlinjer för granskningen. Av svaren att döma är detta en ovanligt regelbunden och tät utvärdering av det egna arbetet.

<sup>5</sup> Welin, Persson, op. cit., s. 191.

Ansökningarna bedöms utifrån olika kriterier och efter en viss graderad bedömningsskala. Här skiljer sig råden åt i detaljer, t. ex. beträffande vad som bedöms (oftast nämns dock metod, problemställning och kompetens) samt beträffande hur differentierad den graderade skalan är (0-4, 0-7 osv). En viss skillnad finns också mellan råden beträffande representationen av lekmän; i vilken omfattning de finns med och på vilken nivå de finns representerade. I huvudsak tillämpas dock ett likartat system.

Utöver detta ger vissa råd särskilda kommentarer. Så menar sig t. ex. Vårdalstiftelsen löpa en möjligen större risk för jävssituationer, eftersom man hanterar ansökningar inom ett relativt smalt ämnesområde. Riksbankens Jubileumsfond pekar på att peer review-systemet har en "bakåtblickande" funktion, och alltså riskerar att fungera konserverande i forskarvärlden. Tydlig kritik mot systemet och ansträngningar för att göra det mindre avgörande vid bedömningen framförs också av Rådet för arbetslivsforskning. Inom detta kompletterar man forskarnas vetenskapliga bedömningar med "andra data och nyttoanalyser." Dessutom skriver man:

"Det ligger självfallet en fara i att helt förlita sig på peer review-bedömning, särskilt i en sådan liten kulturkrets som den svenska. I kommittéer och bedömningsgrupper strävar därför rådet mot att ta med utländska forskare."

Då Rådet för arbetslivsforskning har en annan inriktning än många andra finansiärer är det också mindre forskarstyrt: ofta kompletteras med bedömningar från andra intressenter. Rådet framför i sitt svar uppfattningen att man i Sverige överbetonar behovet av vetenskaplig kvalitetsgranskning, och att det finns behov av ökat samhällligt inflytande i forskningsråden.

Även MISTRA (Stiftelsen för miljöstrategisk forskning) skiljer sig något från andra forskningsråd. MISTRA stöder huvudsakligen stora forskningsprogram innefattande ett antal mindre projekt. Det är därmed många forskargrupper inom samma område involverade i ansökningarna, vilket gör att man valt att genomgående arbeta med utländska utvärderingsgrupper. Dessa består av 3-4 välrenommerade utländska experter och en svensk ordförande (som inte får ha någon direkt anknytning till de medverkande forskargrupperna). Vid ett tillfälle träffas bedömningsgruppen och forskargruppen för en diskussion. Man har också ett remissförfarande till industrier och förvaltningar som kan ha intresse av forskningen. Om ett program får finansiering från MISTRA tillsätts en programstyrelse, som har befogenhet att göra nödvändiga prioriteringar

inom programmet. På detta sätt vill man skilja på utförarna (forskarna) och projektledarna. Därmed undviks ”en kollegial fördelning av tillgängliga medel som ofta blir fallet om de i programmet arbetande forskarna också fördelar resurserna,” framhåller MISTRA i sitt svar till Kommittén.

Förutom dessa redovisade kommentarer tyder svaren på att forskningsråden och -stiftelserna i stort har en liknande arbetsgång. Utmärkande för det granskningssystem svenska forskningsfinansiärer tillämpar är att det till stor del är *forskarinitierat*: forskarna formulerar själva vilka områden de vill forska inom. Dessutom är det ett system som utmärks av en *inomvetenskaplig kvalitetskontroll*, och rangordningen sker efter en inomvetenskaplig kvalitets- och intresseskala. Anslagsfördelningen är också till största delen *forskarstyrd*.<sup>6</sup>

Att vara ”peer”, d.v.s.jämbördig granskare, är en grannliga uppgift för en forskare. Den kräver dels en stor arbetsinsats, dels ett stort ansvar och en hög yrkesetisk medvetenhet. Överlag tyder forskningsrådets och forskningsstiftelsernas svar till Kommittén på att de svenska forskningsfinansiärerna anser att granskningssystemet i stort sett fungerar bra, att man har en hög medvetenhet om systemets problem och brister samt att man tagit itu med de problem som uppdragats och genomför kontinuerliga utvärderingar av sina arbetsformer.

## 5.5 Jävsproblematiken

Universitet och högskolor är förvaltningsmyndigheter, d.v.s.självständiga enheter i statsförvaltningen under utbildningsdepartementet. Sveriges Lantbruksuniversitet lyder på motsvarande sätt under Jordbruksdepartementet. Beslutsfattare och handläggande tjänstemän är i dessa sammanhang, liksom i samband med sektorsforskning eller annan myndighetsdriven forskning, att betrakta som myndighetsutövare. Statliga forskningsråd betraktas som myndigheter och de beslutande forskarna som myndighetsutövande ämbetsmän. I dessa fall regleras jäv i 11, 12 §§ förvaltningslagen. I 11 § slås fast att den som skall handlägga ett ärende är jävig om saken angår honom själv, hans make eller annan familjemedlem (släktskapsjäv) eller om han kan förväntas dra uppenbar nytta eller skada av ärendets utgång (intressejäv). Dessutom finns en sk generalklausul som är till för att fånga upp andra jävsgrunder (grannlaghets- eller delikatessjäv). De vanligaste fallen av denna typ av

<sup>6</sup> Welin, Persson op. cit., s. 96.

jäv är att handläggaren är uppenbar vän eller ovän med den ärendet gäller, att handläggaren står i markant beroendeställning till den saken angår (t. ex. som anställd eller i form av ekonomisk skuld), eller att han av ideella skäl särskilt engagerat sig i saken på ett sätt som ger anledning att befara att det brister i förutsättningarna för en objektiv bedömning av ärendet.

Riksrevisionsverket har rekommenderat samtliga forskningsråd att utforma skrivna jävsregler, vilket också skett i de fall Kommittén granskat. HSFR konstaterar i sitt svar till Kommittén att det inte sällan uppstår jävssituationer i rådets arbetssätt, då den vetenskapliga granskningen kräver medverkan av personer med aktuell forskningskompetens, -erfarenhet och/eller -kontakt. Inte sällan är rådets medlemmar aktiva forskare, som antingen själva söker medel eller verkar som handledare eller som deltagare i forskningsprojekt. De jävssituationer som uppstår kan antingen handla om kontakter eller om skolbildningar och kopplingar till det egna ämnesområdet. HSFR slår fast:

”Dessa förutsättningar ställer stora krav både på den enskildes integritet och på hans vetenskapliga kompetens och överblick. Det helt avgörande är den enskildes medvetenhet om problemen och hans vilja att agera på ett ’korrekt’ sätt.”<sup>7</sup>

Sakägarjäv (den sökande är själv ledamot av rådet), intressejäv (ärendet gäller en forskargrupp eller ett forskningsprogram där en av rådets ledamöter är engagerad) samt jäv som faller under generalklausulen (den sökande är uppenbar vän eller ovän med en ledamot eller står i beroendeställning till denne) torde vara de vanligast förekommande jävssituationerna vid forskningsgranskning.

Bestämmelserna om jäv är tillämpliga för ett forskningsråd i såväl ärenden om anslagsbeslut som i remissärenden där yttrande skall avges av rådet. Omfattas av reglerna gör alla som deltar i ett ärendes handläggning: beslutsfattare, föredragande och andra som deltar i beredning av ärendet. I 12 § förvaltningslagen uppges att den som är jävig är skyldig att själv uppge detta och självmant avstå från att delta i beslutet. För varje beslut skall finnas en handling som säger vem som fattat beslutet. I anslutning till det protokoll som förs vid sammanträden gör sekreteraren en jävsbilaga, där det uppges om, och i så fall vem och i vilket ärende, någon meddelat jäv.

<sup>7</sup> HSFR, R 113, 1995, s. 4.

Forskningsstiftelser är inte att betrakta som myndigheter och lyder därför inte under förvaltningslagen. Här regleras jäv istället i 2 kap 14 § stiftelselagen. Syftet med dessa regler är att tillse att "skyddet för stiftelsens ändamål skall väga tyngre än andra intressen som en styrelseledamot kan ha vid en intressekonflikt." Den som är jävig enligt denna bestämmelse är förhindrad att delta i det slutgiltiga beslutet i ärende och i förberedande beslut. Han/hon får heller inte delta i beslut som fattas i tiden efter det slutliga beslutet, t. ex. beträffande tolkningen av villkoren för ett beslutat forskningsbidrag.

Det är av stor vikt att forskningsrådets medlemmar känner till jävsreglerna och vilka följder det får att åsidosätta dem. Överlag verkar råden vara medvetna om detta och informerar samtliga berörda. MFR uppger t. ex. att "ledamöter i MFR-organ och rådets handläggande personal skall, i anslutning till att de utses, orienteras om rådets jävsregler. Vederbörande medger skriftligt att hon/han känner till och kommer att efterleva reglerna."<sup>8</sup> HSFR pekar i sitt svar på att man önskar höja medvetenheten om jävsregler och jävsproblematik och i detta arbete överväger man att engagera rådets egen etiska kommitté. Denna skulle t. ex. kunna undervisa rådets medlemmar i jävsregler samt delta i den löpande översynen av rådets jävsregler.

## 5.6 Forskarsamhällets interna kritik mot peer review-systemet

I undersökningar gjorda i USA på 1970- och 1980-talet visades att peer review-systemet hade många brister, både för allmänheten och forskarsamhället. Det framfördes hård kritik mot ett av forskarna högt hållt system. Systemet beskylldes för att vara slutet och smalt, och gynna enbart en liten grupp etablerade forskare inom vetenskapssamhället. Såväl många inom detta system som i samhället utanför utesluts, missgynnas eller hindras från insyn och påverkan. Man hävdade att det saknades krav på ansvar från forskarna gentemot samhället, man ville ha mer insyn och öppenhet och mindre elitism och konservatism i systemet. Dessutom framfördes uppfattningar om att systemet inte i tillräckligt hög grad väger in synpunkter från icke-akademiker och att peer review-modellen inte garanterar att det bästa projektet får anslag.<sup>9</sup>

<sup>8</sup> MFR:s jävsregler, antagna 1995-11-27, Dnr 38/96, s. 4.

<sup>9</sup> Chubin, Hackett, op. cit., s. 29-30, 35-36.

En fråga i dessa undersökningar var om de amerikanska forskarna ansåg att forskningsråd (motsvarande) dominerades av en liten grupp seniora forskare, av vilka de flesta var män; om råden med andra ord var ett "gamla grabbars nätverk" ('old boys' network'). 42% av de svarande forskarna menade att det förhöll sig på detta vis, samtidigt som man argumenterade för att detta måste förändras. 33% förnekade att seniora, manliga forskare på detta sätt dominerade verksamheten, och ansåg därför heller inte någon förändring nödvändig.<sup>10</sup>

Utvärderingar av peer review-systemet visar att hur man ser på det beror på vilken position man har i forskarsamhället och vilken vetenskapssyn man företräder.<sup>11</sup> De amerikanska undersökningarna visar också att det finns ett samband mellan attityder till peer review och framgången i att få bidrag. Det är tydligt att forskare som är framgångsrika i att få bidrag är mindre kritiska till systemet, och mindre benägna att stödja förändringar. Detta bidrar förmodligen till att konservera systemet. Men kritiken mot peer review kan inte avfärdas som att det enbart är de icke-beviljade forskarna som skyller på systemet när de presterat ansökningar av låg kvalitet. Kritiken mot systemet kan inte på detta vis individualiseras, det visar även flera svenska rapporter.

### **Kritik framförd i utvärdering av TFR:s arbete**

Under 1997 presenterade Teknikvetenskapliga forskningsrådet (TFR) undersökningen *Peers on Peers*. Rapporten har sammanställts av sociologen Ulf Sandström vid Linköpings universitet. Rapporten ger en klar bild av hur forskarna ser på forskningsrådet och dess arbete. Utvärderingen av TFR bygger på tre delundersökningar. Den första utgörs av en analys av TFR:s projektregister för att undersöka fördelningen av forskningsmedel mellan olika ämnesområden; den andra är en enkätundersökning bland forskningsledare som sökt anslag hos TFR under 1996 och den tredje är en intervjuundersökning bland anställda på TFR: kansliet samt beredningsgruppernas ordförande och ledamöter. För Kommitténs räkning är framför allt enkätundersökningen bland de sökande av intresse, varför denna kort skall refereras här.

Övergripande kan sägas att en majoritet av de svarande uppger sig vara nöjda med TFR:s policy (71%). Samtidigt uttrycker nästan en fjärdedel

<sup>10</sup> Sandström, Ulf mfl: *Peers on Peers. Allocation Policy and Review Procedures of the Swedish Research Council for Engineering Sciences (TFR)*, Stockholm 1997, s. 92.

<sup>11</sup> Chubin, Hackett, op. cit., s. 46-48.

(23%) ett direkt missnöje. Kritiken mot systemet handlar dels om att forskarna inte anser sig ha fått en rättvis granskning, dels att de anser motiveringarna till avslag eller beviljande av anslag är för korta och ofullständiga.<sup>12</sup>

En klar majoritet av de svarande i TFR:s enkätundersökning understryker att peer review-systemet är viktigt, men att det inte är utan problem. Man föreslår förändringar på två plan: dels måste forskarnas kunskap om forskningsrådets arbetssätt förbättras, vilket främst är en fråga om förbättrad information och dialog; dels måste forskningsrådets kriterier göras tydligare och förankras hos och förverkligas av deras medlemmar. Dessutom framkommer kritik av att anslagsfördelningen bygger på vissa "dolda" kriterier, som institutionstillhörighet, kontakter, kön, etnicitet, ålder, forskningstradition osv.<sup>13</sup> Flera svarande framhåller att systemet förefaller godtyckligt och att möjligheten till anslagsbeviljande är som ett lotteri. Ofta granskas en ansökan av bara en 'peer' - forskarna känner sig i händerna på en person, vilket öppnar för godtycke. Om man får anslag beror mindre på projektets kvalitet och mer på vem som granskar det.<sup>14</sup>

Ytterligare en typ av kritik som framförs i rapporten (av drygt 60% av de svarande i enkätundersökningen) är att motiveringarna till varför ett projekt får eller inte får anslag är för korta och ofullständiga. Vidare önskar forskarna en tydligare korrespondens mellan graderingssystem och anslagstilldelning. Inom vissa ämnen förefaller graderingsskalan vara utan betydelse - många ansökningar får högsta betyg, men inga pengar.<sup>15</sup>

Det vanligaste klagomålet i TFR:s undersökning är att granskarna har varit okunniga inom det område projektansökan gäller. Forskarna känner sig alltså inte rättvist och korrekt behandlade av rådet. Man säger sig vilja ha större bredd bland granskarna, både vad gäller ämnesområde och institutionstillhörighet.<sup>16</sup>

Samtidigt är det få som instämmer i påståendet att TFR är "biased", partiskt, och att rådet skulle domineras av en liten grupp manliga, seniora forskare (ett 'old boys' network', för att använda det engelska ut-

<sup>12</sup> Sandström, op. cit., s. 42.

<sup>13</sup> Ibid., s. 59.

<sup>14</sup> Ibid., op.cit., s. 44.

<sup>15</sup> Ibid., op. cit., s. 44-45.

<sup>16</sup> Ibid., op. cit., s. 88.

trycket). Enligt rapportförfattarna är detta svar normerande, snarare än deskriptivt. "I verkligheten", skriver man, domineras granskningsprocessen av ett litet antal seniora forskare, men uppenbarligen är det både kontroversiellt och impopulärt bland forskare att hävda detta.<sup>17</sup> Antingen vill man inte att det skall vara så, eller så vet man att det förhåller sig så, men tycker att det är rimligt och inte något som kräver kritik eller förändring. Just i svaret på denna fråga blir dock sambandet mellan beviljningsframgång, ålder och position tydligt. De forskare som menar att forskningsråden är att betrakta som ett 'old boys' network' och menar att detta är problematiskt och borde förändras är i huvudsak yngre och kvinnliga forskare.

TFR:s undersökning visar på ett samband mellan framgång i att beviljas anslag och tillfredsställelse med systemet. Bland kritiker (och icke-beviljade) är kvinnor, unga forskare och forskare inom nya och tvärvetenskapliga områden överrepresenterade.<sup>18</sup> I sitt svar på Kommitténs förfrågan om granskningsystemet betonar TFR att de problem rapporten *Peers on Peers* belyser är av generell natur och därför med största sannolikhet också gäller för andra forskningsråd än TFR.

### **Kritik framförd i studier av MFR**

Medicinska forskningsrådet (MFR) har sedan mitten av 1990-talet låtit genomföra en rad utvärderingar av sitt arbete. 1996 presenterade Stellan Welin och Anders Persson rapporten *En analys av medicinsk forskningsprioritering*. 1997 kom Agnes Wolds och Christine Wennerås artikel "Nepotism and Sexism in Peer Review", om hur könstillhörighet och kontakter i rådet spelade en avgörande roll för om forskare tilldelades anslag eller inte. MFR:s årsrapport 1997 redovisar hur peer review-systemet granskats och reformerats under verksamhetsåret.

Perssons/Welins undersökning fann följande svagheter i peer review-systemet:

1. *Jävsproblematiken*: forskningsrådets medlemmar är till största delen forskare, och det händer ofta att ledamöter i prioriteringskommittéerna (PK) söker egna anslag. De flesta har dessutom tidigare haft anslag från rådet. Då PK är uppdelade efter ämne faller det sig naturligt att en PK-ledamots ansökan skall behandlas i hans egen PK. Detta ställer höga krav på jävsregler och yrkesetisk medvetenhet.

<sup>17</sup> Ibid., op. cit., s. 93.

<sup>18</sup> Ibid., op. cit., s. 97-98.



2. *Partiskhet*: Systemet har en "bias", en tyngdpunktsförskjutning eller snedvridning, mot en viss typ av forskning som anses ligga i den sk "forskningsfronten."
3. *Kostnadsineffektivitet*: Systemet är oekonomiskt. Så länge det finns stora resurser att fördela är läget oproblematiskt. Men när det ekonomiska utrymmet krymper och fler ansökare konkurrerar om allt mindre medel är det inte bara "dålig" forskning som blir utan anslag. Av flera "bra" projekt måste några sållas bort, andra prioriteras. Just i dessa lägen blir förmodligen jävsproblematik och forskningskultur särskilt känslig.
4. *Nepotism*: Risken finns att forskarna i PK talar för sina egna medarbetare och sina egna ämnesområden. Välrenommerade forskare från etablerade lärosäten bedöms välvilligare än unga och okända forskare. Granskningskommittéerna dominerades länge av män, vilket kan ha bidragit till missgynnandet av kvinnliga forskares ansökningar. Den här sortens problem accentueras förmodligen i ett litet land där forskareliterna inte är större än att alla känner alla och vet vem som forskar om vad i det egna fältet.<sup>19</sup>
5. *Konserverande*: Bedömningarna av forskningsansökningar görs utifrån vad som anses vara etablerad kunskap och metod inom ett område. Nya idéer som skulle kunna innebära betydelsefulla genombrott i forskningen riskerar att inte få anslag. Det kan också vara svårt för unga forskare inom nya forskningsfält eller tvärvetenskaplig forskning att få anslag. I ekonomiskt kärva tider blir denna konserverande tendens dessutom starkare.<sup>20</sup>
6. *Inomvetenskaplighet*: Systemet styrs av inomvetenskapliga kriterier. Aktörer utanför forskarvärlden har ibland uttryckt en önskan om ett större samhälleligt inflytande över forskningen. Vad som är samhällsrelevant och vad som är inomvetenskapligt spännande stämmer inte alltid överens, menar kritikerna.

<sup>19</sup> Welin, Persson, op. cit., s. 193.

<sup>20</sup> Ibid., s. 194.

MFR:s årsrapport 1997 redogör för hur man under verksamhetsåret genomfört en utvärdering av peer review-systemet och funnit följande problem:

- 1) MFR hade en föråldrad PK-indelning - vissa nya och centrala forskningsområden hade ingen motsvarande PK.
- 2) Poängskalan 1-4 var för snäv. Merparten av ansökningarna graderades till 2 och 3, 1 och 4 användes mycket sällan, vilket ledde till att skalan inte gav mycket vägledning vid beslut om anslagstilldelning.
- 3) Det rådde en oklar definition av bedömningsgrunderna. MFR (liksom flera andra forskningsråd) bedömer projektens frågeställning, metodik och de sökandes kompetens. Särskilt beträffande kompetens var definitionen oklar: många av granskarna uppfattade det som tjänsteinnehav, vilket i praktiken ledde till att äldre, seniora forskare främst beviljades anslag. Andra uppfattade kompetens som gruppens möjlighet att genomföra projektet.
- 4) Fördelningsprinciperna var otydliga. Undersökningar visade att kön och kontakt kunde vara avgörande för anslagstilldelning.
- 5) Rådet saknade rutiner för regelbunden utvärdering och analys av sitt eget arbete.

Som kommer att visas nedan ledde denna interna kritik till flera förändringar i MFR:s arbetsgång.

1997 publicerade de medicinska forskarna Agnes Wold och Christine Wennerås sin artikel "Nepotism and Sexism in Peer Review". Det är den första vetenskapliga undersökningen där könsdiskriminering i peer review analyseras. Studien visar att kvinnor måste prestera både kvantitativt mer och kvalitativt bättre forskning för att uppnå konkurrenskraft med manliga forskare.

Wennerås/Wold visar i sin undersökning att kvinnors ansökningar systematiskt värderades ned. De kvinnliga sökandena fick i genomsnitt 0,25 poäng lägre i bedömningen för kompetens; 0,17 poäng lägre för metod och 0,13 poäng lägre för projektets vetenskapliga frågeställning och relevans.<sup>21</sup> Kompetenspoängen grundar sig ofta på mätningar av forskar-

<sup>21</sup> Wennerås, Christine, Wold, Agnes, Nepotism and Sexism in Peer-review, *Nature*, vol 387, May 1997, s. 341.

nas mängd publicerade artiklar i ansedda vetenskapliga tidskrifter. Wennerås/Wold undersökte det sk "total impact"-värdet hos de sökande, vilket innebär att man summerar antalet publicerade artiklar sedan man försett varje artikel med ett index som är högre för prestigefyllda tidningar. Man fann då att en kvinnlig forskare, för att värderas likvärdigt med en man, måste prestera 64 impactpoäng mer än en manlig sökande. Det motsvarar att få in tre artiklar mer än en konkurrerande manlig sökande i någon mycket prestigefylld tidskrift som t. ex. *Nature*, eller 20 artiklar mer i ett antal något mindre ansedda facktidningar. Dessutom visar studien att de mest produktiva kvinnliga forskarna, som uppnår 100 eller mer impact-poäng, är den enda grupp av kvinnliga sökanden som i kompetens värderas lika högt som män - men då i nivå med de män som producerat minst.<sup>22</sup>

Studien visar att det avgörande för att få höga bedömningspoäng i MFR:s peer review-system är antalet egna publicerade artiklar (vilket alltså mäts i det beskrivna värdet total impact), antalet artiklar där sökanden stått som huvudförfattare tillsammans med andra medförfattare samt hur mycket sökandens artiklar citerats. Men därutöver fann alltså Wennerås/Wold i sin studie ytterligare två faktorer som visade sig statistiskt signifikanta, nämligen den sökandes *kön* och *kontakter* med någon av prioriteringskommitténs ledamöter. En sökande med kontakter i kommittén fick genomgående 0,22 poäng mer i kompetensbedömningen, enligt Wennerås/Wold. Ett sådant "vänskapsbonus" menar de motsvarar inte mindre än 67 impactpoäng. En sökande utan kontakter i kommittén behövde alltså 67 impactpoäng mer än en sökande av samma kön med sådana kontakter.<sup>23</sup>

Vänskapsbonusen och könsbonusen är alltså nästan lika hög (67 respektive 64 impactpoäng) vilket gör att *en kvinnlig sökande kan kompensera sin könstillhörighet genom kontakter i PK*. Om hon däremot saknar kontakter måste hon prestera 131 impactpoäng mer för att slå en manlig sökande med kontakter i kommittén. Med andra ord: *ett dubbelt handikapp bestående i kvinnligt kön och inga kontakter kunde knappast kompenseras med vetenskaplig produktivitet*, då det skulle innebära en orimligt stor vetenskaplig produktivitet.<sup>24</sup>

Många studier belägger att såväl kvinnor som män bedömer vetenskapliga arbeten som man tror är utförda av en man högre än samma arbete

<sup>22</sup> Ibid., s. 342.

<sup>23</sup> Ibid.

<sup>24</sup> Ibid.

om man tror att det är utfört av en kvinna.<sup>25</sup> Wennerås/Wold menar att detta är så känt att det är förvånande att dessa studier inte påverkat systemet för peer review. Något enkelt förslag till lösning av problemen med sexism och nepotism i peer review-systemet ger inte Wennerås och Wold, men de betonar att ett viktigt steg vore att häva granskarnas anonymitet. De menar också att allt bedömningsmaterial måste vara offentliga handlingar. Trovärdigheten för ett vetenskapligt system blir låg om systemet självt inte tål att utsättas för en vetenskaplig granskning, skriver man.

Frågan om granskarna respektive de granskade skall tillåtas vara anonyma för varandra är tveeggad. Å ena sidan kan en uppgift om en forskares institutionella tillhörighet ge en viktig indikation beträffande forskarens möjlighet att genomföra projektet och i denna mening ge valuta för de tilldelade forskningsmedlen. En väl etablerad forskningsmiljö är i denna mening en merit som bör tas i beaktande. Å andra sidan finns risken att man därvidlag missar den originella forskare som är ung och ännu oprövad eller den som hittills inte tillhört någon väletablerad forskningsmiljö men som ändå är en skicklig forskare. I högre grad än vad som idag är tillämplig praxis borde man i en sammanvägd bedömning av dessa två sidor kunna pröva möjligheten att låta den ansökande forskaren få vara anonym åtminstone i prövningens första skede då man bedömer projektets metodologiska styrka och vetenskapliga originalitet.

Wennerås/Wold menar att det är troligt att samma missförhållanden som de påvisat i MFR även råder i andra forskningsråd och sammanhang där peer review tillämpas. Sverige är ett av världens mest jämställda länder och när sexism kan beläggas här är det en inte alltför vidlyftig tanke att den existerar även i andra samhällen. Peer review-systemet måste förändras och göras mindre sårbart gentemot fördomar och könsstereotyper, skriver Wennerås och Wold.

Perssons/Welins rapport om MFR:s forskningsprioritering menar att diskrimineringen av kvinnliga forskare skulle minska eller rent av försvinna om fler kvinnor fanns med i prioriteringskommittéerna. Wold/Wennerås undersökning ger inte underlag för en sådan slutsats. Lösningen är inte så enkel som att det enbart handlar om att få in fler kvinnor i prioriteringskommittéerna - vilket av jämställdhetsskäl givetvis bör göras ändå. Att förändra djupt liggande könsstrukturer kräver mer än så. Kommittén bedömer att det på detta område behövs både *direkta insatser* (i form av t. ex. öronmärkta resurser och fler kvinnor i priorite-

<sup>25</sup> Ibid.

ringskommittéerna) och *ökad forskning* för att långsiktigt komma åt de bakomliggande strukturerna relaterade till kön.

## 5.7 Granskning av tvärvetenskaplig forskning

Vem är en "like"? En "peer" förväntas vara lika eller mer kvalificerad än den han/hon granskar, men så är inte alltid fallet. För de mest avancerade forskarna ("spjutspetsforskare") finns egentligen inga likar och ingen mer kvalificerad granskare. Detsamma kan gälla för tvärvetenskaplig forskning och nya forskningsinriktningar under ett uppbyggnadsskede.<sup>26</sup> Frågan är då hur man väljer sakkunniga till tjänster och forskningsprojekt inom nya forskningsområden och tvärvetenskaplig forskning. Som ett illustrativt exempel kan man ta kvinnoforskningen i Sverige.

### **Kvinnoforskningen som exempel**

Som ett eget akademiskt kompetensområde är kvinnoforskningen relativt ung. Vid de svenska universiteten har det vuxit sig starkt sedan början/mitten av 1980-talet. Olika politiska satsningar har stöttat denna forskningsinriktning, tjänster har inrättats och pengar öronmärkts för att detta kompetensområde skulle kunna byggas upp vid de svenska universiteten. Vid flera av de större universiteten (Lund, Stockholm, Göteborg och Uppsala) inrättades i början och mitten av 1980-talet forskartjänster inriktade på genusforskning/feministisk forskning/kvinnoforskning. Även från forskningsrådets sida gjordes satsningar. Riksbankens jubileumsfond inrättade i början av 1980-talet en områdesgrupp för jämställdhetsforskning; HSFR tillsatte en "programkommitté för kvinnoforskning" som föreslog inrättandet av öronmärkta tjänster i jämställdhetsforskning, inriktade mot olika ämnesområden.<sup>27</sup>

Kvinnoforskning är till sin natur tvärvetenskaplig: å ena sidan krävs *allmän kompetens*, dvs. kompetens i de etablerade ämnesområdena (ekonomi, historia, litteraturvetenskap osv.); å andra sidan krävs *specifik kompetens* i feministisk vetenskapsteori och könsteori. I mitten av 1980-talet utlyste HSFR fem docenttjänster i jämställdhetsforskning, med inriktning på olika vetenskaper. Anita Göransson, professor vid institutionen för kvinnovetenskap i Göteborg, har gått igenom sakkunnigutlåtan-

<sup>26</sup> Chubin, Hackett, op.cit., s. 193-194.

<sup>27</sup> Göransson, Anita, Fältet, strategierna och framtiden, *Kvinnovetenskaplig tidskrift*, nr 3-4, 1989, s. 7.

den för dessa tjänster och hennes resultat pekar på intressanta förhållanden och problem kopplade till peer review-förfarandet. Vid rangordningen av de sökande tvingades de sakkunniga att ta ställning i frågan hur allmän och specifik kompetens skulle vägas mot varandra. Göransson visar att de flesta sakkunniga valdes ur områden som representerade den allmänna kompetensen (feministiska historiker granskades av historiker inom traditionell historieforskning osv.) Vid mitten av 1980-talet var nämligen de flesta kvinnoforskare unga och oetablerade. *Det var alltså svårt att vid denna tidpunkt hitta sakkunniga i kvinnoforskning inom Sverige - förutom de som var sökande av de nya tjänsterna.* Detta fick till följd att den allra största delen sakkunniga i första hand bedömde den allmänna kompetensen (docentnivå inom ämnet) och därefter - oftast med klart minskad ambitionsnivå - den specifika kvinnoforskningskompetensen. Resultatet av detta förfaringssätt var att "de nya tjänsterna i huvudsak gick till etablerade forskare, som tidigare främst forskat inom andra fält men som nu stimulerades att på allvar börja med kvinnoforskning," skriver Göransson.<sup>28</sup> Ingen av de forskare som fick tjänsterna, i de fall Göransson undersökt, hade t. ex. disputerat i kvinnoforskning. Där- emot fanns det *sökande* som disputerat i kvinnoforskning, men som inte ansågs lika meriterade när de bedömdes utifrån den generella kompetensen.<sup>29</sup>

Göranssons undersökning behandlar forskning på 1980-talet. Vid tillsättning av HSFR:s tjänst i jämställdhetsforskning, samt en genusprofessor i sociologi vid Stockholms universitet, under 1998 framfördes i bägge fallen kritik mot valet av sakkunniga från de sökande. Kritiken riktades mot att de sakkunniga inte i tillräckligt hög grad företrädde kvinnoforskningskompetensen. Kvinnoforskning tycks alltså fortfarande inte alltid få en granskning av likar. Tjänsternas tvärvetenskapliga karaktär har orsakat problem, vilket kan gälla också för annan tvärvetenskaplig forskning, inte enbart för kvinnoforskning. Ett förslag för att komma till rätta med detta är att sträva efter att *tvärvetenskaplig forskning alltid måste ha sakkunniga från samtliga områden det tvärvetenskapliga projektet täcker.*

<sup>28</sup> Ibid., s. 10.

<sup>29</sup> Ibid., s. 10.

## 5.8 Forskarsamhällets förslag till reformering av systemet

I de utvärderingar av peer review-systemet som gjorts av svenska forskningsråd framförs många förslag till förändringar och förbättringar för att minska eller eliminera de problem som undersökningarna identifierat. Det handlar alltså om en diskussion som initierats av och pågår inom forskarsamhället självt. I utvärderingen av TFR påpekas att "onekligen har peer review en social dimension": både forskare och granskare står i ett socialt sammanhang, vilket leder till att samma projekt kan bedömas mycket olika av olika peers. För att väga upp denna sociala dimension i värderingen föreslår rapporten flera förändringar i systemet:

- 1) granskningsprocessen måste göras mer öppen för insyn, för att förhindra kollegiala- och vänskapshänsyn;
- 2) antalet granskare måste vara högre, minst tre, men gärna fler;
- 3) "objektiva" kriterier, som t. ex. antalet publicerade artiklar och monografier, bör väga tyngre vid bedömningen;
- 4) högre omsättning och större spridning på rådsmedlemmarna, för att förhindra vänskaps- och ämneskorruption;
- 5) ökad användning av internationella granskare;
- 6) tydligare kriterier för vad som värderas vid granskningen;
- 7) förbättrat graderingssystem, med korrelans mellan gradering och anslagsbeviljning;
- 8) granskningen bör vara mer av en dialog mellan sökande och forskningsråd. De sökande kan t. ex. ges möjlighet till yttrande över granskarnas bedömning, innan slutgiltigt besked om bidrag tas;
- 9) mer tid till granskarna för att möjliggöra de utförligare motiveringar de sökande efterlyser;
- 10) mer detaljerade instruktioner till de sakkunniga angående hur motiveringar och bedömningar bör göras;
- 11) granskarna bör inte få yttra sig anonymt. Däremot bör de sökande, i ett första skede, få vara anonyma - detta för att undvika såväl nepotism som sexism.<sup>30</sup>

<sup>30</sup> Sandström, op. cit., s. 44, 108, 109.

MFR:s årsredovisning 1997 visar hur rådet, efter interna utvärderingar, genomfört en rad förändringar:

- 1) Ny poängskala, från 1-7, har införts.
- 2) Nya, tydliga bedömningskriterier har fastställts. Särskilt begreppet "kompetens" har tydligt definierats. Det syftar inte enbart på titel/tjänsteinnehav hos projektets huvudsökande, utan bör motsvara gruppens förmåga att genomföra projektet.
- 3) Bättre uppföljning och åiterrapportering till PK.
- 4) Ny PK-indelning, där nya ämnesområden täcks in.
- 5) Ökat antal kvinnor i PK.
- 6) IT-utveckling.
- 7) Ökad utvärdering, dels internt, dels av externa utredare.<sup>31</sup>

För att förhindra könsdiskriminering i granskningsförfarande och anslagstilldelning har MFR vidtagit flera åtgärder. Förutom att öka antalet kvinnor i PK (från 11% 1994 till 35% 1998) har man informerat samtliga PK om tidigare missförhållanden, gjort en översyn av värderingsskolor och kriterier vid bedömningen av forskningsprojekt, samt ökat den internationella kvalitetskontrollen av rådets bedömningsarbeten. Dessutom har MFR en av regeringen tillsatt samverkansgrupp för att utveckla jämställdhetsarbetet inom rådsorganisationen, samt en regel som säger att pensionerade forskare inte kan beviljas anslag från rådet för egna projekt - något som också tycks gynna yngre och kvinnliga forskare.<sup>32</sup> MFR:s utvärderingar av sitt eget arbete och förändringar utifrån dem visar att peer review-systemet med ganska enkla medel går att reformera och förbättra.

## 5.9 Lekmän och internationella granskare

Flera av de forskningsrådsinitierade rapporterna diskuterar i vilken utsträckning användandet av utländska granskare skulle förbättra peer review-systemet i ett land av Sveriges storlek. Att välja internationella 'peers' har vissa klara fördelar. De är i högre grad än svenska granskare oberoende och opartiska, då Sverige är ett litet land och många forskare inom samma område annars känner (till) varandra. De representerar ibland en kompetens som inte finns i tillräcklig utsträckning i Sverige - förutom de som själva är sökande. Men ett system med högt inslag av internationella granskare medför också problem. Utländska 'peers' har

<sup>31</sup> MFR:s årsredovisning 1997, s. 23-24.

<sup>32</sup> MFR:s årsredovisning 1997, s. 25-26.



begränsad kännedom om det svenska forskarsamhället, de får kanske enbart en ansökan och kan inte relatera den till andra inom samma område. Det kan också vara svårt att få tag i de bästa och/eller mest välrenommerade internationella forskarna för en granskning, då de ofta är hårt uppbokade. Risken finns då att de utländska granskarna inte representerar forskningsfronten utan snarast blir en legitimering av ett, av det svenska forskningsrådet, redan fattat beslut. Slutligen är internationella granskare ingen garanti för opartiskhet. Inom vissa forskningsfält är antalet forskare, även internationellt sett, litet och även utländska 'peers' kan då vara styrda av kompisskap och kontakter på samma sätt som svenska.<sup>33</sup>

*Kommitténs uppfattning är att man, med medvetenhet om att internationella granskare inte med automatik garanterar opartiskhet, i högre utsträckning bör anlita internationella granskare. Det främsta skälet för detta är forskarsamhällets litenhet i Sverige. Detta skulle kunna innebära att fler ansökningar måste krävas in på engelska, vilket givetvis kan vara ett problem. I första hand kan man därför tänka sig att upparbeta ett samarbete med andra nordiska länder. Där finns både språkförståelse och större kännedom om det svenska granskningssystemet. Med tanke på att forskarkontakter ofta sträcker sig utanför både Sveriges och Nordens gränser måste samma hårda krav på opartiskhet ställas på och krävas av de internationella granskarna som på de svenska.*

Flera utvärderingsrapporter diskuterar också för- och nackdelar med *allmänrepresentanter* i såväl prioriteringskommittéer som rådsstyrelser. Närvaro av allmänrepresentanter är väsentligt för att skapa förtroende hos allmänheten för forskningsrådets arbete. Deltagande av lekmän kan också minska den inomvetenskapliga styrningen och uppvärdera forskning som anses ha samhällsrelevans, även om den inte ligger i forskningsfronten. Utifrån de svar som inkommit från forskningsråd och forskningsstiftelser förefaller det rimligt att lekmanrepresentationen främst finns på rådsnivå, och inte i beredningsgrupperna. Kommittén vill betona vikten av utbildning av lekmän.

<sup>33</sup> Sandström, op. cit., s 104.

## 5.10 Öppenhet och insyn i peer review-processen

Kommittén bedömer att svensk forskningsgranskning i stort fungerar bra och att medvetenheten om problem i systemet är hög inom forskningsråd och forskningsstiftelser. Kommittén ser ingen anledning att föreslå en detaljreglering av hur granskningsprocessen bör gå till, men vill framhålla *vissa rekommendationer och riktlinjer* utifrån den genomgång som gjorts av systemet. Av största vikt är trots allt *att forskningsfinansierarna genomför egna, regelbundna utvärderingar av sitt arbete, att man har ett öppet klimat som möjliggör insyn, kritik och dialog samt att man är beredd att genomföra förändringar när missförhållanden påtalas.*

En *jämn könsfördelning* är ett självklart krav inom såväl granskningsgrupper som rådsstyrelser. Kommittén vill dessutom betona att det är av stor vikt med en *ökning av antalet yngre forskare* i beredningsgrupper och rådsstyrelser. Detta, tillsammans med en hög omsättning av ledamöter och granskare, skulle kunna bidra till att systemet blir mindre konserverande och känsligt för ämnes- och vänskapskorruption.

Liksom det förefaller att fungera i de flesta forskningsråd, bör huvudsekreterare och biträdande sekreterare (motsvarande) inte ha uppdrag utanför rådet som påverkar tilltron till deras opartiskhet. För att möjliggöra ett öppnare system kan man också tänka sig ett system som, i enlighet med vad bl a TFR-rapporten föreslår, har formen av *en dialog mellan sökande och granskare*. Det är också rimligt att den sökande får *utförliga och icke-anonyma motiveringar* till såväl avslag som beviljande av anslag. I enlighet med vad många forskare framhållit i utvärderingen av såväl TFR som MFR bör varje råd regelbundet se över sitt gransknings-system. Av stor vikt är att beredningsgruppsindelningen överensstämmer med det behov som finns och att de bedömningsskalor som används är relevanta och entydiga. Slutligen måste rådets och stiftelsernas jävsregler fortlöpande ses över och informeras om. Samtliga nya rådsledamöter eller beredningsgruppsmedlemmar måste informeras om och förbinda sig att följa gällande jävsregler.

Diskussionen i detta kapitel har främst rört peer review-systemet i samband med prövning av ansökningar om forskningsanslag. Behovet av en rättvis och opartisk granskning är som angivits dock lika stort när det

gäller tidskrifters prövning av vetenskapliga artiklar och vid sakkunnigutlåtanden i samband med tillsättning av tjänster. Nedan angivna rekommendationer förutsätts där så befinns lämpligt tillämpas i samband med all typ av prövning där forskare granskar varandras arbeten.

## 5.11 Kommitténs förslag till riktlinjer

Utifrån seminarier, kartläggning och rapporter föreslår Kommittén följande riktlinjer och rekommendationer för peer review-systemet i svensk forskningsgranskning:

- a. **att** det för huvudsekreterare och biträdande sekreterare i forskningsråden inte är förenligt med uppdrag utanför rådet som påverkar tilltron till deras opartiskhet,
- b. **att** forskningsrådets och stiftelsernas jävsregler fortlöpande bör ses över och informeras om. Samtliga nya rådsledamöter eller beredningsgruppsmedlemmar måste informeras om och förbinda sig att följa gällande jävsregler,
- c. **att** könsfördelningen på alla nivåer i forskningsråd och forskningsstiftelser bör bli jämnare. Ytterligare forskning måste till för att undersöka vad könsdiskrimineringen i forskningsbedömningen bottnar i och hur den effektivt skulle kunna elimineras,
- d. **att** lekmannarepresentationen bör uppmärksamma som ett väsentligt inslag i rådsstyrelserna. Särskild lekmanautbildning bör erbjudas,
- e. **att** forskningsråden och forskningsstiftelserna bör göra regelbundna, vetenskapliga utvärderingar av sitt eget arbete,
- f. **att** bedömningsunderlagen vid peer review bör vara offentliga och bedömarna inte bör tillåtas vara anonyma,
- g. **att** i ett första skede av bedömningen kan den sökande kan tänkas vara anonym, för att förhindra ett otillbörligt gynnande av vissa grupper av forskare, inom vissa ämnesområden och från vissa lärosäten,
- h. **att** granskningssystemet bör göras mer öppet. Alla bedömningsunderlag bör vara offentliga,
- i. **att** kommunikationen mellan forskare och forskningsråd bör förbättras. Forskningsbedömningen skulle kunna bli mer av en dialog mellan sökande och finansjär, om den sökande gavs möjlighet att avge ett yttrande över bedömningen innan slutgiltigt beslut tas,
- j. **att** bedömningskriterierna i forskningsgranskningen måste vara klara och entydiga. Eventuella graderingsskalor skall vara differentierade och sammantaget korrespondera med hur pengarna fördelas,

- 
- k. **att** granskarna skall ges möjlighet till längre och utförligare motiveringar till varför projekt beviljas eller avslås,
  - l. **att** tvärvetenskapliga projekt alltid bör granskas av sakkunniga från samtliga ämnesområden som det aktuella projektet täcker in,
  - m. **att** svenska forskningsfinansiärer i högre utsträckning bör använda sig av internationella granskare. Samma krav på opartiskhet skall ställas på dessa,
  - n. **att** högre omsättning och större spridning på rådsstyrelsens medlemmar bör åstadkommas, för att förhindra att systemet blir konserverande.

## 6 Intressekonflikter i forskningen

### *Sammanfattning av kapitlet*

Kommittén har analyserat etiska frågor som kan uppstå när forskning bedrivs eller finansieras i samverkan med industriella intressen. Samhällsutvecklingen ställer allt högre krav på samverkan mellan akademisk forskning och industriellt utvecklingsarbete och produktion. Denna i och för sig önskvärda ökning av forskningssamverkan mellan industriella intressen och akademisk forskning kan emellertid vara förknippad med etiska problem.

Kommittén bedömer det som angeläget att öka medvetenheten om att forskning alltid är mer eller mindre intressestyrd. Något sådant som "ett förutsättningslöst kunskapsbyggande" torde inte vara möjligt att uppnå i en renodlad form. Utöver finansiella bindningar pekar Kommittén på kopplingar i form av *personliga band, akademiska och kompetensanknutna kontakter* samt *ideologiska bindningar*. I takt med att samarbetet mellan industri och akademisk forskning ökar ställs nya etiska krav på forskaren och forskningen. Som en central forskningsetisk fråga framstår *vikten av att bevara allmänhetens förtroende för forskningen*. Problemet med intressekonflikter bör beaktas inom all forskning oavsett finansieringskälla. Det centrala är inte huruvida forskaren själv bedömer att han/hon låtit sig påverkas av sina bindningar, utan vilka kopplingar som verkligen föreligger. Att forskaren öppet redovisar dessa är därför ur ett forskningsetiskt perspektiv att föredra.

Kommittén bedömer att ett öppet redovisande av förekommande intressebindningar är det bästa sättet att minska risken för otillbörlig påverkan och samtidigt bevara allmänhetens förtroende för forskningen. Som en övergripande rekommendation föreslår Kommittén därför *att forskare alltid skall redovisa ekonomiska bindningar*. Utöver redovisningen av ekonomiska bindningar är det i första hand forskarens eget ansvar - i andra hand arbetsgivarens ansvar - att bedöma vilka bindningar som är relevanta att redovisa i det aktuella forskningsprojektet. Erfarenheten

visar att forskningen vinner på största möjliga öppenhet. Universitet, högskolor och andra myndigheter som bedriver forskning bör i sina riktlinjer avseende arbetstagarens redovisning av bisysslor ange grundregeln om ekonomiska bindningar. Forskningsinrättningar som drivs i privaträttsliga former rekommenderas införa motsvarande riktlinjer i sina arbetsordningar.

## 6.1 Utredningens direktiv

*Kommittén skall analysera etiska frågor som kan uppstå när forskning bedrivs eller finansieras i samverkan med industriella intressen eller där andra intressen än förutsättningslöst kunskapsbyggande gör sig gällande. Samhällsutvecklingen ställer allt högre krav på samverkan mellan akademisk forskning och t. ex. industriellt utvecklingsarbete och produktion. Denna i och för sig önskvärda ökning av forskningssamverkan mellan industriella intressen och akademisk forskning kan emellertid vara förknippad med etiska problem. Den kritiska granskningen av forskningen kan komma att påverkas liksom forskarnas möjligheter att delta i den offentliga diskussionen.*

## 6.2 Kommitténs arbetsätt och kunskapsunderlag

För att få en uppfattning om nuvarande förhållanden och den aktuella debatten då det gäller samverkan mellan industri och akademisk forskning har Kommittén dels arrangerat ett seminarium dit ett antal experter inbjudits, dels gått igenom internationella och svenska rapporter i frågan. Särskilt har slutsatserna från den tidigare utredningen SOU 1996:70, 89: *Nyttiggörande av forskningsresultat. Samverkan näringsliv - högskola* (NYFOR-kommittén) vägts in, liksom den 1998 presenterade utredningen om forskningspolitik (SOU 1998:128). I Kommitténs serie av offentliga seminarier om forskningsetik anslogs ett seminarium till frågan om intressekonflikter. Seminariet "Hur fri är forskningen?" hölls den 11 februari 1998 på Karolinska institutet i Stockholm. Inledare vid detta tillfälle var Rune Dahlqvist, professor i klinisk farmakologi vid Umeå universitet, Lars Holmberg, docent i kirurgi vid Akademiska sjukhuset i Uppsala och Anna T. Höglund, biträdande sekreterare i Kommittén och doktorand i etik vid teologiska institutionen i Uppsala. Dessutom har Kommittén tagit del av nationell och internationell litteratur på området, vilken vägts in i resonemang och slutsatser.

## 6.3 Bakgrund

Intressekonflikter kan uppstå i många avseenden inom forskningen och forskarvärlden. I kommittédirektiven sägs att industriella intressen eller andra intressen kan styra forskningen så att annat än "förutsättningslöst kunskapsbyggande" gör sig gällande. Genom användningen av begreppet "förutsättningslöst kunskapsbyggande" snuddar direktiven vid den diskussion om vetenskapens objektivitet och olika akademiska discipliners vetenskaplighet som har följt den vetenskapliga verksamheten som hand i handske åtminstone sedan Aristoteles diskuterade sanningsbegreppet.<sup>1</sup> Frågorna om vad som är sanning och vad som är kunskap tillhör således de eviga filosofiska frågorna.

Många av dagens forskare ställer sig tveksamma till om någon förutsättningslös, objektiv eller värderingsfri kunskap existerar. Inom vissa ämnesområden visar sig detta genom att den sk "sociala konstruktivismen" vuxit sig stark. I korthet menar företrädarna för denna teoretiska inriktning att ingen absolut kunskap föreligger - det finns ingen "sanning" fördold som vi kan upptäcka - och att vetenskap enbart motsvarar en mängd konventioner som skapats av en viss civilisation under en viss tidsperiod. Någon "objektiv kunskap" existerar inte, utan all kunskap formas ur och färgas av ett visst perspektiv. Att vi trots detta uppfattar viss kunskap som "sann" eller "objektiv" beror på att vissa perspektiv har normaliserats, kanske beroende på att de svarar väl mot rådande maktstrukturer i samhället. Vetenskapshistoriker har pekat på att den kunskapssyn och tro på objektivitet som dominerat det västerländska forskarsamhället under 1900-talet utmärks av att den som söker kunskap, kunskapssubjektet, har uppfattats som distanserat från det man söker kunskap om, forskningsobjektet, och att den kunskap man kommit fram till därför har antagits vara universell och allmängiltig. Forskarsubjektet har transcenderat, överskridit, sin egen position, som i sin tur inte uppfattats som en position utan tänkts vara neutral, en ickeposition, resonerar man inom den sociala konstruktivismen.<sup>2</sup> Detta har dolt att kunskap och makt hänger samman, och företrädare för den sociala konstruktivismen hävdar istället att ingen neutral position existerar. Om all kunskap är situerad, belägen, blir "objektivitet" främst en fråga om att

<sup>1</sup> För en av många genomgångar i mer populärvetenskaplig form se boken *Kan vi lita på vetenskapen? 14 forskares syn på verkligheten*. i redaktion av Alvar Ellegård och utgiven på Natur och Kultur i Stockholm 1989.

<sup>2</sup> Haraway, Donna, *Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective*, i: *Simians, Cyborgs and Women*, Routledge, New York 1991.

forskarsubjektet klart deklarerar sin egen position och erkänner begränsningen i det egna perspektivet. Med detta följer ett ansvarstagande för forskaren, för den egna kunskapen och den egna positionen.<sup>3</sup>

Med denna korta genomgång vill Kommittén problematisera det begrepp som finns i direktiven, och betona behovet av medvetenhet om hur våra uppfattningar och vår kunskap alltid styrs av olika förutsättningar. Som utgångspunkt för den vidare forskningsetiska diskussionen om hur forskarsamhället därför bäst bör hantera olika intressekonflikter kan några av filosofen Carl Hempels tankar tjäna. Carl Hempel diskuterade i olika sammanhang frågan om det verkligen finns en värderingsfri och i denna mening förutsättningslös vetenskap.<sup>4</sup> Han skiljer mellan *den vetenskapliga aktiviteten*, *den vetenskapliga metoden* och *den vetenskapliga kunskapen*. Som Hempel påpekat är det okontroversiellt att hävda att den vetenskapliga aktiviteten i sig är värdebemängd. Valet av forskningsuppgift är förenat med en värdering beträffande vad man själv eller t.ex. en forskningsfinansiär bedömer som angeläget. Att en forskningsuppgift eller ett forskningsområde prioriteras sker på bekostnad av att andra intressanta uppgifter förblir obearbetade. Det kan också förhålla sig så att vissa vetenskapliga problem är mer statustyngda än andra. Den vetenskapliga aktiviteten kan och bör därför bli föremål för moralisk kritik.

Även den vetenskapliga metoden är värdebemängd och i denna mening föremål för olika intressekonflikter. Varje vetenskaplig metod förutsätter en värdering av fakta i den meningen att man måste avgöra om den slutsats man kommit fram till är rimlig mot bakgrund av vad man i övrigt vet om verkligheten. Vilken grad av empiriskt stöd som behövs för att understödja en vetenskaplig hypotes är också delvis en värderingsfråga. Endast beträffande matematiska omdömen finns det en exakt överensstämmelse mellan en sats och den verklighet satsen uttalar sig om. Matematiken behöver inte lita till empirin men tillför ändå ny kunskap. Alla andra vetenskaper är mer eller mindre beroende av en rimlighetsbedömning beträffande hur övertygande de empiriska resultaten skall vara för att man skall ha rätt att tala om en säker kunskap. Det finns olika, värdebemängda uppfattningar om var gränserna går för en rimligt säker kunskap. Det finns också olika värderingar inom vetenskapen om vilken vetenskaplig teori som ger den bästa förklaringen till ett fenomen i verkligheten.

<sup>3</sup> Ibid.

<sup>4</sup> Hempel, Carl, *Science and Human Values*, i: Erwin, Edward et. al, (ed.), *Ethical Issues in Scientific Research. An Anthology*, Garland Publishing, Inc., New York 1994, s. 7-27.



Således är de vetenskapliga aktiviteterna och de vetenskapliga metoderna värdebemängda. Den vetenskapliga *kunskapen* kan dock aldrig vara värdebemängd, enligt Hempel. Skälet härför är att vetenskaplig kunskap alltid beskrivs som resultat av en viss given vetenskaplig metod. Man kan tvista om den ena metoden är bättre än den andra, men inom varje vetenskaplig metod måste det finnas ovedersägliga kriterier på vad som är sant eller åtminstone sannolikt. Detta gäller både de sociala konstruktivisterna och positivisterna, som hävdar att någon kunskap utanför den empiriskt observerbara inte finns. Vetenskapen kan ha fel, vilket visat sig många gånger i vetenskapens historia, men av detta följer inte att den påstådda kunskapen var värdebemängd. Det är naturligt att den vetenskapliga kunskapen utsätts för kritik och prövas i ljuset av nya teorier och nya fakta. Det finns en principiell öppning för vetenskaplig kritik eller falsifiering, som Karl Popper beskrev kravet när det gäller vetenskaplig kunskap. Uppfattningar om verkligheten som inte är möjliga att falsifiera hamnar utanför vetenskapens domäner.

Den vetenskapliga aktiviteten kan och bör således bli föremål för forskarnas och andra samhällsaktörers moraliska bedömning, men aktivitetens vara eller inte vara är inte en frågeställning att ödsla vetenskapsteoretiska diskussioner på. Det kan man och bör däremot göra när det gäller användandet av vetenskaplig metod och bedömningar om vad som utgör vetenskaplig kunskap. *Om det finns otillbörliga intressebindningar relaterade till valet och användandet av vetenskaplig metod eller förknippade med anspråken på att presentera vetenskaplig kunskap så avgörs detta i reguljära vetenskapliga fora såsom forskarseminarier, vetenskapliga konferenser och i form av vetenskapliga debatter i publikationer av skilda slag.* Endast ett ännu icke falsifierat forskningsresultat eller ett giltigt argument kan utgöra bevis för att verkligheten är så beskaffad som forskaren hävdar och då gäller det oavsett de andra intressen som han till äventyrs också kan vägledas av. Det må vara att beviset inte gäller för all framtid. Den vetenskapliga kunskapen utvecklas ständigt. Några tyngre argument än de som de vetenskapliga disciplinerna själva tillhandahåller står dock inte att finna. Det väl genomförda experiment och den giltiga slutledningen är det enda som slutgiltigt överbevisar den som tvivlat på kunskapens objektivitet.

## 6.4 Frihet och styrning

Det går att skönja ett bakomliggande antagande i diskussioner om kunskapssyn och forskningens frihet, nämligen att ”om forskningen är fri är den också opartisk. När forskningen i högre grad finansieras av industrin

blir den styrd, och därmed också partisk.” Synen på kunskap hänger uppenbarligen nära samman med synen på forskningens frihet och på forskarrollen. Kommittén betraktar forskning som en samhällelig verksamhet, som alltid är insatt i ett sammanhang och färgas av detta. Forskningen styrs av både inom- och utomvetenskapliga faktorer. Exempel på den inomvetenskapliga styrningen är forskarsamhällets eget arbete för att säkra forskningens tillförlitlighet, som t ex forskningsetiska regler och vetenskapsteoretiska diskussioner. Utomvetenskaplig styrning sker i form av politiska och ekonomiska beslut. Såväl politiker som forskningsfinansiärer och etiska kommittéer kan utifrån påverka forskningen beträffande inriktning och metoder.<sup>5</sup>

Begreppet "frihet" i forskningen kan uppfattas på flera sätt. För det första kan det handla om forskarens rätt att ställa vilka frågor han/hon vill, dvs rätten att fritt välja forskningsområde. För det andra kan det uppfattas som frihet att använda vilka metoder man vill för att nå svaret på sina frågor. För det tredje kan det syfta på forskningens särställning i förhållande till samhället i övrigt och för det fjärde kan det uppfattas som forskarens frihet att forska utan ansvar för konsekvenserna av sin forskning.<sup>6</sup> Beträffande den vetenskapliga aktiviteten och friheten att själv få formulera och arbeta med de frågor man finner angelägna är forskarens frihet beskuren, framförallt av ekonomiska ramar. Statens, industrins och andra samhällsaktörers intresse av att få vissa områden "beforskade" är naturligt, men man måste beakta de stora svårigheterna att i förväg kunna ange vilken kunskap som skall visa sig särskilt användbar och samhällsrelevant. Vad som utgör samhällsnyttig forskning eller vilka forskningsresultat som för den samlade kunskapen framåt är omöjligt att avgöra på förhand. De stora vetenskapliga genombrotten har inte sällan skett på helt oväntade forskningsfronter och plötsligt står man i samhället inför oförutsedda problem där en tidigare delvis negligerad kunskapsmassa visar sig vara i högsta grad relevant. Beträffande metoder och konsekvenser är forskningens frihet beskuren genom etiska och vetenskapliga normer och regler.

En mycket viktig aspekt av att värna det "förutsättningslösa" kunskapsbyggandets ideal handlar om att försvara forskarens frihet att utveckla den egna disciplinens grundkunskaper med därtill hörande teori- och metodarsenal. Både när det gäller grundforskning och tillämpad forskning finns dock en risk att angelägna forskningsuppgifter förblir obear-

<sup>5</sup> Jfr Forsman, Birgitta: *Forskningsetik. En introduktion*, Studentlitteratur, Lund 1997, s. 12.

<sup>6</sup> *Ibid.*, s. 105.

betade därför att varken statliga forskningsråd eller icke-statliga finansierare är intresserade av dem.<sup>7</sup> Det är därför angeläget att det förs en öppen forskningsetisk debatt om inriktningen av forskningen och försöken att styra forskningen i olika riktningar. Beträffande valet av metod och i presentationen av forskningsresultat är forskarens frihet rätteligen och tillräckligt begränsad av de krav som den egna disciplinen ställer.

Kommitténs uppfattning är att man måste finna en balans mellan frihet och styrning inom forskarvärlden. Styrningen får inte bli så stark att forskarens kreativitet och öppna och kritiska ifrågasättande förhindras, men friheten får heller inte leda till att vissa starka intressen gör sig gällande på andras bekostnad. En viss styrning utifrån kan balansera upp t ex antalet yngre forskare eller mängden tvärvetenskapliga projekt. De norska forskarna Bente Gullveig Alver och Örjar Öyen uttrycker det som att det kan vara:

”...nödvändigt att ha en eller annan instans som kan ge ett rimligt korrektiv till forskarens särintressen eller till den tendens som några kan ha att se sina egna forskningsintressen som mer betydelsefulla än vad en nykter bedömning skulle påkalla. Huvudsaken blir då att garantera vetenskapen tillräcklig frihet och autonomi genom arrangemang som skyddar forskningen mot *onödiga* kontroller och ingrepp utifrån, mot för kraftig politisk och byråkratisk styrning och över huvud taget mot sådan inblandning i forskningsprocessen som kan inverka på forskningens resultat.”<sup>8</sup>

En sådan distinktion är viktig, då den pekar på att all styrning inte är av ondo, utan till och med ibland kan vara nödvändig. Den kan behövas som ett korrektiv till starka grupperns särintressen, som ibland tillåtits dominera utvecklingen.

Likaså måste avvägningen mellan grundforskning och tillämpad forskning ske på ett tillfredsställande sätt, och även här kan en balans mellan insyn och styrning å den ena sidan och forskarkontroll och frihet å den andra vara av betydelse. I sitt slutbetänkande *Forskningspolitik* (SOU 1998:128) föreslår kommittén för översyn av den svenska forskningspolitiken (Forskning 2000) att skiljelinjen mellan grundforskning och tillämpad forskning bör arbetas bort.<sup>9</sup>

<sup>7</sup> Vid ett av kommittén arrangerat seminarium om intressekonflikter i forskningen 1998-06-08 nämnde Björn Weman studier kring barndepressioner som ett exempel på sådan eftersatt forskning.

<sup>8</sup> Alver, Bente Gullveig, Øyen, Ørjar: *Etik och praktik i forskarens vardag*, Studentlitteratur, Lund 1998, s. 36.

<sup>9</sup> *Forskningspolitik*, Slutbetänkande av kommittén för översyn av den svenska

## 6.5 Olika typer av intressekonflikter i forskningen

Liksom kommittédirektiven antyder kan det vara lätt att upptäcka forskningens styrning då det gäller *finansiella intressen*, men en forskningsprocess kan också påverkas av andra intressen och intressekonflikter. I en forskningsprocess ingår flera aktörer med olika intressen, rättigheter och skyldigheter som ibland kan komma i konflikt med varandra. Det kan handla om intressekonflikter *mellan olika forskare, mellan handlare och doktorander, mellan forskare och försökspersoner, forskare och finansierare*, samt *mellan forskarvärlden och avnämarna av den vetenskapliga kunskapen*. Då det gäller konflikter mellan forskare och försökspersoner kan det handla om risker, samtycke, integritet, information och säkerhet. I relationen mellan forskare och forskningsfinansierare kan konflikter uppstå mellan forskarnas krav på autonomi och finansierarnas krav på relevans. Särskilt problematiskt kan det bli om den som finansierar ett projekt samtidigt är föremål för forskning och utvärdering. När det gäller konflikter mellan forskare och de berörda av resultaten aktualiseras frågor om kvalitet, säkerhet, trygghet och god miljö.<sup>10</sup>

När man diskuterar intressekonflikter i forskningen betonas ofta de finansiella intressen som kan verka styrande på forskningsinriktning och resultat. Men även andra särintressen än de ekonomiska bör beaktas. Intressekonflikter i forskningen kan alltid uppstå när en forskare har någon typ av bindningar som på ett otillbörligt sätt kan påverka forskningsmetod, resultat eller ämne. Intressen utöver de rent finansiella som kan styra forskningen är t. ex. *personliga band, akademiska och kompetensanknutna kontakter samt ideologiska bindningar*. Frågan om hur finansiella intressen faktiskt påverkar och bör få påverka forskningen har i hög grad att göra med hur man ser på samarbetet mellan universitet/högskolor och näringsliv. Detta har diskuterats både i statliga utredningar och inom universitets- och högskolevärlden.

---

forskningspolitiken, Forskning 2000, SOU 1998:128.

<sup>10</sup> Hermerén, Göran: *Kunskapens pris. Forskningsetiska problem och principer i humaniora och samhällsvetenskap*, HSNR, Stockholm 1996, s. 93 ff.

## 6.6 Samverkan mellan högskola och näringsliv

Utredningen *Nyttiggörande av forskningsresultat. Samverkan näringsliv - högskola* (NYFOR-kommittén: SOU 1996:70 och 1996:89) har nyligen ingående diskuterat hur samverkan mellan högskolan och näringslivet kan förbättras. Utredningen har främst analyserat samverkan avseende teknik, naturvetenskap och medicin. Allt fler teknologier blir forskningsbaserade vilket ökar industrins behov av den kompetens som tillhandahålles av vetenskapssamfundet. Universitet och högskolor behöver i sin tur nära kontakt med industrin för att kunna utveckla en forskning och utbildning som är relevant i ett dynamiskt samhälle. Högskolans s.k. *tredje uppgift* innebär att man skall informera om sin verksamhet och om hur vetenskapens insikter skall kunna tillämpas. NYFOR-kommittén understryker att denna uppgift tarvar ett tydligare engagemang än hittills hos universiteten och högskolorna för att finna goda samverkansformer med svenskt näringsliv och övriga samhällssektorer. Ett nära samarbete är viktigt för att ny kunskap skall kunna omsättas i tillämpning och bidra till tillskapandet av arbetstillfällen. En fungerande samverkan är samhällsekonomiskt betydelsefull. NYFOR-kommittén betonar att samverkan kräver en ömsesidig förståelse och respekt för de samverkande parternas olika intressen och förutsättningar. NYFOR-kommittén skriver:

"Detta innebär inte att högskolan skall låta sig styras mot kortsiktiga uppdrag på enskilda företags villkor. Tvärtom anser utredningen det vara av vikt att högskolan utvecklar tydliga riktlinjer som stöd för enskilda forskare i deras samverkan med näringslivet."

I linje med NYFOR-kommitténs önskemål har nyligen Sveriges universitets- och högskoleförbund arbetat fram standardmodeller för avtal med forskningsfinansiärer.<sup>11</sup> I dessa förslag till avtal söker man tillvarata både forskarsamfundets intresse av en fri forskning som bedrivs med stor öppenhet och de olika samverkansparternas intresse av en relevant kunskap och juridiskt och ekonomiskt tillfredsställande villkor. Beträffande läkare som deltar i kliniska prövningar av läkemedel finns det en gällande överenskommelse mellan Läkemedelsindustriföreningen och Land-

<sup>11</sup> *Avtal om forskningsfinansiering*, Rapport, Sveriges universitets- och högskoleförbund, september 1997.

stingsförbundet.<sup>12</sup> Syftet med denna överenskommelse är dels att ange förutsättningarna för parternas samarbete kring klinisk prövning av läkemedel som initierats av läkemedelsindustrin, dels att utgöra utgångspunkten för avtal mellan företag och berörd sjukvårdshuvudman. Överenskommelsen omfattar klinisk prövning av läkemedel för vilkas genomförande krävs godkännande av Läkemedelsverket, och kliniska prövningar som helt eller delvis finansieras av företag.

NYFOR-kommitténs betänkanden beskriver hur utgifterna för forskning och utveckling fördelar sig mellan företag, universitet och högskolor samt den offentliga sektorn. Under perioden 1989-93 har företagssektorns andel ökat från 66 till 72 procent. Ser man till fördelningen av finansieringen avseende universitetens och högskolornas forsknings- och utvecklingsverksamhet är statsanslag den största finansieringskällan.<sup>13</sup> De ämnesområden som får störst andel av sina intäkter från direkta statsanslag är humaniora och religionsvetenskap med 73 procent samt odontologi och veterinärmedicin med vardera 76 procent. Det ämnesområde som får minst andel av sina intäkter från direkta statsanslag, 41 procent, är teknikvetenskap.

Frågorna om forskningens finansiering har diskuterats ingående i *Forskningspolitik* (SOU 1998:128), slutbetänkande av kommittén för översyn av den svenska forskningspolitiken (Forskning 2000). Inom ramen för föreliggande utredning om forskningsetik bör uppmärksammas det förhållande att utvecklingen går mot ett allt större beroende inom forskningen av icke-statliga finansiella intressen. Detta innebär att risken för finansiella intressekonflikter kan öka.

## 6.7 Avvägning av värdekonflikter

Det ligger inte inom Kommitténs uppdrag att yttra sig om den relativa fördelningen av anslag för forskning från olika finansieringskällor. Ovan har kort diskuterats betydelsen av att värna det "förutsättningslösa" kunskapsbyggandets ideal genom stöd till den av forskarsamhället initierade disciplinforskningen. *Däremot bör potentiella värdekonflikter uppmärksammas beträffande forskares samverkan med intressenter som har*

<sup>12</sup> En sammanfattande beskrivning framtagen av Riksdagen utredningstjänst, PM 1998-07-16, Dnr 1998:1411.

<sup>13</sup> Enligt Riksdagens utredningstjänst, *ibid.* Källa: Forskningsstatistik från Statistiska Centralbyrån "Forskning och utveckling inom universitetens och högskolesektorn 1995/96".

*kommersiella eller andra intressen knutna till den forskning som bedrivs.*

För universitets- och högskoleforskningens vidkommande framträder följande två principer som särskilt centrala: *öppenhet* och *frihet*. Principen om öppenhet har redan utvecklats i betänkandets kapitel om oredlighet, med hänvisning till en annan övergripande princip om sanningsenlighet. Den förtjänar att kort upprepas i detta sammanhang. Ett vetenskapligt resultat kan inte godkännas innan andra forskare givits möjlighet att kritiskt granska angivna material, metoder och argument. Principen om öppenhet är en grundsten i all universitetsforskning. Man skall öppet redovisa sina källor, sina data och sina teorier för att andra forskare, men också avnämare av forskningens resultat, skall kunna inse om slutsatserna man drar på ett tydligt sätt följer av dessa premisser. Resultaten bör också snabbt bli tillgängliga för andra forskare att bygga vidare på. Det gäller både positiva och negativa resultat. Öppenhet är den vetenskapliga utvecklingens livsrum. Både stat, landsting, kommuner, industri, organisationer av olika slag och allmänheten, som i slutändan kan få nytta av forskningens resultat, har ett egenintresse av att främja öppenheten i forskarvärlden därför att detta är det sammantaget snabbaste sättet att få tillgång till nya kunskaper som vinnas på många olika håll.

Beträffande principen om frihet kan man hävda att forskaren själv måste få formulera och söka svaren på sina frågor. Det går inte att i förväg tala om vad den nya kunskap man eftersträvar kommer att innehålla. All forskning är förenad med ett överraskningsmoment, annars är det inte ny kunskap som skapas. Vad som blir etablerad sanning eller sannolikt om den verklighet vi erfar kan inte föreskrivas. De stora vetenskapliga genombrotten har skett både genom enveten utveckling av en tradition och genom att någon bryter mot denna tradition och går sin egen väg. Staten såväl som industrin och andra intressenter av forskning torde ha intresse av att främja det fria kunskapssökandet även då man önskar en inriktning på vissa forskningsområden eller på kända olösta problem.

Allmänheten har utöver intresset av öppenhet och frihet i forskningen också ett starkt legitimt intresse av att den forskning som bedrivs kan omsättas i olika nyttigheter. Detta gäller all forskning oavsett disciplintillhörighet. Patienter är i behov av nya läkemedel och nya medicinska behandlingsmetoder. Lantbrukare behöver nya hårdigare grödor och konsumenterna bättre livsmedel. På liknande sätt behöver hela tiden nya kunskaper inom samhällsvetenskap, humaniora, teologi och rättsvetenskap omsättas i bättre levnadsvillkor för allmänheten. Mycket av den

forskning som bedrivs vid universiteten kan omsättas till nyttigheter och bättre levnadsvillkor utan några större nya ekonomiska åtaganden. När det gäller teknikforskning, naturvetenskaplig forskning och medicinsk forskning är utvecklingen av nya produkter och förbättrade levnadsvillkor emellertid förknippade med höga kostnader. Universiteten och högskolorna saknar de resurser som behövs för att säkra omsättningen av ny kunskap till nya nyttigheter och förbättrade levnadsvillkor för människor. Därav alla dessa för staten, myndigheterna, industrin och lärosätena gemensamma initiativ med kompetenscentra, kontaktsekretariat, teknopoler, industriforskningsinstitut, teknikparker, teknikbrostiftelser och samrådsgrupper mellan forskare och avnämare av forskning. De läkare som forskar med utveckling av nya läkemedel för sina patienter saknar de för denna utveckling, och det risktagande som är förenat därmed, nödvändiga kommersiella medlen. De ingenjörer som forskar med utveckling av nya metallegeringar och nya dataprogram saknar på motsvarande sätt tillräckliga kommersiella medel inom den akademiska forskningsfären.

Ett nära samarbete mellan universitetsforskare och industri är således önskvärt ur medborgarnas perspektiv eftersom dessa ytterst är avnämare av forskning. Det är också önskvärt ur statens, forskningens och industrins perspektiv. Uppgiften är att etablera sådana samarbetsformer så att de olika aktörernas intressen kan tillgodoses. I relationen mellan industrin och universitetsforskningen bör man beakta både principerna om öppenhet och frihet, men också den kommersiella risktagarens legitima intresse av att få ekonomisk ersättning för den ekonomiska risk man tar och för att bevara viktiga företagshemligheter i en konkurrensutsatt verksamhet. Företagens legitima önskemål om sekretess finns redan rättsligt reglerad i sekretesslagen.

I Sveriges universitets- och högskoleförbunds förslag till avtal om forskningsfinansiering finns modeller för hur avtalsparterna kan hantera potentiella intressekonflikter. Forskarsamhället har intresse av att snarast möjligt publicera sina resultat i enlighet med den angivna principen om öppenhet. Den kommersiella parten har ibland intresse av att också undersöka forskningsresultatens patenterbarhet. I avtalet mellan forskaren, forskarens institution och den kommersiella parten avsätts vanligen en tid på 3-6 månader för att en patentansökan skall kunna lämnas in. Därefter kan forskaren publicera sina resultat. Därmed tillgodoses både kravet på öppenhet och hänsyn till den kommersiella partens legitima intressen.



Beträffande patentfrågorna bör man uppmärksamma att patent i sig är ett instrument för att främja insyn och kunskapsöverföring. Patent ger inte monopol på kunskap utan den reglerar endast användandet av kunskapen för vinstsyfte. Patentansökningar är offentliga, vilket gör att kunskap kan spridas om nya vidareutvecklade och förbättrade metoder istället för att dessa skall förbli företagshemligheter eller låsas in på ett forskningslaboratorium. I avtal mellan forskaren, forskarens institution och den kommersielle intressenten kan man ta hänsyn till det sk. "lärarundantaget" enligt 1 § 2 stycket i 1949 års lag om rätten till arbetstagares uppfinningar, vilken innebär att universitet och högskolor inte har "någon rätt till de uppfinningar som lärarna gör, inte ens om de görs på betald arbetstid och med utnyttjande av arbetsgivarens lokaler och utrustning".<sup>14</sup> I ett avtal kan forskaren medge universitetet eller högskolan en rätt att exploatera ett forskningsresultat mot viss royalty och med medgivande av rätt att efter en viss tid publicera resultaten i en vetenskaplig tidskrift. Som NYFOR-kommittén påpekat innebär lärarundantaget också en rätt för forskaren att utnyttja sin frihet att inte patentera ett forskningsresultat. Lärarundantaget utgör därför ett viktigt skydd för forskningens frihet.

För att erhålla patent på en uppfinning måste denna vara ny i förhållande till vad som redan är känt. Uppfinningen eller forskningsresultatet skall i patentlagens språkbruk ha en viss uppfinningshöjd. Denna grundregel innebär att en redan publicerad kunskap inte kan bli föremål för en patentansökan.<sup>15</sup> För att inte försena publiceringen av vetenskapliga resultat har man i andra länder infört en särskild "nådatid" ("period of grace") i patentlagstiftningen, vilken medger att man kan söka patent på en uppfinning inom en viss tidsperiod efter en publicering. I USA är denna period ett år och i Kanada är den på två år. För att åstadkomma en avvägning mellan en extern forskningsfinansiärs legitima kommersiella intressen och forskarens intresse av publicering kan ett särskilt avtal upprättas för en del av den nådatid som stipuleras.

<sup>14</sup> NYFOR-kommittén, SOU 1996:70, s. 201.

<sup>15</sup> För en diskussion om detta se *Gentekniken och juridiken. Aktuell debatt om patentfrågor inom gentekniken*, Källa/38 Utgiven av Forskningsrådsnämnden, Stockholm i februari 1992 och; *Patent på liv*, Nord 1993:2, Utgiven av Nordiska Ministerrådet, Köpenhamn 1992.

## 6.8 Att minska risken för otillbörlig påverkan av icke-vetenskapliga intressen

Det finns enligt resonemanget ovan starka skäl för att utveckla samverkan mellan universitetsforskarna, näringsliv och organisationer. En ur forskningsetikens perspektiv viktig fråga är om en forskare styrs på ett otillbörligt sätt i sitt arbete på grund av beroendeförhållanden till sådana finansiella eller andra intressen. Bör till exempel forskning om tobak och tobakens skadeverkningar finansieras av tobaksbolagen?<sup>16</sup>

Empiriska undersökningar av forskning kring kalciumflödeshämmare vid behandling av för högt blodtryck och det möjliga sambandet med förhöjda risker för hjärtinfarkt som en följd av behandlingen, blev under en tid föremål för en intensiv vetenskaplig diskussion i olika vetenskapliga tidskrifter. En grupp forskare gick igenom 70 vetenskapliga artiklar om kalciumflödeshämmare. Man fann att författare som förordar användningen av dessa oftare var finansiellt stödda av tillverkarna av dessa medel eller av läkemedelsindustrin i stort. Författare som förhöll sig neutrala eller kritiska hade sällan dessa ekonomiska bindningar. Resultaten kan tolkas på olika sätt, och man bör vara försiktig med att dra alltför snabba slutsatser. Det kan inte uteslutas att beroendeförhållandet till industrin kan ha påverkat forskningsresultaten.<sup>17</sup> Samtidigt behöver en association mellan läkemedelsbolag och forskare som samtidigt är finansierade av bolagen och ger vetenskapligt stöd för bolagens läkemedel inte innebära att en forskare tummat på sina vetenskapliga krav. En enkel förklaring när det gäller kalciumflödeshämmare kan vara att de utpekade forskarna helt enkelt har en större kunskap om dessa läkemedel än vad de andra forskarna har. Det finns inte heller något som motsäger att ett ekonomiskt beroendeförhållande till industrin kan ha inverkat på tolkningen av resultaten.

<sup>16</sup> Bolinder, Gunilla, *Tobaksforskning för tobakspengar - en forskningsetisk konflikt*, i: Bischofberger, Erwin, Dominique, Elisabeth, Hagenfeldt, Kerstin, (red.), *Medicinsk etik - från teori till praktik*, Bonnier Utbildning, 1995, s. 116-125.

<sup>17</sup> Stelfox, Henry Thomas, et al., Conflict of interest in the debate over calcium-channel antagonists, *The New England Journal of Medicine*, 1998;338:101-6. Diskussionen redogjordes för av Lars Holmberg, kirurg och cancerforskare, vid det av kommittén anordnade seminariet om intressekonflikter i forskningen 1998-02-11.

På liknande sätt visar en association mellan en tobaksforskarens vetenskapliga arbete och dennes finansieringskälla inte att det vetenskapliga arbetets normer har överskridits eller missbrukats. Ur forskningsetisk synvinkel är det lika allvarligt att påskina att en "bias" finns utan att ha bevisat att det förhåller sig så som att inte redovisa den "bias" som man faktiskt som forskare är medveten om. Det är alltså etiskt problematiskt att den som anklagar någon för en otillbörlig intressekonflikt sällan behöver bevisa något utan ofta kan nöja sig med att använda tekniken "guilt by association". I förlängningen kan en på detta sätt förenklad påstådd sammankoppling mellan en forskarens vetenskapliga arbete och dennes finansieringskälla leda till censur av vissa forskares arbeten.

Som påpekats tidigare är det också orimligt att särskilja finansiella intressen från andra typer av intressen som kan tänkas påverka den opartiska och objektiva vetenskapliga bedömningen. Så kan t.ex. karriärintressen och ideologiska intressen tänkas påverka bedömningen även om sambanden här om möjligt kan vara ännu svårare att identifiera. *Det viktigaste botemedlet för att komma till rätta med en otillbörlig intressepåverkan av vetenskapen tillhandahålles av vetenskapssamhället självt.* Vetenskapliga seminarier, publicering i vetenskapliga tidskrifter med peer review och en också i övrigt öppen vetenskaplig diskussion torde vara de bästa medlen om man vill försvara idealet om det "förutsättningslösa" kunskapssökandet. Det är genom dessa fora man också kan pröva hållbarheten av de bakomliggande teorier genom vilkas perspektiv man betraktar och försöker förklara verkligheten. Det väl utförda experimentet torde utgöra det bästa argumentet.

## 6.9 Öppen redovisning av bindningar

Det har föreslagits att en forskare borde redovisa de bindningar som skulle kunna utgöra skäl att misstänka en otillbörlig intressekonflikt. Detta praktiseras redan idag på många håll inom den biomedicinska forskningen. Frågan är då var gränsen bör sättas. Bör man nöja sig med att redovisa finansiella intressen eller bör man ta med medlemskap i olika organisationer, kyrkliga intressen osv. Bör t.ex. en etikforskare som arbetar med djuretiska frågeställningar ange att hon är medlem i Svenska Naturskyddsföreningen eller i Nordiska samfundet mot plågsamma djurförsök? Bör en religionsvetenskaplig forskare ange att han är medlem i en luthersk kyrka? Bör en nationalekonom ange att han är medlem av Moderaterna eller har sin finansiering från Svenska Arbetsgivareföreningen? Bör en arbetslivsforskare ange att han är fackligt engagerad? Det är inte givet var gränsen bör gå om man skall föreslå en öppen redo-

visning av intressen som kan utgöra grund för potentiella intressekonflikter visavi den sanningssökande vetenskapen. Om det dessutom förhåller sig så att den som anger en sådan intresserelation kommer att bli utsatt för censur och inte bli föremål för en objektiv och opartisk bedömning avseende tillförlitligheten i de vetenskapliga anspråken är det mycket tveksamt att driva ett sådant krav.

Man skulle emellertid kunna vända på resonemanget och se en sådan redovisning som en möjlighet för forskaren att öppet redovisa sådant som andra inte skulle dra sig för att misstänkliggöra om det inte redovisades. Den som redovisar en potentiell intressekonflikt genom att ange t.ex. finansieringskälla, konsultuppdrag eller föreningstillhörighet gör det enligt detta sätt att se i säker förvissning om att dessa intresserelationer inte påverkat den vetenskapliga bedömningen. Forskaren själv tar så att säga initiativet och bevisbördan för att påvisa en "bias" åt något håll faller på en eventuell "åklagare". Beträffande sådant som föreningstillhörighet, religiös bekännelse och politiska åsikter torde tryckfrihetsförordningen lägga hinder i vägen för ett krav på redovisning av intresserelationer. Finansiella intresserelationer är sannolikt det enda som skulle efter praktiska och juridiska hänsynstaganden vara möjligt att efterfråga. Detta hindrar dock inte att det står varje forskare fritt att på eget initiativ redovisa andra potentiella intressekonflikter.

3 kap 7 § högskolelagen medger lärare rätt att ägna sig åt bisysslor, dvs att "vid sidan av sin tjänst inneha anställning eller uppdrag eller utöva verksamhet som avser forskning eller utvecklingsarbete inom tjänstens ämnesområde, om läraren inte därigenom skadar allmänhetens förtroende för högskolan". Samma ordning finns inskriven i 7 § lagen om offentlig anställning varför denna princip om bisysslor också gäller forskare inom sektorsforskningen och annan myndighetsdriven forskning. I 4 kap 23 § högskoleförordningen stadgas att högskolan skall ge råd om huruvida en viss bisyssla kan anses förenlig med nämnda bestämmelse. Beträffande redovisning av bisysslor utarbetas enligt uppgift för närvarande på flera universitet och högskolor ordningar. En sådan ordning skulle mycket väl kunna innehålla en formulering som innebär att en forskare bör uppge sådana intressebindningar som kan utgöra grund för potentiella intressekonflikter. Forskarna kan själva ta initiativ i denna riktning genom att på de nu allmänt förekommande websidor där verksamhet och forskare presenteras föra in sådana uppgifter. Med utgångspunkt från universitetens och högskolornas tredje uppgift och vikten av samverkan mellan universitet/högskolor, näringsliv och andra organisationer torde en fyllig presentation härvidlag tjäna både ett marknadsförande syfte och vara förtroendeskapande.

Precis som i fallet med jävsproblematiken gäller problemet inte huruvida forskaren *bedömer* att han/hon låtit sig påverkas av sina intressebindningar, utan vilka kopplingar som verkligen förelegat. Att forskaren öppet redovisar dessa är därför ur ett forskningsetiskt perspektiv att föredra. Ökad information och kommunikation mellan forskare och allmänhet, och därav följande ökad medvetenhet om olika typer av intressebindningar och hur dessa kan fungera i forskningen, kan nyansera förståelsen av problemet. Det får dock inte leda till att medvetenheten om att ekonomiska intressen riskerar att styra forskarna och forskningsresultaten på ett otillbörligt sätt minskar, dvs att problemet/risken bagatelliseras.

Kommittén bedömer att det inte är möjligt att detaljreglera i denna fråga, men att *ett öppet redovisande av olika intressebindningar är den bästa vägen att minska risken för otillbörlig påverkan och samtidigt bevara allmänhetens förtroende för forskningen*. Det är i första hand forskarens eget ansvar - i andra hand arbetsgivarens ansvar - att bedöma vilka bindningar som är relevanta att redovisa i det aktuella forskningsprojektet. Erfarenheten visar att forskningen vinner på största möjliga öppenhet.

Som en övergripande rekommendation föreslår Kommittén därför:

- att** forskare alltid skall redovisa ekonomiska bindningar,
- att** universitet och högskolor och andra myndigheter som bedriver forskning i sina riktlinjer avseende arbetstagares redovisning av bisysslor anger detta samt,
- att** forskningsinrättningar som drivs i privaträttsliga former inför motsvarande riktlinjer i sina arbetsordningar.

## 7 Användning av personuppgifter i forskningen

### *Sammanfattning av kapitlet*

Kommittén har studerat utformningen av forskningsetisk granskning av projekt som innefattar användning av personnummer. Användningen av genetisk och annan medicinsk information i forskningssammanhang, t. ex. DNA-analyser, har analyserats. Kommittén konstaterar att forskningsprojekt baserade på personuppgifter sedan utredningsdirektiven skrevs har fått en lagreglering som är förenlig med Kommitténs uppfattning att all forskning som inbegriper människa skall bli föremål för bedömning av forskningsetisk kommitté. Principen om informerat samtycke bör vara utgångspunkten för godkännande av forskningsregister. Eventuella avvikelser från denna princip måste motiveras särskilt.

Kommittén anser att de nya lagarna personuppgiftslagen, hälsodataregisterlagen och vårdregisterlagen tillgodoser de krav på värnande om den personliga integriteten vid forskning med hjälp av personuppgifter som allmänheten har rätt att ställa och som är en förutsättning för att allmänhetens förtroende för personuppgiftsbaserad forskning inte skall äventyras. Kommittén anser att lagstiftningen rörande hälsodataregistren och vårdregistren bör förtydligas med innebörden att forskning med hjälp av myndigheternas hälsodataregister och vårdregistren i landsting och privat vård inte får genomföras utan forskningsetisk prövning.

De forskningsetiska kommittéerna har en viktig och svår roll där det gäller att både bedöma forskningsrelevans och metodik och risker för integritetsintrång. Det är därför angeläget att de forskningsetiska kommittéerna har tillgång till epidemiologisk kompetens. En väl utvecklad lagstiftning är ett nödvändigt, men ej tillräckligt skydd för den enskildes integritet. Det största ansvaret ligger på att personregisteransva-

rig/forskare kontinuerligt ser över sina säkerhetsrutiner och ser till att lagstiftarnas intentioner tillämpas i det praktiska arbetet.

Frågan om hur de s.k. biobankerna skall regleras är angelägen och komplicerad och har både etiska och näringspolitiska dimensioner. Ny teknik med möjligheten till DNA-sekvensering kan ge information om arvsanlag och förekomsten av ärftliga sjukdomar. Detta ger nya behandlingsmöjligheter men reser samtidigt nya etiska problem. Biobankerna är viktiga hjälpmedel för forskarna i utprovandet av nya säkrare läkemedel men samtidigt kan informationen vara integritetskänslig och den genetiska informationen angår inte bara den undersökta individen utan också dennes släktingar. Innan etiska riktlinjer utformas för användningen av denna form av medicinsk information måste de olika intressen som står på spel få en djupgående analys. En sådan analys har inte bedömts vara möjlig inom ramen för den tid som står till Kommitténs förfogande. *Kommittén föreslår därför att forskning med hjälp av biobanker skyndsamt skall bli föremål för särskild utredning.* I en sådan utredning bör ingå ett uppdrag att analysera hur genetisk information bör behandlas i journaler och register, i den mån dessa frågor inte behandlas inom bioteknikutredningen.

## 7.1 Utredningens direktiv

*Utredningen skall mot bakgrund av Datalagskommitténs förslag, undersöka samt lägga förslag till utformning av forskningsetisk granskning av sådana projekt som innefattar användning av personnummer.*

## 7.2 Kommitténs arbetsätt och kunskapsunderlag

Professor Måns Rosén vid Epidemiologiskt Centrum, Socialstyrelsen, har tagit fram ett expertunderlag för Kommitténs räkning. Barbro Westerholm, ordförande i Kommittén, tidigare ledamot av Datainspektionens styrelse, adjungerad professor i läkemedelsepidemiologi vid Karolinska institutet och tidigare generaldirektör för Socialstyrelsen har sedan skrivit underlaget till kapitlet med bistånd av Lars Weinehall, ledamot av Kommittén, läkare, tidigare ledamot av hälsodatautredningen.

### 7.3 Bakgrund

År 1973 fick Sverige en datalag (1973:289), som reglerar inrättandet och förandet av personregister med hjälp av automatisk databehandling. Datainspektionen inrättades med ansvar för handläggning och tillsyn av ärenden inom området. Ganska snart erhöll Datainspektionen ansökningar om användning av befintliga personregister för forskningsändamål. Man fick också ansökningar om inrättande av nya forskningsregister som grundade sig på personnummer. Det stod klart att tillståndsprövningen inrymde en avvägning mellan forskningens samhällsnytta och risken för intrång i den personliga integriteten. Frågan om informerat samtycke till användningen av persondata aktualiserades. Ibland var det inte praktiskt möjligt att i efterhand inhämta sådant. Eftersom det rörde sig om etiska överväganden remitterades en del ärenden till forsknings-etiska kommittéer inför Datainspektionens ställningstagande.

Under 1980-talet blev forskning med utgångspunkt från personregister föremål för intensiv debatt. Som exempel kan nämnas det s.k. metropolitärendet. Dagens Nyheter och Expressen hade upptäckt ett personnummerbaserat forskningsregister, som omfattade 15.000 personer födda 1953. Registrets beskrevs i termer som "hemlig övervakning" och "snokande i enskildas privatliv". Att registret godkänns av Datainspektionen tillmättes ingen betydelse. Ungefär samtidigt kom Socialstyrelsens födelseregister att ifrågasättas. Det benämndes "titthålsregistret". Att registret bl.a. användes för att undersöka misstankar om fosterskador orsakade av yttre orsaker sågs inte heller som betydelsefullt.

Politiskt kom registerforskningen att bli en kontroversiell fråga. Datainspektionen intog en restriktiv hållning, vilket i sin tur rönt kritik från forskarvärlden men också från tillsynsmyndigheter med ansvar för bl.a. riskvärdering.

Forskningsrådsnämnden (FRN) tog i sin rapport *Samordning och efterfrågan av individdata för longitudinell och individbaserad forskning* (1994) bl.a. upp hur viktigt det är att stora datamaterial kan användas av många forskare och med olika inriktning och hur sekretessproblematiken kan hanteras. Förutsättningen för att en forskare skulle få tillgång till uppgifter i register var att de handhade uppgifterna på ett sådant sätt att enskilda individer inte kunde skadas, t.ex. genom att informationen som avsåg dem inte blev offentlig. FRN tog upp att den forskareetik som genom åren byggts upp bland forskare som samarbetar med denna typ av



studier, mycket starkt betonar skyddet av de individuppgifter som finns i forskningsmaterialen. FRN skrev också att det vore av stort värde om man i en framtida registerlag avskilde forskningsregister och definierade dem som individbaserat material, att enbart användas för forskning och från vilka uppgifter om enskilda identifierbara individer inte förs vidare i någon form. Om denna regel som redan då gällde i praktiken också lagfästes skulle människor kunna lämna information till ett forskningsprojekt med större trygghet.

Datalagstiftningen och användningen av personuppgifter (personnummer) har varit föremål för en rad utredningar alltsedan senare hälften av 1970-talet. De två senaste, med störst intresse för kommittén om forskningsetik, är Hälsodatakommittén (SOU 1995:95) och Datalagskommittén (SOU 1997:39) som båda behandlat nytta och risker vid forskning i vilken personuppgifter utgör en utgångspunkt för forskningsprojekt. Utredningarnas förslag har våren 1998 resulterat i tre nya lagar: Personuppgiftslagen (1998:208), Lagen om hälsodataregister (1998:543) och Lagen om vårdregister (1998:544)

## 7.4 Vad menas med personuppgift?

Med personuppgift menas all slags information som direkt eller indirekt kan hänföras till en fysisk person som är i livet. Att använda personnummer är det säkraste sättet att veta vem uppgifterna är relaterade till eftersom det bara finns en individ som kan ha ett specifikt personnummer. Även namn och adress är sammantaget ofta tillräckliga för att identifiera en individ, men det kan finnas tillfällen då två individer kan förväxlas, t.ex. om de har samma namn och bor på samma adress. Vissa uppgifter av känslig natur vill man som individ inte skall vara tillgängliga för alla. Uppgifter om hälsa och sexualliv, politiska åsikter etc. bedöms av de flesta som känsliga. I sådana fall är det oerhört viktigt att uppgifterna inte skadar den enskilda individens integritet. Å andra sidan kan konsekvenserna av att inte registrera och använda personuppgifter också bli mycket allvarliga. Inom hälso- och sjukvården är det viktigt att ha uppgifter registrerade om individens tidigare sjukdomshistoria, blodgrupp etc. vid akut omhändertagande av t.ex. en medvetslös person. Personnummer ger oftast den säkraste identifieringen. Konsekvenserna av att en bank överför pengar till fel person kan också vara allvarliga. Exempelen kan mångfaldigas, men visar att det finns både fördelar och risker med att registrera personuppgifter.

## 7.5 Etisk vågskål

Att använda personuppgifter i forskning kräver, som nästan all forskningsverksamhet, att man värderar nytta mot risker och kostnader. I detta sammanhang bör följande aspekter beaktas:

1. risker för att de registrerades integritet blir kränkt;
2. kostnader/alternativkostnader för att registrera och tillhandahålla personuppgifter för forskning och;
3. samhällsnytta.

Dessa aspekter diskuteras nedan som en utgångspunkt för en redovisning av de ställningstaganden som riksdagen tagit och som ligger till grund för nuvarande lagstiftning och regelsystem om personuppgifter och hälsodataregister.

### Risker för integritetsintrång

Genom att använda personuppgifter i forskningen finns det en risk för att de registrerades integritet skulle kunna bli hotad. Det ligger i samhällets intresse att ta denna risk på största allvar och att vidta alla de åtgärder som minimerar denna risk. Det går dock aldrig att bygga upp ett system som helt utesluter att missbruk skulle kunna ske. Riskerna måste emellertid bedömas som små i förhållande till de vinster som kan uppnås.

Storleken på risken måste bedömas utifrån en värdering av vilka intressenter som skulle vinna på att personuppgifter missbrukas och kunskap om effekterna av olika åtgärder för att skydda individens integritet. Den allvarligaste formen av missbruk skulle teoretiskt kunna uppkomma om de demokratiska spelreglerna i ett land sattes ur spel, t. ex. att man skulle spåra en viss etnisk grupp eller personer med ett visst sjukdomstillstånd som man ville förfölja. Av historiska skäl är rädslan för att personuppgifter missbrukas också större i länder som varit utsatta för en sådan händelse, t.ex. i Tyskland. Sannolikheten att detta skulle hända i Sverige får dock för närvarande bedömas som liten. Förändras förhållandena kan lagstiftningen behöva förändras. Det finns även en plan för hur centrala register skall hanteras i händelse av krig eller katastrofer så att de inte kommer i orätta händer.

Det finns i övrigt få intressentgrupper som skulle kunna ha några större vinster av att personuppgifter missbrukas, t.ex. ekonomiska vinster. Enskilda individer kan naturligtvis hysa agg till andra och på något sätt vilja skada dem och av nyfikenhet kan man också vilja veta något om en granne eller en kändis. Men steget från nyfikenhet till tidskrävande

brottsliga handlingar är långt. Det mycket begränsade antalet personer som har behörighet att hantera och bearbeta personuppgifter, dvs. främst forskare och registeransvariga, har inget att vinna på att data missbrukas. Det ligger istället i deras egenintresse att data inte missbrukas.

Registerdata med personuppgifter för forskning innehåller personnummeruppgift, men vanligtvis inte namn och adress. Personnummer får i dessa sammanhang anses mer anonymt än namn och adress. För att kunna missbruka data måste man därför medvetet först ta fram personnummer på en individ från en källa och sedan avsiktligt söka efter uppgifter om denna individ i ett register. Registeransvariga och forskare använder dessutom bara personuppgifter under den korta tidsperiod som behövs för att sammanföra individdata från olika källor. Under analyskedet bearbetas data i avidentifierad form.

De nationella personregister som rör hälsa och sociala förhållanden får enbart användas för forskning och statistik. Detsamma gäller de forskningsregister som byggs upp av enskilda forskare eller forskargrupper. Dessa personregister får därför aldrig användas för att vidta några åtgärder som påverkar individens situation. Det begränsade ändamålet med personregistren gör att riskerna för missbruk minskar och att konsekvenserna av en felaktig uppgift i registret inte blir lika allvarliga. Lagstiftningen beskrivs närmare längre fram i kapitlet.

Det finns med andra ord för närvarande inga starka intressentgrupper som skulle vinna mycket på att persondata missbrukas. Däremot kan det finnas enskilda individer som skulle se vinster av att data om enskilda individer missbrukas. Oberoende av om intresset för att missbruka data är litet så måste sekretesskyddet vara mycket väl utvecklat. Det är en förtroendefråga gentemot de personer som registrerats. Uppbyggnaden av sekretesskyddet för persondata i Sverige redovisas senare i kapitlet. De praktiska erfarenheterna av att hantera persondata i centrala register visar emellertid efter decenniers användning på ett mycket gott skydd. Det finns efter mer än 40 års användning inte ett enda känt fall av missbruk.

Den grundläggande tanken i forskningssammanhang är att personer lämnar informerat samtycke för att delta. I alla dessa sammanhang överlämnas då beslutet om värdering av nytta och risker till den enskilda individen. Det etiska problemet är mindre, men fortfarande ej obefintligt. Naturligtvis kan personer känna en press att delta trots att de inte vill genom att de i någon mening står i beroendeställning till forskaren, t. ex. är under behandling. Ett undantag från regeln om informerat samtycke

finns och det gäller för forskningsregister som statsmakterna har beslutat om i lag och förordning. För dessa register har man gjort bedömningen att de har en mycket stor samhällsnytta och att det praktiskt eller ekonomiskt är omöjligt att upprätta ett register med informerat samtycke. I dessa fall kan man säga att de folkvalda representanterna, dvs. politiker-  
na i riksdagen, har gett ett informerat samtycke å alla medborgares vägnar. De medicinska register som för närvarande är undantagna från regeln om informerat samtycke är cancer-, missbildnings- och medicinskt födelseregistret, läkemedelsbiverkningsregistret samt sjukvårdsregistret.

### **Kostnader för att registrera persondata**

De totala kostnaderna eller resursuppooffringen för att registrera persondata i t.ex. hälso- och sjukvården är mycket stora. För att göra en bedömning av kostnadseffektiviteten i att använda personuppgifter för forskning är det emellertid mest adekvat att studera de marginella kostnader och effekter som uppkommer, dvs. den extra nytta och de extra kostnader som tillkommer för att persondata utnyttjas för forskning. Kostnaderna för den grundläggande registrering av personuppgifter som behövs för att vårda och behandla en patient eller effekterna av behandling bör därför inte tas med i en sådan analys. Däremot bör alla de kostnader som uppkommer som en följd av att information insamlas enbart för forskningsändamål tas med, liksom de kostnader som kan hänföras till att överföra persondata till forskningsregister samt att lagra och hantera forskningsregistret. Likaså bör resurser som behövs för bearbetning och analys inbegripas. Dessa kostnader är dock betydligt mindre än kostnaderna för registrering i samband med vård eller behandling. Kostnaderna skall dessutom sättas i relation till en alternativ användning av resurserna. Att inte alls utnyttja persondata i forskningen kan i sin tur leda till kunskapsförluster eller att resurser och pengar måste sättas in någon annanstans för att ge samma kunskap.

### **Samhällsnytta**

Kostnader och risker med att använda personuppgifter i forskningen skall alltså vägas mot den nytta som forskningsresultaten kan generera. Persondata i register används inte bara för forskning utan även i många andra sammanhang, t. ex. för att planera en verksamhet, identifiera problem, formulera mål, fördela resurser, kvalitetssäkring, uppföljning och utvärdering. I flera av dessa tillämpningar behövs inte individdata, men även för att få fram en sådan enkel uppgift som antalet personer som vårdats för en viss diagnos behövs individuppgifter. Om det bara finns uppgifter om antalet vårdtillfällen för en viss diagnos går det inte att sä-

ga om en person vårdats tio gånger eller om tio personer vårdats en gång.

Personnummer är en unik identitet på individen vilket gör det möjligt att för forskningsändamål sammanlänka information som insamlats om personen vid olika tillfällen. Detta är nödvändigt för att följa upp effekterna av hur det går för individer som genomgått en viss behandling eller för vilka man gjort vissa insatser. De är också nödvändiga för att studera om det finns något samband mellan att en individ exponerats för en viss riskfaktor och ett eventuellt insjuknande kanske många år senare.

Personregister utnyttjas flitigt av forskarsamhället. Enbart de nationella medicinska registren får c:a 500 beställningar per år från forskare vilka resulterar i tusentals vetenskapliga publikationer. Till detta skall läggas en omfattande vetenskaplig produktion utgående från register med personuppgifter som lagts upp av forskare regionalt och lokalt. Registren utnyttas flitigt också inom andra samhällssektorer, t. ex. för analyser av sociala förhållanden.

## 7.6 Några exempel på studier utförda med hjälp av personregister

### **Exempel 1: Vilka risker har olika yrkesgrupper att få cancer?**

Genom beslut av Datainspektionen 1977 skapades det första Cancer-miljöregistret, vars syfte var att besvara frågan om olika yrkesgrupper löper olika risker att utveckla cancer. Yrkesuppgifter hämtades från Folk- och Bostadsräkningar medan uppgifter om individer i dessa yrkesgrupper hämtades från Cancerregistret. Här fann man t. ex. att asbestexposition ökade risken för lundsäckscancer och trädammsarbete risken för näscancer. I senare uppdateringar där man följde de som haft samma yrke både 1960 och 1970 och därmed haft en långvarig exponering för en eventuell yrkesrisk, kunde man bekräfta vissa tidigare misstänkta överrisker, som överrisken för läppcancer hos jordbrukare och fiskare och överrisken för lungcancer hos gruvarbetare. Däremot kunde inte misstanken om samband mellan urinblåsecancer och arbete som tandtekniker eller hjärntumörer och arbete som lokförare bekräftas.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Cancer-Miljöregistret 1960-70. Stockholm: EpC, Socialstyrelsen, 1994 (EpC-rapport 1994:4)

**Exempel 2: Skadar rökning under graviditet det nyfödda barnet?**

Medicinska födelseregistret inrättades 1972 genom regeringsbeslut och slogs 1980 samman med Missbildningsregistret som tillkom 1965 efter neurosedynkatastrofen. Registret gör det möjligt att tidigt upptäcka förändringar i missbildningsfrekvens men också att närmare studera olika förhållanden under graviditeten vilka kan tänkas påverka fostret. Härigenom kunde man t. ex. visa att barn som utsatts för moderns tobaksbruk under fosterlivet har lägre födelsevikt och högre dödlighet.<sup>2</sup> Resultaten har lett till att insatserna för att hjälpa blivande mödrar att sluta röka intensifierats.

**Exempel 3: Ökar läkemedlet zimeldin risken för neurologiska sjukdomar?**

I mitten av 1980-talet registrerades ett nytt läkemedel mot depression, zimeldin. Det angavs enligt utförda kliniska prövningar medföra mindre biverkningar än de preparat som då fanns på marknaden. Under året som följde erhöll läkemedelsbiverkningsregistret rapporter om förlamnings-tillstånd (Guillain-Barrés syndrom) hos några patienter som använde medlet. Misstanke förelåg om ett samband mellan läkemedlet och förlamningarna. Genom att använda uppgifter i de register som finns över patienter vårdade på sjukhus kunde man hitta de patienter som vårdats på sjukhus för den aktuella förlamningen och få uppgift om de använt zimeldin eller inte vid insjuknandet. Det visade sig att oväntat många hade gjort det och socialstyrelsens beslut blev att misstankarna om samband var så starka att läkemedlet drogs in från marknaden.<sup>3</sup>

**Exempel 4: Har överlevnaden i cancer förbättrats?**

Nya metoder för behandling av cancer utvecklas kontinuerligt och det är därför viktigt att belysa om överlevnaden för cancerpatienter förbättrats genom användning av de nya metoderna. Med hjälp av tillgängliga register har man kunnat följa överlevnaden för samtliga personer som dia-

<sup>2</sup> Otterblad-Olausson P, Holm L-E, Rökning under graviditet skadar barnet. *Läkartidningen*, 1995;92, 4707-9; Haglund B, Cigarette smoking and sudden death syndrome. Some salient points in the debate, *Acta Paediatrica*, 1993; suppl 389, 37-9.

<sup>3</sup> Fagius J., Osterman P-O, Sidén Å, Wiholm B-E, Guillan-Barré syndrome following zimeldine treatment, *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 1985, 48, 65-9.

gnosticerats med cancer under perioden 1961 till 1991.<sup>4</sup> Den relativa 10-års överlevnaden förbättrades från 33 procent 1961 till 44 procent för dem som diagnosticerades 1981. Den positiva utvecklingen beror framför allt på bättre diagnosmetoder och tidigare upptäckt samt minskade risker vid operation. För barnleukemier, testikelcancer och Hodgkins sjukdom har förbättrade behandlingsmetoder haft stor effekt. För andra cancerformer har tillgängliga behandlingsmetoder däremot haft måttliga effekter på överlevnaden.

#### **Exempel 5: Minskar östrogenbehandling risken för höftfrakturer?**

I början av 1980-talet väcktes misstanken att östrogenbehandling i samband med klimakteriet kunde öka risken för cancer i livmodertappen. En forskargrupp i Uppsala tog initiativ till en uppföljning av 23.000 kvinnor som stod på denna behandling. Resultaten av den undersökningen visade att om man använde östrogen tillsammans med ett annat hormon - progesteron - var risken försumbar. Man har sedan följt denna grupp kvinnor med avseende på andra sjukdomar och funnit att denna hormonbehandling minskar risken för höftfrakturer med 30 - 40 procent inom en sexårsperiod.<sup>5</sup>

#### **Exempel 6: Ökar K-vitamin till nyfödda risken för barncancer?**

Vitamin K tillförs alla nyfödda för att förebygga tidiga blödningar i hjärnan. I en studie utförd i England fann man oväntat ett statistiskt säkerställt samband mellan intramuskulär injektion av vitamin K till nyfödda och en ökad risk att under barndomen utveckla cancer. Denna studie väckte stor internationell uppmärksamhet. Eftersom Socialstyrelsen rekommenderat intramuskulär profylax med K-vitamin genomfördes på tre månader en studie i Sverige med hjälp av samkörning av det Medicinska födelseregistret och Cancerregistret. Den svenska studien som publicerades nationellt och internationellt visade inget samband mellan K-vitaminprofylax och barncancer.<sup>6</sup> Den brittiska studien omfattade 195

<sup>4</sup> Stenbeck M, Rosén M, (eds.), Cancer survival in Sweden during three decades, 1961-91, *Acta Oncologica* 1995;34 suppl 4, 124ff; Stenbeck M, Rosén M, Förbättrad överlevnad vid cancer i Sverige? *Läkartidningen* 1995; 92, 4710-4.

<sup>5</sup> Persson I, Adami H-O, Lindberg B S, Johansson E D B, Manell P, Characteristics of estrogen-treated women, *Acta Obstetrica Gynecologica Scandinavica*, 1983, 62, 297-302; Naessén T, Persson I, Adami H-O, Bergström R, Bergkvist L, Hormon replacement therapy and the risk for a first hip fracture; a prospective population-based cohort study, *Annals of Internal Medicine*, 1990; 113, 95-103.

<sup>6</sup> K-vitamin till nyfödda. Stockholm:EpC, Socialstyrelsen 1995 (EpC-rapport 1993:1); Ekelund H, Finnström O, Gunnarskog J, Källén B, Larsson Y, Admi-

fall och 558 kontroller medan den svenska studien omfattade 2 346 barncancerfall och 1,3 miljoner kontroller. Flera nyligen publicerade studier har nu bekräftat den svenska studiens resultat om att det inte finns något samband. Socialstyrelsen har inte heller ändrat sina rekommendationer.

### Exempel 7: Det sociala skyddsnätets effekter

I en amerikansk longitudinell studie visades att föräldrars separation eller skilsmässa hade en tydlig effekt på barnens ekonomiska villkor.<sup>7</sup> Frågan uppstod om samma förhållande råder i Sverige. Med hjälp av uppgifter från de svenska levnadsnivåundersökningarna kunde man visa att så inte är fallet, i varje fall inte under perioden mellan 1973 och 1980.<sup>8</sup> Skillnaden mellan Sverige och USA kunde visas bero på att i Sverige går samhället in och kompenserar den ekonomiska försämring som kan bli följden av en separation.

## 7.7 God datatillgänglighet en viktig del i ett demokratiskt samhälle

Exemplen ovan illustrerar de fördelar vi har i Sverige genom tillgången till olika personregister. Vi kan använda dem vid riskbedömningar och vi kan besvara frågeställningar av samhällsintresse. Utan att i förväg kunna veta alla tänkbara användningsområden ger basala nationella register förutsättningar för att man snabbt och kostnadseffektivt skall kunna studera nya frågeställningar med hög tillförlitlighet.

I aspekterna kring samhällsnytta och etik måste man också väga in frågan om datatillgänglighet. Uppgifter som samlats in för forskningsändamål med offentliga medel bör också utnyttjas av så många forskare som möjligt. Samtidigt måste man vid bearbetningarna beakta att resul-

---

nistration of vitamin K to newborn infants and childhood cancer, *British Medical Journal*, 1993; 307, 89-91.

<sup>7</sup> Duncan G J, Morgan J N, Persistence and Change in Economic Status and the Role of Changing Family Circumstances, i: M Hill, D Hill, J Morgan (eds.), *Five Thousand American Families: Patterns of Economic Progress 9*, Ann Arbor: Institute of Social Research, University of Michigan 1981.

<sup>8</sup> Erikson R, Fritzell J, The Effects of the Social Welfare System in Sweden on the Well-Being of Children and the Elderly, i: J L Palmer, T Smeeding, B Boyle Torrey, (eds.), *The Vulnerable*, Washington D.C., The Urban Institute Press 1988.



taten inte redovisas så att enskilda individer kan identifieras. Varsamhet måste också iakttas vid redovisning av grupper så att människors integritet inte träs förnärligt. Att samla in och registrera uppgifter som sedan inte används maximalt är oetiskt. En grundläggande utgångspunkt i forskningen är att andra forskare skall ha en möjlighet att kritiskt granska och om så önskas reanalysera grundmaterialet. Det måste därför finnas system som inte bara garanterar ett maximalt skydd av personuppgifter utan även ett system som under dessa förutsättningar ger maximal tillgänglighet för forskarsamhället. God datatillgänglighet kräver basresurser och en moderat prissättning som inte omöjliggör användning. Data bör ses som en kollektiv nytta och en del av samhällets infrastruktur.

Tillgängligheten på data och statistik är en nödvändig förutsättning i ett demokratiskt samhälle där medborgarna skall kunna fatta övertänkta beslut baserade på fakta. Detta öppna förhållningssätt till att information och data i största möjliga utsträckning skall vara tillgängliga ligger bakom den svenska offentlighetsprincipen.

## 7.8 Lagstiftning och regler för att hantera personuppgifter i forskningen

Eftersom personuppgifter som används i forskning ofta kan vara av känslig art är uppgifterna skyddade genom olika beslut och åtgärder. Det grundläggande skyddet utgörs av lagstiftningen. Vidare har de som fått tillstånd att hantera personuppgifter ett lagstadgat ansvar för att skydda informationen så att den inte kommer till otillbörlig användning. Detta skall bl.a. ske genom ett utvecklat lokal- och dataskydd. Myndigheter som handhar personuppgifter har också ett utvecklat regelsystem för hur data skall hanteras och skyddas. Dessa åtgärder sammanfattas i det följande.

### Lagskydd

Lagregleringen av hantering av personuppgifter för forskning styrs främst av tryckfrihetsförordningen, sekretesslagen, personuppgiftslagen och hälsodatalagen. De båda sistnämnda lagarna har tillkommit efter det att direktiven till utredningen om forskningsetik skrevs och utredningen tillsattes.

I tryckfrihetsförordningen finns bestämmelser om allmänna handlingars offentlighet. En allmän handling hos en myndighet, vilket innefattar stat-

liga myndigheter, universitet, högskolor, landsting och kommun, är antingen offentlig eller hemlig (sekretesskyddad). Strävan är att så mycket som möjligt skall vara offentligt. Begränsningarna gäller bl. a. enskildas personliga förhållanden och måste då vara angivna i en särskild lag. Sekretesslagen utgör i detta sammanhang den viktigaste lagen för att skydda den enskildes integritet.

Sekretess innefattar enligt sekretesslagen tystnadsplikt och förbud att röja vissa uppgifter, vare sig det sker muntligt eller genom att handlingar lämnas ut. Sekretesskyddet är för uppgifter som rör den enskildas personliga förhållanden, t. ex. hälsa och sociala förhållanden, starkt eller absolut. Absolut sekretess innebär att sekretess gäller oavsett följderna. Den absoluta sekretessan kan endast brytas om detta anges i särskild lag eller förordning. Sekretesslagen anger en sådan möjlighet genom att persondata kan lämnas ut för forsknings- och statistikändamål efter en skadeprövning, dvs. det måste stå klart att uppgifterna kan röjas utan att den som registrerats eller någon honom närstående lider skada eller men. Skadeprövningen görs av den registeransvariga myndigheten. Den som bryter mot sekretessreglerna kan dömas till böter eller fängelse i högst ett år.

### **Personuppgiftslagen (1998:208)**

Den 24 oktober 1998 ersatte personuppgiftslagen datalagen. Lagen omfattar all automatiserad behandling av personuppgifter och manuell behandling av personregister. Lagen ligger i linje med Europaparlamentets och -rådets direktiv om skydd för enskilda med avseende på behandling av personuppgifter och det fria flödet av sådana uppgifter. Enligt personuppgiftslagen får känsliga personuppgifter behandlas för forsknings- och statistikändamål om samhällsintresset av forskningsprojektet klart väger över den risk för otillbörligt intrång i enskildas personliga integritet som behandling av personuppgifter kan innebära. Detta krav anses vara uppfyllt om forskningsetisk kommitté har godkänt projektet och behandlingen av personuppgifterna. Vidare måste reglerna om sekretess och tystnadsplikt vara uppfyllda.

Detta framgår av 19§ som behandlar forskning och statistik och lyder som följer:

"Känsliga personuppgifter får behandlas för forsknings- och statistikändamål, om behandlingen är nödvändig på sätt som sägs i 10§ och om samhällsintresset av det forsknings- och statistikprojekt där behandlingen ingår klart väger över den risk för otillbörligt intrång i enskildas personliga integritet som behandlingen kan innebära.

Har behandlingen godkänts av en forskningsetisk kommitté skall förutsättningarna enligt första stycket anses uppfyllda. Med forskningsetisk kommitté avses ett sådant särskilt organ för prövning av forskningsetiska frågor som har företrädare för såväl det allmänna som forskningen och som är knutet till ett universitet eller en högskola eller till någon annan instans som i mera betydande omfattning finansierar forskning.

Personuppgifter får lämnas ut för att användas i sådana projekt som avses i första stycket, om inte något annat följer av regler om sekretess och tystnadsplikt".

Såväl Datalagskommittén som några remissinstanser angav att man på den här punkten borde ha någon slags avvägningsnorm i lagtexten. Regeringen ansåg det dock inte nödvändigt att ytterligare precisera en sådan norm utan skrev i stället i sin proposition följande som kan tjäna som vägledning:

"Enligt vår mening är det inte nödvändigt att i lagtexten ytterligare precisera normen utan det kan överlåtas åt rättstillämpningen att med användande av normen och allt efter rådande värderingar och utvecklingen i samhället avgöra vilka behandlingar som kan tillåtas. Vid den helhetsbedömning som skall göras enligt normen kan beaktas bl.a. forsknings- eller statistikprojektets vikt, behovet av personuppgifter, säkerheten vid behandlingen, hur pass kostsamt eller tidsödande det skulle vara att hämta in samtycke, i vad mån den enskilde skulle kunna skadas om man begärde samtycke och om en kontakt med den enskilde skulle kunna förrycka undersökningens resultat. Vid intresseavvägningen bör också beaktas om information i någon form lämnas berörda, t.ex. via anslag eller annonser. I de allra flesta fall bör åtminstone sådan information kunna lämnas. Även frågan i vilken utsträckning den som ber det skall ha rätt att bli struken kan beaktas vid intresseavvägningen".

### *Slutsats*

Kommittén om forskningsetik kan konstatera att forskningsprojekt baserade på personuppgifter sedan utredningsdirektiven skrevs fått en lagreglering som är förenlig med Kommitténs uppfattning att all forskning som inbegriper människa skall bli föremål för bedömning av forskningsetisk kommitté. Kommittén vill dock understryka att informerat samtycke måste vara huvudprincipen vid godkännande av forskningsregister. Avsteg från denna princip kan som angivits ovan vara tillrådligt av etiska skäl men dessa måste då motiveras särskilt.

### **Hälsodataregister- och vårdregisterlagen (1998:543, 1998:544)**

Den 24 oktober 1998 trädde två nya lagar som skall reglera IT-användningen inom hälso- och sjukvården i kraft. Det var lagen om häl-

sodataregister och lagen om vårdregister. Den förstnämnda lagen innehåller bestämmelser om de personregister som förs av centrala statliga förvaltningsmyndigheter, för närvarande Socialstyrelsen, Läkemedelsverket och Smittskyddsinstitutet. Dessa register skall få föras för framställning av statistik, för uppföljning, utvärdering och kvalitetssäkring av hälso- och sjukvård samt för forskning och epidemiologiska undersökningar.

Lagen om vårdregister gäller automatiserad behandling av personuppgifter inom såväl den offentliga som den privata vården. Vårdregister skall få föras i och för vården av patienter och för den ekonomiadministration som föranleds av vård i enskilda fall. Vårdregister skall även få föras för framställning av statistik, för uppföljning, utvärdering, kvalitetssäkring och administration på verksamhetsområdet samt för uppgiftslämnande som föreskrivs i lag eller förordning.

Båda lagarna innehåller bl. a. bestämmelser om vilka uppgifter som registren får innehålla samt regler om samkörning, direktåtkomst, sekretess, rättelse och skadestånd. Automatiserad behandling av personuppgifter får ske oavsett den enskildes inställning därtill. Den enskilde har inte rätt att få uppgifter som behandlats på ett lagligt sätt strukna ur ett sådant register.

I propositionen om de båda lagarna (prop. 1997/98:108) skriver man att nuvarande register i mycket hög grad används för olika forskningsuppgifter samt att det ändamål för vilket en myndighet använder uppgifter i ett personregister endast får ske inom myndighetens verksamhetsområde. Som exempel kan nämnas att Läkemedelsverket enligt sin instruktion skall särskilt svara för forskning av betydelse för kontroll och tillsyn inom läkemedelsområdet. Smittskyddsinstitutet skall bedriva forskning inom smittskyddsområdet och analysera det epidemiologiska läget beträffande smittsamma sjukdomar samt analysera skyddet efter genomförda vaccinationsprogram. Socialstyrelsen skall bl. a. följa, analysera och rapportera om hälsoutvecklingen i landet samt belysa epidemiologiska konsekvenser av olika åtgärder.

Hälsodataregister får endast innehålla sådana uppgifter som behövs för att den personuppgiftsansvarige skall kunna använda registret för de ändamål för vilket personuppgifter får behandlas. Inom hälso- och sjukvården förekommer hälsodata av olika känslighetsgrad. Personuppgiftslagen innehåller ett principiellt förbud mot att behandla personuppgifter som rör hälsa eller sexualliv. Från förbudet gäller undantag bl. a. vid samtycke från den registrerade och vid behandling inom hälso- och

sjukvården samt under vissa betingelser vid behandling av forskning och statistik.

I propositionen om hälsodataregistren anförs att det är i det närmaste omöjligt att generellt bestämma vilka uppgifter som är behövliga för olika register. Detsamma gäller frågan om det bör införas något generellt förbud att registrera vissa hälsodata. Det bör i stället ankomma på regeringen att i respektive registerförordning bestämma vad som får föras in i registret. I socialutskottets betänkande (1997/98 SoU 23) om hälsodatatalagen delade majoriteten regeringens bedömning att särskilt viktiga gemensamma frågor för samtliga hälsodataregister bör regleras i lag medan övriga frågor kan regleras genom en särskild förordning för varje register inom de ramar som lagen drar upp. I utskottsbetänkandet refererades också till kommittén om forskningsetik och dess uppdrag att bl. a. undersöka och föreslå utformningen av forskningsetisk granskning av projekt som innefattar användning av personnummer. Utskottet menade att Kommitténs arbete borde avvaktas innan riksdagen överväger något initiativ i frågan om forskningsetisk granskning av integritetskänsliga projekt.

#### *Slutsats*

Att hälsodata- och vårdregister kan innehålla mycket känslig information är ovedersägligt. Ny teknik med möjligheten till DNA-sekvensering kan ge information om arvsanlag och förekomsten av ärftliga sjukdomar. Detta ger nya behandlingsmöjligheter men reser samtidigt nya etiska problem. Inom hälso- och sjukvården sparas regelbundet cell- och vävnadsprover av olika slag som underlag för diagnos och behandling. På sjukhusens patologavdelning tas vävnadsprover om hand sedan många år och lagras i särskilda paraffinklotsar. I samband med födseln tas ett blodprov på barnet för PKU-test. Dessa blodprover sparas enligt direktiv av Socialstyrelsen i ett särskilt laboratorium i Huddinge. Frågan om hur dessa sk. biobanker skall regleras är komplicerad och har både etiska och näringspolitiska dimensioner. Biobankerna är viktiga hjälpmedel för forskarna i utprovandet av nya säkrare läkemedel men samtidigt kan informationen vara integritetskänslig och den genetiska informationen angår inte bara den undersökta individen utan också dennes släktingar. Innan etiska riktlinjer utformas för användningen av denna form av medicinsk information måste de olika intressen som står på spel få en djupgående analys. En sådan analys har inte bedömts vara möjlig inom ramen för den tid som står till Kommitténs förfogande. Kommittén föreslår därför att forskning med hjälp av biobanker skyndsamt skall bli föremål för särskild utredning. I denna utredning bör ingå ett uppdrag att

analysera hur genetisk information skall behandlas i journaler och register, i den mån dessa frågor inte behandlas inom bioteknikutredningen.

Ansvar för att inrätta hälsodataregister ligger på regeringen. Kommittén anser att innan nya register inrättas bör Statens medicinsk-etiska råd (SMER) höras. Regeringen bör beträffande såväl nya som redan inrättade hälsoregister föreskriva i instruktionen till ansvarig myndighet att forskningsprojekt som kan bli aktuella och genomföras av myndighetens egna eller utomstående forskare bör bli föremål för forskningsetisk granskning. Myndigheten kan därvid antingen anlita en egen forskningsetisk kommitté sammansatt av såväl forskare som lekmän enligt samma modell som vid universitet och högskolor eller anlita den forskningsetiska kommitté vid universitet eller högskola som geografiskt ligger närmast till. I de fall där vårdregister används som databas i ett forskningsprojekt där myndighetssamarbete ingår skall samma ordning gälla. Om det däremot rör sig om användning för kvalitetsbedömning, t.ex när man vill analysera kvaliteten vid höftledsplastik, bör den etiska bedömningen göras av den egna forskningsetiska kommittén, dvs. där databasen är "mantalsskriven".

Såväl lagen om hälsodataregister som lagen om vårdregister bör tydligt kopplas till personuppgiftslagen som uttalar att samhällsintresset av det forsknings- eller statistikprojekt det rör sig om måste väga över den risk för otillbörligt intrång i den enskildas personliga integritet som forskningen kan innebära (19 §). Har projektet godkänts av forskningsetisk kommitté anses dessa förutsättningar uppfyllda. Med forskningsetisk kommitté avses i personuppgiftslagen ett sådant särskilt organ för prövning av forskningsetiska frågor som har företrädare för såväl det allmänna som forskningen och som är knutet till ett universitet eller en högskola eller till någon annan instans som i mera betydande omfattning finansierar forskning.

## 7.9 Data- och lokalskydd

Lagstiftningen förutsätter att den registeransvarige skyddar personuppgifter på ett betryggande sätt. Detta bör ske genom att ha ett data- och lokalskydd som inte ger obehöriga möjligheter att komma in i de lokaler eller i de datorer där uppgifterna finns förvarade. Dataskyddet avser behörighetsskydd av filer, skydd för inloggning på nätverk och i datorer. Antalet personer som skall ha behörighet att komma åt uppgifterna skall hållas på ett minimum.

### **Regler för hantering och utlämnande av personuppgifter i samband med forskning**

För att efterleva den lagstiftning som finns måste myndigheter och forskare också utveckla regler och rutiner för hantering och eventuellt utlämnande av personuppgifter för forsknings- och statistikändamål. Med anledning av personuppgiftslagen har vissa ändringar införts i sekretesslagen till skydd för den enskilde.

När det gäller intern hantering av personuppgifter inom den enhet på den myndighet eller den forskningsinstitution som ansvarar för registret bör det finnas klara och skriftligt formulerade regler. Som exempel kan nämnas hur Socialstyrelsen arbetar. I ett särskilt policydokument "Säkerhet och sekretess" har Socialstyrelsens Epidemiologiska centrum skriftligt dokumenterat sina regler. Huvudregeln är att varje medarbetare som har behörighet enbart skall handha personidentifierbara uppgifter under den begränsade tid då detta är nödvändigt, t. ex. vid samkörningar av uppgifter från olika register. Andra regler är bl. a. att aldrig lämna en obemannad dator påloggad, att disketter med personuppgifter skall vara inlåsta i särskilda säkerhetsskåp etc.

Vid eventuellt utlämnande av personuppgifter för forskningsändamål måste naturligtvis gällande lagstiftning följas. Detta innebär att ansvarig handläggare måste göra en självständig skadebedömning i ett sekretessärende innan en handling kan utlämnas. Denna bedömning måste göras även gentemot andra delar av samma myndighet. För att få utlämna personuppgifter från hälsodataregister måste ändamålet vara forskning eller statistikframställning. Det är alltså inte möjligt att lämna ut data för t. ex. tillsyn till andra delar av Socialstyrelsen. Även om skälen kan ha ett gott och ädelt syfte är det alltså inte möjligt att utlämna personuppgifter för annat än forskning och statistik. Propåer som t.ex. kommit om att få utdrag från Socialstyrelsens register för att ta kontakt med personer för genetisk rådgivning eller för att spåra läkare som missbrukar sin förskrivningsrätt av narkotiska preparat har därför avslagits. Den självständiga skadebedömningen måste göras även om det finns godkännande av etisk kommitté. Det finns exempel när Socialstyrelsen avslagit begäran om utlämnande trots godkännande av etisk kommitté. I svårbedömda fall har också diskussioner förts i Socialstyrelsens etiska råd. Socialstyrelsens beslut kan i sin tur överklagas till Kammarrätten.

Om myndigheten finner att det finns en risk att utlämnande kan leda till skada eller men för enskilda kan man antingen avslå begäran eller utlämna uppgifter med förbehåll. Förbehåll kan endast lämnas till enskilda

personer och kan t.ex. innebära att materialet skall förstöras eller avidentifieras vid en viss given tidpunkt och att kontakt med de registrerade endast får ske efter medgivande av den vårdande kliniken och efter att riktigheten i uppgiften verifierats av kliniken.

### *Slutsats*

Kommittén om forskningsetik finner att det arbetssätt som utarbetats inom Socialstyrelsen kan stå som modell för arbetet inom andra myndigheter men anpassning bör göras till respektive myndighets speciella förhållanden.

Enligt artikel 28 i EG-direktivet om skydd för enskilda personer med avseende på behandling av personuppgifter och om det fria flödet av sådana uppgifter skall varje land ha en eller flera myndigheter med uppgift att oberoende övervaka tillämpningen av de bestämmelser Sverige antagit till följd av direktivet. Hittills är det Datainspektionen som haft denna uppgift. De befogenheter när det gäller tillsyn och bestämmelser om säkerhet i hanteringen av personuppgifter som tillsynsmyndigheten enligt personuppgiftslagen har anser Kommittén tillfredsställande.

## 7.10 Sammanfattande slutsatser

Kommittén om forskningsetik anser att de nya lagarna personuppgiftslagen, hälsodataregisterlagen och vårdregisterlagen tillgodoser de krav på värnande om den personliga integriteten vid forskning med hjälp av personuppgifter som allmänheten har rätt att ställa och som är en förutsättning för att allmänhetens förtroende för personuppgiftsbaserad forskning inte skall äventyras. Kommittén anser att lagstiftningen rörande hälsodataregistren och vårdregistren bör förtydligas med innebörden att forskning med hjälp av myndigheternas hälsodataregister och vårdregistren i landsting och privat vård inte får genomföras utan forskningsetisk prövning.

Denna genomgång av användning av personuppgifter i forskning har tagit sin utgångspunkt i erfarenheter som vunnits inom områdena hälsa och sociala förhållanden, men Kommittén bedömer att dessa är överförbara till forskning med hjälp av personregister inom humaniora, pedagogik, psykologi, statskunskap etc. Humanistisk-Samhällsvetenskapliga forskningsrådets etiska regler ger också uttryck för detta.



Frågan om hantering av personuppgifter med genetisk information är en stor fråga med både etiska och näringspolitiska dimensioner. Kommittén föreslår att den bör hänvisas till en särskild utredning.

De forskningsetiska kommittéerna har en viktig och svår roll där det gäller att både bedöma forskningsrelevans och metodik och risker för integritetsintrång. En viktig etisk fråga är också datatillgänglighet i det forskningsprojekt som bedöms. I bedömningen bör också ingå om forskarna har en adekvat plan för att föra ut sina forskningsresultat och om de har en beredskap för att göra data tillgängliga också för andra forskargrupper. Kraven på epidemiologisk kompetens i de forskningsetiska kommittéerna blir därför stort. Även om man inte behöver vara expert på varje område är det viktigt att de forskningsetiska kommittéerna har en översiktlig förståelse för olika ämnesområdets specifika forskningsvillkor. Ett område som medicin-farmaci är i sig mycket brett och det är inte säkert att en laboratorieinriktad forskare har tillräcklig kunskap om epidemiologens arbetsvillkor och vice versa. Fortbildning, studiebesök m.m. kan därför vara ett viktigt led för att skapa en tvärvetenskaplig förståelse.

En väl utvecklad lagstiftning är ett nödvändigt, men ej tillräckligt skydd för den enskildes integritet. Det största ansvaret ligger på att personregisteransvarig forskare kontinuerligt ser över sina säkerhetsrutiner och ser till att lagstiftarnas intentioner tillämpas i det praktiska arbetet. Det är en skyldighet mot de personer som har låtit sig registreras och en förutsättning för att denna typ av forskning skall kunna bedrivas även i framtiden.

## 8 Utbildning och forskning i forskningsetik

### *Sammanfattning av kapitlet*

Kommittén har granskat utformning och omfattning av utbildning i etik inom forskarutbildningen. Likaså har behovet av forskning i ämnet forskningsetik övervägts. Kommittén har i en kartläggning funnit att det svenska systemet för utbildning i forskningsetik är differentierat och inte jämförbart vid olika lärosäten. Kommittén föreslår att det bör åligga varje universitet och högskola att upprätta en lokal plan för utbildning i forskningsetik. Kommittén föreslår också att varje fakultet/lärosäte bör upprätta ett handledarprogram, där handledare utbildas i forskningsetiska frågor av typen fusk och oredlighet, arkiverings- och sekretessbestämmelser samt handledarens ansvar för förmedlingen av forskningsetiska normer till de forskarstuderande. Utbildning i forskningsetik bör vara ämnesanknuten och de ansvarande lärarna bör företräda en dubbel kompetens: dels i moralfilosofi/tillämpad etik, dels i den aktuella forskningsinriktningen.

Kommittén föreslår ett tillägg i högskoleförordningen, där utbildning i forskningsetik skrivs in som ett obligatoriskt inslag i all forskarutbildning, oavsett ämnesområde. Utbyggnaden av utbildningen kräver i sin tur en ökad satsning på forskning i forskningsetik. En förutsättning för en ökad satsning på utbildning och forskning i forskningsetik är att tjänster på lektors- och professorsnivå kan tillskapas. Utvecklandet av tvärvetenskapliga forskningsmiljöer bör stimuleras. Medel för dessa satsningar behöver avdelas i budgetarbeten och i universitetens och högskolornas verksamhetsplaner.

## 8.1 Utredningens direktiv

*Kommittén skall särskilt granska utformning och omfattning av utbildning i etik inom forskarutbildningen. Behovet av forskning i ämnet forskningsetik bör också övervägas.*

## 8.2 Kommitténs arbetsätt och kunskapsunderlag

För att få en uppfattning om nuvarande förhållanden angående omfattning och behov av utbildning i forskningsetik har Kommittén, hösten 1997, gått ut med en förfrågan om detta till samtliga universitet och högskolor i Sverige. Kommittén har dessutom arrangerat två seminarier om utbildning och forskning i forskningsetik, till vilka ett stort antal experter och sakkunniga inom området inbjöds, med erfarenhet av att ge och organisera utbildning i forskningsetik. Seminarierna ägde rum den 15 december 1997 på riksdagen i Stockholm. Vid seminariet om utbildning i forskningsetik deltog förutom Kommittén: professor Robert Heeger, Centrum för Bioetik, Utrecht universitet; docent Stina Johansson, Sociologiska institutionen, Linköping; docent Camilla Modéer, Industriförbundet; fil.dr Anders Nordgren, Forskningsetiskt Forum, Uppsala; docent Tore Nilstun, Enheten för medicinsk etik, Lund; docent Lars Rydén, Institutionen för naturvetenskaplig biokemi, Uppsala; docent Margareta Sanner, Institutionen för Socialmedicin, Uppsala; professor Torbjörn Tännsjö, Institutionen för filosofi, Göteborg; docent Stellan Welin, Centrum för forskningsetik, Göteborg samt; projektledare Niklas Öhrner, Kungl. Ingenjörsvetenskapsakademien.

Vid seminariet om forskning i tillämpad etik som hölls samma dag deltog förutom Kommittén: professor Robert Heeger, Centrum för Bioetik, Utrecht Universitet; docent Stina Johansson, Institutionen för samhällsvetenskap, Linköpings universitet; professor Torbjörn Tännsjö, Institutionen för filosofi, Göteborg samt docent Stellan Welin, Centrum för forskningsetik, Göteborg.

De synpunkter som framkom vid dessa tillfällen har av Kommittén beaktats och arbetats in i betänkandet. Synpunkter på behovet av utbildning och forskning i forskningsetik har även framkommit i andra diskussioner Kommittén fört med representanter för den svenska forskarvärld-

den, t. ex. i möten med etiska kommittéer från MFR, SFR och HSFR samt med Läkaresällskapet.<sup>1</sup> Kommittén har även studerat omfattning och utformning av utbildning i forskningsetik i andra länder, främst de nordiska länderna samt Nederländerna, USA och Australien. Även dessa erfarenheter har haft relevans för Kommitténs ställningstagande.

### **Förra forskningsetiska utredningen**

I högskolelagens nuvarande lydelse sägs i 1 kap 4 § att verksamheten inom universitet och högskolor skall "avpassas så att en hög kvalitet nås, såväl i utbildningen som i forskningen och det konstnärliga utvecklingsarbetet." I högskoleförordningen nämns inget explicit om utbildning i forskningsetik. I 9 kap 5 § högskoleförordningen heter det att "fakultetsnämnden skall fastställa studieplanen" för den forskarstuderande, men vad som skall ingå i denna preciseras inte, utan är alltså upp till varje fakultet att bestämma. Den forskningsetiska utredningen under Carl-Gustaf Andrén förordade att forskningsetik skall vara ett obligatoriskt inslag i all forskarutbildning, vilket man bedömde krävde förankring i författning. I sitt betänkande SOU 1989:74 föreslog Carl-Gustaf Andrén därför ett tillägg i den dåvarande högskoleförordningen, med innebörden att det i forskarutbildningen skall ingå utbildning i och information om forskningsetik. Riksdagen beslutade emellertid, i enlighet med 1990 års forskningspolitiska proposition, att inte på detta sätt reglera innehållet i forskarutbildningen.

### **Kartläggning av nuvarande förhållanden**

En mindre kartläggning av utbildningen i forskningsetik, rörande enbart humanistiska och samhällsvetenskapliga institutioner, gjordes redan 1995 av HSFR:s etikkommittés dåvarande sekreterare, Ann-Charlotte Smedler. I Smedlers genomgång uppgav 38% av de tillfrågade institutionerna, inom humaniora och samhällsvetenskap, att de gav någon form av undervisning i forskningsetik på forskarutbildningsnivå. Denna siffra innefattar alla typer av utbildningsinslag, från enstaka föreläsningar till mindre kurser. I de flesta fall var utbildningsinslagen obligatoriska. Omfattningen var till största delen mindre än 2 poäng. Endast 5% av de tillfrågade humanistisk-samhällsvetenskapliga institutionerna erbjöd 1995 sina forskarstuderande etikkurser på mer än 2 poäng. Ofta lästes i dessa kurser ingen litteratur i forskningsetik utöver någon typ av etisk kod. I övrigt användes den ordinarie metodlitteraturen och dennas behandling

<sup>1</sup> Möte med MFR:s etiknämnd ägde rum den 23 april 1998. Möte med SFR:s och HSFR:s etikkommittéer den 29 april 1998. Kommitténs ordförande Barbro Westerholm deltog i Läkaresällskapets dag om undervisning i etik i mars 1998.

av etikfrågor. Den största delen av etikutbildningen förekom, enligt Smedlers undersökning, vid beteende- och samhällsvetenskapliga institutioner.

I Kommitténs enkät till samtliga universitet och högskolor ställdes frågor om vilken typ av utbildning i forskningsetik som bedrivs vid olika institutioner, vilket behov man anser att det föreligger av utbildning i forskningsetik och vilka resurser och vilken kompetens som finns vid respektive institution för denna utbildning.

Av 88 svarande uppgav 58 institutioner (66%) att de *inte* ger någon egen utbildning i forskningsetik. 15 st (17%) uppger att de ger egna, explicita kurser i just forskningsetik. 13 svarande institutioner (15%) uppger att forskningsetik ingår i kurser om vetenskapsteori och -metodik. 2 svarande (2%) uppger att de utnyttjar kurser som ges av olika centrumbildningar för forskningsetik vid respektive lärosäte. Svarsfördelningen framgår av tabell 1:

Tabell 1: <i>Ger ert lärosäte egen utbildning i forskningsetik?</i>		
Nej:	58 st	66%
Ja:	15 st	17%
Ingår i metodkurs:	13 st	15%
Utnyttjar Centrumbildn.	2 st	2%
Summa:	88 st	100%

Kurserna i forskningsetik varierade stort mellan olika institutioner: ibland gavs obligatoriska kurser med särskild litteratur och examination; i andra fall var det mindre och frivilliga kurser. Vissa institutioner organiserade utbildningen själva, andra utnyttjade kurser som ges av olika centra- eller forabildningar för forskningsetik vid sina universitet.

En klar koppling till ämnesområde framkommer av svaren. Av de 15 som uppger sig ge kurser i forskningsetik representerar 8 st (53 %) medicinsk och odontologisk och fakultet. 3 st (20%) representerar beteendevetenskaplig och samhällsvetenskaplig forskning, övriga 2 (13,5%) naturvetenskaplig-teknisk utbildning. Ytterligare 2 av de svarande (13,5%) är centrumbildningar för forskningsetik som erbjuder universitetsövergripande kurser i forskningsetik (Forskningsetiskt forum i Uppsala och Centrum för tillämpad etik i Linköping). Inom ämnesområden som språk, matematik, teologi och humaniora är kurser i forskningsetik mer sällsynta. En förteckning över de kurser som vid kartläggningen hösten

1997 gavs vid svenska lärosäten finns som bilaga 6 till betänkandet. Svarsfördelning utefter ämnesområde framgår av tabell 2:

Tabell 2: <i>Lärosäten med utbildning i forskningsetik. Fördelning över ämnesområden:</i>		
Med./odont.fak:	8 st	53%
Nat.vet/tekn.fak:	2 st	13,5%
Sam.fak:	3 st	20%
Centrumbildn.:	2 st	13,5%
Summa:	15 st	100%

På frågan om vilket *behov* man anser att det finns av utbildning i forskningsetik syns en liknande koppling till ämnesområde. Ämnen som litteraturvetenskap, språkvetenskap, matematik bedömer behovet som litet, samt menar att man redan har den kompetens man behöver i frågan; ämnen inom medicinsk fakultet och beteendevetenskap menar att behovet är stort och att ytterligare resurser behövs. De sistnämnda ger också exempel på hur kompetensen skulle kunna stärkas och vilka resurser man skulle vilja ha. Här nämns sådant som inrättandet av professorer i forskningsetik eller medicinsk etik, ökad forskning om forskningsetik, fler tvärvetenskapliga centra för forskningsetik, lokala forskningsetiska råd och utbildning av handledare i forskningsetik. Dock betonar man att det vore olyckligt med "strömlinjeformade system", då situationen ser så olika ut och behoven skiljer sig åt mellan olika ämnen. Några svarande föreslår därför att det vore önskvärt att varje fakultet arbetar fram ett eget program för utbildning i forskningsetik.

#### *Slutsatser*

Kommitténs genomgång visar att det svenska systemet för utbildning i forskningsetik är differentierat utifrån ämnesområde och utbildningsort. Inte sällan tas forskningsetik upp inom kurser i vetenskapsteori och -metod, men inte som ett självständigt ämne. Många svar pekar också på att institutionerna sätter likhetstecken mellan etik i allmänhet och forskningsetik. Kurserna är inte jämförbara vid olika universitet, då de varierar beträffande omfattning, uppläggning och obligatorium. Då det gäller litteratur återkommer dock vissa författare som Bo Peterson, Stellan Welin, Birgitta Forsman, Tore Nilstun och Göran Hermerén. Ofta används också material från MFR och HSFR. Överlag rör det sig om korta kursinslag, som inte är obligatoriska och där tonvikten snarare är på etik i allmänhet än på forskningsetik. Att till stor del samma personer återkommer i flera kurser - antingen som kursledare eller som författare till

kurslitteratur - visar på behovet av att bredda den forskningsetiska kompetensen i Sverige.

Den spridning som kan konstateras utifrån ämnesområde i svaren väcker frågan om huruvida ett enhetligt system för utbildning i forskningsetik, över fakultets- och ämnesgränser, är önskvärt och möjligt. Som några institutioner föreslår i sina enkätsvar, är det kanske lämpligare att uppdraga åt respektive fakultet att organisera utbildning i relation till de egna ämnesområdena. Man kan också fråga sig huruvida svaren avspeglar en splittrad syn på vad forskningsetik egentligen står för. Om etik i forskning och god praxis i vetenskapligt arbete definieras brett skulle förmodligen ämnen utanför den medicinska och naturvetenskapliga sfären också reagera som om det gällde det egna ämnesområdet.<sup>2</sup>

### 8.3 Varför behövs ökad utbildning i forskningsetik?

I all forskarutbildning ingår vissa självklara moment av vetenskapsteori och -metod, men ännu innefattar detta inte alltid utbildning även i forskningsetik. Undantaget är utbildningar i bl a medicin och beteendevetenskap. Som nämnts ovan föreslogs redan i SOU 1989:74 en ökad satsning på utbildning i forskningsetik. På sidan 15 sägs t. ex. att utbildning i forskningsetik "skall bli ett obligatoriskt inslag i all forskarutbildning."<sup>3</sup> Dessutom förordas att utbildning i forskningsetik "skall...ingå i den grundläggande utbildningen, framför allt i beteendevetenskaplig, samhällsvetenskaplig och medicinsk utbildning."<sup>4</sup> På sidan 178 sägs det att om forskningsetik "skall utgöra ett obligatoriskt inslag i forskarutbildningen måste detta få en förankring i författning."<sup>5</sup> Vi vet i dag att dessa förslag inte hörsammades av vare sig politiker eller forskarvärlden. Någon förändrad ordalydelse i högskoleförordningen för att reglera forskningsetiken som ett obligatoriskt inslag i forskarutbildningen kom inte till stånd och omfattningen av utbildning i forskningsetik är fortfarande varierande och liten.

En anledning till att den tidigare forskningsetiska utredningens förslag inte hörsammades kan vara att den, så att säga, var för tidigt ute. I dag finns en något större medvetenhet om forskningsetiska frågor inom den

<sup>2</sup> Jfr definitionen i kapitel 3.

<sup>3</sup> SOU 1989:74, s. 15.

<sup>4</sup> Ibid.

<sup>5</sup> SOU 1989:74, s. 178.

svenska akademiska världen, varför Kommittén menar att *det är rimligt att anta att ett förslag om ökad satsning på utbildning i dag skulle få ett större gehör*. Skälen till att den akademiska världen bör satsa på ökad utbildning i forskningsetik är flera. Kommittén vill framhålla följande argument för ökad utbildning i forskningsetik:

### **i) För att stärka den etiska kompetensen**

Målet med en satsning på ökad utbildning i forskningsetik är främst att stärka den etiska medvetenheten hos forskarna. Det kan innebära förmåga att uppmärksamma de etiska problem som kan uppstå inom det egna ämnesområdet, samt hur etisk teori kan relateras till forskningens praktiska vardag. Målet måste vara att forskaren kan identifiera etiska problem när de uppstår och utveckla en beredskap att reflektera över, kritiskt granska argument omkring, fatta beslut angående och handla vid svåra etiska problem. För att möjliggöra detta måste forskaren ges begreppsliga verktyg att använda vid uppkomsten av etiska problem. Förutom att informera om forskningsetiska regler bör undervisningen syfta till att öka förståelsen hos forskarna för vad forskningsetiska problem innebär, vilket bidrar till att medvetenheten om etik i forskningen ökar.<sup>6</sup>

### **ii) För forskningsetisk prövning**

Det finns idag i Sverige etablerade provningssystem för forskning på människor och för forskning innefattande djurförsök. Den enskilde forskaren måste göras medveten om vad den etiska prövningen kräver. För detta krävs medvetenhet om vilka etiska problem olika typer av forskning reser. Vid diskussioner som Kommittén haft med HSFR:s och SFR:s etiska kommittéer samt med representanter för Vårdalstiftelsen, framkom att man inom dessa ser det som ett problem att många forskare i sina anslagsansökningar lägger så liten vikt vid de etiska problemställningarna. Inom de etiska kommittéerna uppfattar man detta som ett utslag av etisk omedvetenhet och okunnighet i forskningsetiska frågor, och menar att problemet bäst skulle avhjälpas genom satsningar på ökad utbildning i forskningsetik.<sup>7</sup> Den forskningsetiska prövningen förutsätter en hög grad av etisk medvetenhet hos den enskilde forskaren och hos

<sup>6</sup> Synpunkter av detta slag framkom vid kommitténs seminarium den 15 december 1997, framförda av bl a Robert Heeger, Anders Nordgren, Tore Nilstun och Torbjörn Tännsjö.

<sup>7</sup> Mötet med SFR:s och HSFR:s etiska kommittéer samt med representanter för Vårdalstiftelsen ägde rum den 29 april 1998. Åsikter av nämnda slag framfördes av Anita Estberger, ordförande i SFR:s etikkommitté, Carl-Henric Grenholm, ordförande i HSFR:s etikkommitté samt av Ewa Stålldal, vd för Vårdalstiftelsen.



forskarens institutioner, och detta gäller inte enbart medicinsk och beteendevetenskaplig forskning. Samma höga krav på etisk medvetenhet gäller för t. ex. skogs- och jordbruksforskare liksom för teknologer och naturvetare.

### **iii) För att kunna ta ansvar för forskningens konsekvenser**

För att forskningen skall vara trovärdig i samhällsmedborgarnas ögon måste forskaren, så långt det är möjligt, ta ansvar för konsekvenserna av sin forskning. Trovärdigheten är också avhängig att forskaren följer gällande etiska normer för sin forskning. För att upparbeta det krävs en ökad satsning på utbildning i forskningsetik.

### **iv) För att kunna möta nya forskningsetiska problem**

Den snabba tekniska och medicinska utvecklingen leder till att nya etiska problem aktualiseras, vilka forskaren måste ha en beredskap inför. Han/hon måste känna igen dem och ta ansvar för dem. Detta kräver att utbildningen i forskningsetik skall vara nära knuten till det aktuella forskningsämnet.

### **v) För att kunna delta i information och kommunikation**

Forskaren måste kunna kommunicera sin forskning ut i samhället, dvs inte enbart informera om den utan också gå i dialog med allmänhet och media om den. Även detta kan stärka medborgarnas förtroende för forskningen. I den dialogen måste forskaren visa på en moralisk medvetenhet. Ett samspel mellan forskare, avnämare och samhälle är önskvärt. Förtroendet ökar om etisk medvetenhet visas, vilket också styrker kravet på ökad utbildning.

### **vi) För att förebygga oredlighet i forskning**

Slutligen innebär troligen en ökad satsning på utbildning i forskningsetik ett förebyggande arbete mot oredlighet i forskning. Många enkätsvar kring oredlighet i forskning pekar på just denna koppling. Utbildningen kan också öka medvetenheten om gråzonen mellan slarv i forskning och medvetet fusk, samt informera om allvaret i och påföljderna av oredlighet.

Sammanfattningsvis kan man konstatera att flera av dessa angivna skäl hänger samman med det övergripande målet *att bevara allmänhetens förtroende för forskarvärlden*. För att upprätthålla, och även förbättra, detta förtroende är utbildning i forskningsetik ett viktigt steg på vägen.

## 8.4 Vad bör utbildning i forskningsetik innehålla?

Något som understrukits vid flera av Kommitténs seminarier och i många enkätsvar är att utbildning i forskningsetik, för att vara meningsfull, måste vara *ämnesanknuten*. En allmän kurs i forskningsetik för alla forskarstuderande oavsett ämnesområde är förmodligen svår att få till stånd. Forskarens medvetenhet kan däremot stärkas om han/hon uppmärksammas på etiska problem som kan uppstå *inom det egna ämnesområdet*, samt hur etisk teori kan relateras till forskningens praktiska vardag.

Forskningsetik är således till sin karaktär *ett tvärvetenskapligt ämne*. Det kräver både moralfilosofisk och fackteoretisk kompetens. För att undvika att utbildningen enbart blir en allmän orientering om moralfilosofiska teorier kan det vara lämpligt att utgå från konkreta exempel inom det egna ämnesområdet, såväl aktuella som historiska.<sup>8</sup> Utbildningen i forskningsetik bör ge en orientering i mångfalden av etiska teorier och belysa forskarens ansvar, forskningsetiska koder och de forskningsetiska kommittéernas arbete.

Övergripande kan sägas att undervisning i forskningsetik bör ge forskare och forskarstuderande beredskap och verktyg för att alltid analysera *värdekonflikter* vid genomförandet av ett forskningsprojekt, samt att, så långt det är möjligt, göra *konsekvensanalyser* av vad forskningen leder till för människor (alla kategorier: arbetsföra, funktionshindrade, allergiker, barn, kvinnor, män, osv) och för miljö. Forskare bör tydligt presentera såväl *nytta* som kända och befarade *risker* av sitt projekt. Detta tänkande måste internaliseras hos den enskilde forskaren, så det blir en del av forskningens vardag. Att öka medvetenheten om detta är ett viktigt mål för utbildningen i forskningsetik.

Läkarsällskapet hade i mars 1998 en dag om undervisning i medicinsk etik på läkarutbildningen, där Kommittén var representerad. Vid detta tillfälle framfördes önskemål om dels en grundkurs i medicinsk etik om 5 poäng, dels "etiska strimor" i de olika kliniska avsnitten under läkarutbildningen. Man betonade också att även lärarna på medicinsk utbildning måste utbildas i etik. Utbildning i etik på läkarutbildningen bör vara obligatorisk, menade man, och för att höja statusen på denna utbildning

<sup>8</sup> Dessa synpunkter framfördes av bl a professor Robert Heeger och Anders Nordgren, samordnande forskare vid Forskningsetiskt Forum i Uppsala, vid seminariet om utbildning och forskning i forskningsetik den 15 december 1997.

borde professurer och lektorat i medicinsk etik inrättas. Man ansåg vidare att Landstingen borde satsa pengar på ökad utbildning i etik för blivande läkare och att Läkaresällskapet vore en lämplig instans att ansvara för fortbildning i etik för läkare.<sup>9</sup>

## 8.5 Hur bör utbildningen organiseras?

Utifrån den kartläggning Kommittén gjort och de seminarier som hållits i ämnet förefaller det som om den undervisning som idag ges i forskningsetik ibland tydliggör en konflikt mellan medicinsk/teknisk-naturvetenskaplig och samhällsvetenskaplig-humanistisk forskning, i den bemärkelse att när filosofer går in för att undervisa i moralfilosofi inom medicin och naturvetenskap, upplever medicinare och naturvetare att de saknar kunskap i naturvetenskap, och när medicinare eller naturvetare undervisar i forskningsetik, menar filosofer att de saknar kompetens i filosofi. Uppenbarligen är forskningsetik ett ämne som kräver *dubbel kompetens*: dels i moralfilosofi, dels i det ämne etiken skall tillämpas på. Ett sätt att överbygga den beskrivna konflikten är att stimulera forskning i forskningsetik. För detta ändamål måste tvärvetenskapliga forskningsmiljöer utvecklas, vilket kommer att diskuteras nedan.

Det förefaller också, utifrån den enkätundersökning Kommittén gjort, att existera ett "glapp" mellan nu existerande etikutbildning och det upplevda behovet av utbildning i forskningsetik, även inom det medicinska området där utbildningen för närvarande är mest utbyggd. Frågan är då hur behovet av utbildning i forskningsetik skall kunna mötas. Skall kompetensen sökas på filosofiska eller teologiska institutioner som har forskarutbildning i etik och moralfilosofi? Skall den kopplas till särskilda forskningsetiska centra? Till institutionerna för medicinsk etik? Mot det förstnämnda talar kravet på tvärvetenskaplighet och ämnesanknytning. Mot det sistnämnda talar att det är olyckligt om forskningsetik alltför hårt kopplas till enbart den medicinska forskningen. *Med en bred definition av vad forskningsetik står för och vad oredlighet i forskning innebär, behövs utbildning inom alla forskningsämnen.* Kommittén föreslår följande åtgärder för att förstärka utbildningen i forskningsetik vid de svenska lärosätena.

<sup>9</sup> Synpunkter framförda på Läkaresällskapets dag om medicinsk etik, mars 1998.

**a) Varje fakultet/lärosäte upprättar en lokal plan för utbildningen**

För att tillgodose den ämnesanknytning som många institutioner efterlyser, föreslår Kommittén att det *bör åligga varje fakultet/lärosäte att upprätta en plan för utbildning i forskningsetik*. Hur utbildningen skall se ut är därmed upp till varje fakultet/lärosäte att bestämma, men Kommittén ser det som rimligt att forskningsetik blir ett självständigt ämne, och inte (som nu ofta är fallet) integreras i kurser i vetenskapsteori och -metod. I utbildning i forskningsetik bör ingå moment av vetenskapsfilosofi, men främst skall undervisningen ge kunskap om etisk teori, orientering om etiska och juridiska normer, samt om viktiga moment inom forskningsetiken, såsom oredlighet och intressekonflikter i forskning. Hela utbildningen bör vara väl förankrad i de egna vetenskapliga ämnesområdena, men också inom facketiken.

**b) Utbildningens omfattning bör vara likartad över lärosätena**

Utbildningens omfattning bestäms av fakulteterna/lärosätena själva, men utifrån den kartläggning som Kommittén gjort verkar 2-5 poäng vara ett rimligt omfång. Kursen bör vara obligatorisk och ligga ungefär mitt i utbildningen, för att de studerande skall ha någon form av egen forskningserfarenhet att relatera till. För att stärka problemmedvetenheten hos doktoranderna föreslås problembaserad undervisning. *Kommitténs uppfattning är att en sådan harmonisering av utbildningen över de svenska lärosätena är av stor vikt*. I dag är, som Kommitténs kartläggning visat, undervisningen i forskningsetik inte jämförbar vid olika lärosäten. Att alla fakulteter/lärosäten på detta sätt upprättar likartade och i krav jämförbara riktlinjer för ökad utbildning i forskningsetik är därför av största vikt. Som nämnts ovan bör utbildningssatsningen grundas i en bred definition av såväl forskningsetik (uppfattad som både forskningens och forskarens etik) som fusk och oredlighet i forskning. (Jämför definitionen i kapitel 3.)

**c) Utbildning av handledare**

Att genom utbildning av forskarstuderande förbättra kvaliteten på forskningen och forskningsetiken är ett långsiktigt arbete. För att satsningen skall bli verkningsfull menar Kommittén att det också är viktigt att satsa på *utbildning av handledare*. Detta framhålls av många svenska lärosäten i de inkomna enkätsvaren, och det betonades också vid det av Kommittén arrangerade seminariet om utbildning i forskningsetik. Kommittén föreslår därför att det i program för utbildning i forskningsetik som fakulteterna/lärosätena föreslås upprätta också bör ingå *ett handledarpro-*

gram, där handledare utbildas i frågor kring fusk, oredlighet, arkiverings- och sekretessbestämmelser samt handledarens ansvar för förmedlingen av forskningsetiska normer till de forskarstuderande. Idealet är att handledaren skall vara ett föredöme för den forskarstuderande när det gäller forskningsetik - något som även diskuteras i detta betänkandes kapitel om oredlighet i forskning. Att handledare utnyttjar sina forskarstuderandes resultat för egen publicering, utnyttjar den forskarstuderande för arbetsuppgifter som inte ligger inom hans eller hennes tjänst, eller på annat sätt missbrukar sin ställning gentemot den som är i beroendeförhållande till honom/henne, är givetvis oacceptabelt. I utbildningen av handledare bör även frågor relaterade till makt, kön och jämställdhet belysas. I MFR-rapporten *Riktlinjer för god medicinsk forskning* skriver man med anledning av detta:

”Man måste vara uppmärksam på att relationen mellan handledare och forskarstuderande är komplicerad och förändras över tiden. Såväl beroendeförhållanden som konkurrensförhållanden kan uppstå. En särskild uppmärksamhet måste riktas på sådana problem som kan uppstå om handledare och forskarstuderande är av olika kön.”<sup>10</sup>

Maktförhållandet mellan en handledare och en doktorand är i allmänhet ojämt, och kan ytterligare förstärkas mellan en manlig handledare och en kvinnlig doktorand. Att en handledarutbildning tar upp även jämställdhetsfrågan är av stor vikt och ett klart forskningsetiskt relaterat ämne, då det handlar om forskarens och handledarens yrkesetik.

#### **d) Förankring i förordning:**

För att förankra utbildningen författningsmässigt föreslår Kommittén en ändrad lydelse i 1 kap 4 § högskolelagen enligt följande:

Verksamheten skall avpassas så att en hög kvalitet nås *och vetenskapens trovärdighet och god sed värnas*, såväl i utbildningen som i forskningen och det konstnärliga utvecklingsarbetet.

I likhet med den Andrénska utredningen (SOU 1989:74) anser Kommittén att det dessutom bör skrivas in i högskoleförordningen att utbildning i forskningsetik bör bli ett obligatoriskt inslag i all forskarutbildning och föreslår därför ett tillägg i 9 kap 6 § högskoleförordningen:

*7. Utbildning i forskningsetik skall vara ett obligatoriskt inslag i all forskarutbildning, oavsett ämnesområde.*

<sup>10</sup> MFR-rapport 3, 1996, s. 12.

### e. Redovisning och tillsyn

Det ankommer på regeringen att övervaka inrättandet av lokala utbildningsplaner i forskningsetik. Universitet och högskolor bör varje år i sina årsredovisningar rapportera om sina utbildningsplaner och effekterna av dem. Att en sådan uppgift skall ingå i årsredovisningarna för universiteten och högskolorna bör anges i regleringsbrev. Både Högskoleverket och Sveriges Universitets- och Högskoleförbund (SUHF) har viktiga tillsynsfunktioner. Förslag härom ges i kapitel 10.

## 8.6 Utbildningens koppling till forskning i forskningsetik

Samtliga experter och företrädare för forskarvärlden som Kommittén varit i kontakt med förefaller överens om att det behövs kraftfulla insatser för att öka den forskningsetiska medvetenheten och kompetensen. Den snabba vetenskapliga utvecklingen medför att man ofta träffar på nya forskningsetiska problem, problem där kunskapsunderlaget för den etiska bedömningen ännu är för litet. En utbildning i forskningsetik måste, för att bli effektiv och trovärdig, vara starkt *förankrad i den internationella forskning som bedrivs i tillämpad etik och forskningsetik*. När nya värdekonflikter uppstår på grund av den vetenskapliga utvecklingen är det inte tillräckligt att hänvisa till etablerade etiska regler. Värdekonflikterna måste identifieras och analyseras med de forskningsinstrument som tillhandahålls inom facketiken. Utan ett stöd av sådan forskning blir utbildning i forskningsetik snabbt föråldrad och irrelevant. Risken är också stor att etiken endast får en repressiv funktion istället för att ge konstruktiv vägledning när ny vetenskaplig kunskap skall tillämpas på olika samhällsområden. Som påtalats i det inledande etikavsnittet är det moraliskt mycket ansvarfullt både att säga nej och att säga ja till forskning.

En satsning på utbildning i forskningsetik måste starta med en kompetensuppbyggnad. För undervisning i forskningsetik krävs dels kompetens i etik, dels förmåga till empiriska studier av forskningens villkor, och slutligen också fackkunskap inom det område vars forskningsetik man studerar. Forskningsetik är en form av tillämpad etik, som är problematiserande och tvärvetenskaplig till sin form. Det är dessa förhållanden som gör att utbildningen måste kopplas till forskning i forskningsetik.<sup>11</sup>

<sup>11</sup> Påpekades av Stellan Welin vid seminariet den 15 december 1997.

## 8.7 Behov av utbyggd undervisning i forskningsetik

En utbyggd utbildning i forskningsetik förutsätter således både tillskapandet av mångvetenskapliga forskningsmiljöer för forskning i tillämpad etik och forskningsetik och en mångvetenskaplig kompetens hos dem som ansvarar för utbildningens uppläggning och innehåll. En förutsättning för en ökad satsning på utbildning och forskning i forskningsetik är att tjänster på lektors- och professorsnivå kan tillskapas och att utvecklandet av tvärvetenskapliga forskningsmiljöer bör stimuleras. Medel för dessa satsningar behöver avdelas i budgetarbeten och i universitetens och högskolornas verksamhetsplaner.

Kommittén anser att särskilt avdelade medel för utbildning och forskning i forskningsetik är befogade då de kan ha stor betydelse både för forskningens kvalitet och, inte minst, för allmänhetens förtroende för forskningen. En sådan satsning på forskningsetiken kan jämföras med satsningar som gjorts på andra områden som ansetts angelägna för forskningens utveckling och trovärdighet, t. ex. tilldelningen av resurser för genusforskning eller särskilda satsningar för demensforskning.

### **Kommitténs bedömning av de behov som föreligger**

#### *Lektorsresurser vid medicinska fakulteter*

Av svaren på den enkät Kommittén tillställde samtliga fakulteter och av diskussionen vid av Kommittén anordnade seminarier framgår att en utbyggd utbildning i forskningsetik kräver nytillskott av professionell kompetens. Det är inte rimligt att verksamheten i fortsättningen bedrivs som hittills med hjälp av ett fåtal inhyrda föreläsare som inte har möjlighet att ta ett pedagogiskt och långsiktigt ansvar för utvecklingen av undervisningen. Fasta lektorsresurser bör tillskapas som gör det möjligt för fakulteterna att hålla sig ajour också med utvecklingen inom den tillämpade etikforskningen.

Utbildning i forskningsetik är påkallad vid samtliga fakulteter, även om det mest uppenbara och förmodligen största behovet finns vid de medicinska fakulteterna. Kommittén bedömer att det finns behov av motsvarande en eller en och en halv lektorsresurs vid varje medicinsk fakultet.

*Lektorsresurser inriktade mot icke-medicinsk forskning*

För att stimulera utbildning i forskningsetik också vid de icke-medicinska fakulteterna bedömer Kommittén att det behövs motsvarande en fast lektorsresurs vid varje universitet och högskola med inriktning mot icke-medicinsk forskning.

*Stimulans för ökad forskning i forskningsetik*

Jämfört med många andra länder ligger Sverige efter när det gäller att erbjuda mångvetenskapliga forskningsmiljöer där kvalificerad forskning i tillämpad etik och forskningsetik bedrivs. Därför saknas både bra stöd för den vetenskapliga verksamheten och välunderbyggda kunskapsunderlag till myndigheter och beslutsfattare i samhället. I Nederländerna, Storbritannien, Frankrike, Tyskland, USA, Kanada och Australien finns gott om exempel på livskraftiga centrumbildningar på etikområdet. Från Holland kan nämnas Centrum för bioetik och hälsorätt vid universitetet i Utrecht. Här samarbetar filosofer, teologer och rättsvetare i olika forskningsprojekt tillsammans med medicinare och veterinärmedicinare. Centrum för bioetik och hälsorätt utnyttjas ofta av statliga myndigheter och andra organ för att ta fram kvalificerade kunskapsunderlag i frågor som är uppsatta på den politiska agendan. Genom öppna seminarier, konferenser och forskningsrapporter får man också en viktig informationskanal till de olika samhällsorgan som har att följa den vetenskapliga utvecklingen. Kommittén bedömer att det behövs en nationell kraftansamling av liknande slag i Sverige.

*Kommittén föreslår:*

**att** det tillskapas extra medel för uppbyggnad av ett tvärvetenskapligt kompetenscentrum i forskningsetik.

## 8.8 Sammanfattning av Kommitténs förslag

För att stärka utbildning och forskning i forskningsetik, och på så sätt bygga upp en bredare kompetens inom detta område i Sverige, föreslår Kommittén:

- a) **att** det bör åligga varje fakultet/lärosäte att upprätta en plan för utbildning i forskningsetik. Hur utbildningen skall se ut är upp till varje fakultet/lärosäte att bestämma. Utbildningen bör vara väl förankrad i



de egna vetenskapliga ämnesområdena, men också inom facketiken. Kurserna bör vara obligatoriska.

- b) **att** fakulteterna/lärosätena upprättar ett handledarprogram, där handledare utbildas i frågor kring forskningsetik, oredlighet i forskning, arkiverings- och sekretessbestämmelser samt handledarens ansvar för förmedlingen av forskningsetiska normer till de forskarstuderande. Frågor om makt, kön och jämställdhet bör också belysas.
- c) **att** 1 kap 4 § högskolelagen ges en ändrad lydelse, enligt följande:

Verksamheten skall avpassas så att en hög kvalitet nås *och vetenskapens trovärdighet och god sed värnas*, såväl i utbildningen som i forskningen och det konstnärliga utvecklingsarbetet.

- d) **att** 9 kap 6 § högskoleförordningen ges ett tillägg enligt följande:

*7. Utbildning i forskningsetik skall vara ett obligatoriskt inslag i all forskarutbildning, oavsett ämnesområde.*

Universitet och högskolor bör varje år i sina årsredovisningar rapportera om sina utbildningsplaner och effekterna av dem.

- e) **att** det tillskapas extra medel för uppbyggnad av ett tvärvetenskapligt kompetenscentrum i forskningsetik.

## 9 Öppenhet och insyn i forskningsprocessen

### *Sammanfattning av kapitlet*

Kommittén bedömer att ökad öppenhet och insyn i forskningsprocessen är en nödvändig förutsättning för att allmänhet och beslutsfattare skall kunna ha förtroende för forskningsverksamheten. Det är också viktigt för att forskare, som i allt högre grad arbetar inom specialiserade kunskaps- och kompetensområden, inte skall förlora det utomdisciplinära perspektivet på sin forskning. För att möjliggöra denna öppenhet och dialog mellan forskare och allmänhet föreslår Kommittén en rad åtgärder. Professionaliseringen av journalistiken bör öka, med fler kritiskt skolade och väl insatta vetenskapsjournalister. Likaså behövs en ökad satsning på forskning kring skärningspunkterna mellan vetenskap och samhälle. Populärvetenskap bedöms av Kommittén som ett viktigt instrument för att förbättra förtroendet mellan forskare och allmänhet. Kommittén betonar att populärvetenskapen har ett både utom- och inomvetenskapligt värde. Kommittén föreslår därför att också forskares populärvetenskapliga framställningar bör tillmätas meritvärde. För att öka allmänhetens insyn i vetenskapssamhällets beslutsprocesser och villkor är en fortsatt satsning på öppna hus och lekmanakonferenser viktigt.

Dessutom föreslår Kommittén bildandet av en ny intresseorganisation med uppgift att stimulera kontakten mellan forskarvärlden och samhället utanför denna. Kommittén föreslår att regeringen uppdrar åt Forskningsrådsnämnden, alternativt åt den i Forskning 2000 föreslagna rådsövergripande nämnden, att inbjuda lämpliga intressenter för att på ett konstituerande möte bilda en intresseorganisation med namnet *Forskningen och Folket*. Denna föreslås bli en paraplyorganisation som samlar andra organisationer som har intresse av vetenskapens resultat, arbetsvillkor och arbetsformer. *Forskningen och Folket* föreslås vara en helt fristående organisation. Dess uppgift är att på olika sätt stimulera till möten inom forskarvärlden eller mellan forskare och politiker eller andra intressenter. Detta kan ske i form av konferenser, kurser och studieresor. Be-

vakning av forskningsfront och opinionsläge är också betydelsefulla uppgifter. *Forskningen och Folket* föreslås också arrangera särskilda "lekfolkskonferenser."

*Forskningen och Folket* leds av en styrelse som innehåller representanter för de större medlemsorganisationerna, men också medlemmar som valts på grund av sin vetenskapliga eller tekniska kompetens och politiker eller publicister som visat särskilt intresse för forskningspolitiska frågor eller populärvetenskap. Styrelsen ansvarar för organisationens ekonomi och tar ställning till verksamhetens inriktning. Den dagliga verksamheten leds av ett kansli, bestående av en direktör/generalsekreterare och ett litet antal medarbetare. Finansieringen sker genom ett litet grundanslag, som kan komma från regeringen (Utbildningsdepartementet) eller från någon forskningsfinansierande stiftelse, samt genom avgifter från de organisationer som är medlemmar. Organisationens ekonomi kommer således att återspegla hur angelägen den anses vara.

Kommittén har också analyserat forskarens roll som expert, och de begränsningar och förpliktelser som expertrollen medför. Kommittén betonar att såväl forskare som avnämare av expertkunskapen har ansvar för att skilja mellan experter och "proffstyckare." När samhälle och politiska beslut blir allt mer beroende av forskningens ökade kunskap, ökar också risken för att ett fåtal forskare blir massmedialt kända och får agera som experter på områden där de inte har professionell kompetens. Forskaren bör vara medveten om att språkhantering och kunskapsuppfattning inte är densamma i forskarens seminarium som i det offentliga rummet. Han/hon bör upplysa om begränsningar i den egna disciplinens metodanspråk och räckvidden av den egna kompetensen.

## 9.1 Utredningens direktiv

*Kommittén skall överväga om den offentliga insynen behöver ökas och vid behov lämna förslag till hur detta kan ske. Likaså bör allmänhetens insyn i forskningsprocessen belysas. /.../ Kommittén skall även undersöka och föreslå åtgärder som avser hur information om nya principiella frågor når berörda organ. /.../ Likaså bör forskarnas medvetenhet om expertrollens begränsningar och förpliktelser, t. ex. vid utvärdering av forskning och bedömning av samhällsproblem analyseras.*

## 9.2 Kommitténs arbetsätt och kunskapsunderlag

Kommittén har genom en enkät våren 1998 gjort en kartläggning av hur universitet, högskolor, forskningsråd och forskningsstiftelser arbetar med att uppfylla den sk. tredje uppgiften, att informera om forskning och forskningsresultat till allmänheten. Kommittén har också inventerat tidigare undersökningar kring expertrollens begränsningar och förpliktelser.

Två experter i ämnet, docent Nils Uddenberg vid Institutet för framtidsstudier och vetenskapsjournalist Peter Sylwan, har för Kommitténs räkning tagit fram varsin rapport. Dessa har till vissa delar bearbetats in i föreliggande kapitel. Rapporterna återfinns i sina helheter i en stencilupplaga som hålls tillgänglig på regeringskansliet.

I Kommitténs serie av offentliga seminarier om forskningsetik, som arrangerades tillsammans med Cancerfonden, Humanistisk-samhällsvetenskapliga forskningsrådet, Landstingsförbundet, Medicinska forskningsrådet, Stiftelsen Riksbankens Jubileumsfond och Vårdalstiftelsen på de olika universitetsorterna i Sverige, anslogs ett seminarium till en diskussion om insyn och öppenhet i forskningsprocessen. Seminariet ägde rum den 24 april 1998 under rubriken: *Har forskarna det förtroende dom förtjänar?* Samtal fördes bl.a. om behovet av en seriös sensationsjournalistik när det gäller forskning och om behovet av känsla för nyanser hos journalisterna. Följande experter medverkade med inledningar: Erik Fichtelius, politisk reporter på Aktuellt; Ulla Karlsson, redaktör Ekonomi och Teknik Förlag AB; Gabriella Norlin, chef vid Forskningsrådenämndens enhet för forskningsinformation; George Strachal, journalist och universitetslektor vid Stockholms universitet; Peter Sylwan, vetenskapsjournalist; Nils Uddenberg, docent vid Institutet för Framtidsstudier och; Hans Wigzell, professor i immunologi och rektor vid Karolinska institutet.

Den 18 augusti 1998 arrangerade Kommittén en utfrågning med experter kring frågor om mötet mellan folkbildning, folkrörelser och forskning. Följande experter bidrog med inledningar och kommentarer: Kjell Forsvall, rektor, Härnösands folkhögskola, Jan Heimdahl, förbundsrektor, Studieförbundet; Jan-Sture Karlsson, Folkuniversitetet; Ingrid Rasch, rektor Skeppsholmens folkhögskola, Ann-Christin Tornberg, FoU-ansvarig, Folkbildningsrådet; Nils Uddenberg, docent Institutet för framtidsstudier; Eva Önnesjö, rektor Tollare folkhögskola.

Vid seminariet den 18 augusti diskuterades en idé om en verksamhet med arbetsnamnet "Folket och Forskningen". En idégrupp utformade sedan denna idé för Kommitténs räkning till ett mer preciserat förslag. Gruppens förslag finns inarbetat i sin helhet i detta kapitel. Idégruppen bestod av: Nils Uddenberg (se ovan); Olle Fack, generalsekreterare Folk och Försvar; Christina Nydén, informationschef Folkuniversitetet, förbundskansliet; Rune Rydén, ledamot av Kommittén om forskningsetik, ordförande i RIFO, Sällskapet Riksdagsmän och Forskare.

Större sammanhängande avsnitt i kapitlet från dessa kunskapsunderlag är markerade med ett särskilt typsnitt.

### 9.3 Kapitlets frågeställningar och avgränsningar

Som påtalats i det inledande etikavsnittet är öppenhet en självklar förutsättning redan för de inomvetenskapliga samtalen. En forskare måste öppet redovisa sina utgångspunkter, metodval och resultat för att andra forskare kritiskt skall kunna pröva forskningens kvalitet och den påvisade kunskapens tillförlitlighet. Beträffande frågorna om oredlighet har öppenheten dessutom sin motivering i att det ur en misstänkt forskares perspektiv och ur både vetenskapssamhällets och det övriga samhällets synvinkel måste gå att visa att forskningsprocessen inte har förvanskats. I avsnittet om etisk prövning av forskning har också påpekats vikten av offentlighet i största möjliga utsträckning och det legitima behovet av insyn från allmänheten när det gäller de värdeavvägningar forskare i olika discipliner står inför i samband med sin forskning.

I föreliggande kapitel gäller frågan om öppenhet vikten av att forskningen och dess utövare åtnjuter ett stort förtroende hos allmänhet och politiska beslutsfattare. Öppenhet och insyn är nödvändiga förutsättningar för att allmänhet och beslutsfattare skall kunna ha förtroende för verksamheten. Det kommer alltid finnas en kunskapsklyfta mellan forskare och allmänhet. För att en allmänrepresentant skall kunna ha exakt samma insyn i den specialiserade vetenskapliga verksamheten måste denne själv vara forskare i samma specialitet. På ett allmänt plan kan man få kunskap om vad forskningen går ut på men sen måste man med nödvändighet överlämna förtroendet till forskaren själv. Allmänheten och de politiska beslutsfattarna måste kunna lita på att forskaren noggrant och sanningsenligt redogör för relevanta frågeställningar och resultat. Ju färre som behärskar en forskares specialiserade kunskap desto mer beroen-

de är det omgivande samhället av en förtroendefull relation mellan forskningen, dess finansiärer och dess avnämare.

Om vetenskapssamhället vinnlägger sig om största möjliga öppenhet byggs ett förtroende upp som räcker längre än till den kunskapsmassa som var och en begriper och längre än den kunskap som några relativt få utvalda förmår omfatta vidden och konsekvenserna av. Utan detta förtroende är det stor risk att för samhället viktig forskning inte kommer till stånd. Allmänheten och dess representanter måste kunna lita på att också den för dem svårbegripliga grundforskningen både är angelägen och dess kunskapsfrukter tillförlitliga. Utan ett grundmurat förtroende finns också stor risk att betydelsefulla kunskaper inte kommer att tillämpas på olika samhällsområden därför att stora delar av befolkningen känner sig främmande för den nya kunskap man överraskas med.

Öppenheten och insynen är också viktig för att forskarna, som i allt högre grad måste arbeta inom specialiserade kunskaps- och kompetensområden, inte skall drabbas av fartblindhet och missa viktiga utomdisciplinära perspektiv på den forskning de bedriver. Insyn från andra forskargrupper kan t.ex. vara avgörande för att få till stånd en forskning om den nya kunskapens konsekvenser på olika områden. Det forskningsrådsinitierade mångvetenskapliga projektet om etiska, legala och sociala aspekter kring genetisk forskning och genteknik är ett exempel på försök att stimulera sådan forskning.<sup>1</sup> Öppenhet och insyn är viktig för allmänheten som på basis av en generell kunskapsmassa måste kunna förstå huvudragen i den forskning som bedrivs och även kunna uppfatta de "kopernikanska vändningarna" inom vetenskapen. Ett aktuellt exempel är den biologiska grundforskningen kring kloningen av fåret Dolly.<sup>2</sup> Hade allmänheten kunnat följa hela forskningsprocessen fram till denna banbrytande vetenskapliga hypotes hade reaktionerna sannolikt oftare präglats av kritisk nyfikenhet och förundran än av högljutt fördömande. Hade forskarna dessutom haft känsla för de utomdisciplinära perspektiven och den etiska problematiken hade informationen kanske landat annorlunda än vad den nu gjorde. Någon utvärdering av "kloningdebatten" är ännu inte gjord, men det förefaller inte osannolikt att den uppenbara förtroendeklyftan i detta sammanhang kan ha lett till bakslag och minskat stöd för annan mindre kontroversiell biologisk forskning.

<sup>1</sup> För en redogörelse av det s.k. ELSA-initiativet se kapitel 4.

<sup>2</sup> För en utförlig diskussion om kloning se Nilsson, Annika (red.), *Klona skapelsens krona? Forskare kommenterar kloning av djur och människor*. Källa 49, Forskningsrådsnämnden, oktober 1997.

## 9.4 En historisk tillbakablick

Nils Uddenberg har i sin rapport till Kommittén givit exempel på hur frågorna om vetenskapens roll i samhället och allmänhetens syn på forskning och vetenskaplig kunskap följt människan genom historien. Uddenberg tar sina exempel från naturvetenskap och teknik. Hans presentation återges i redigerad form i detta historieavsnitt.

*Framstegets hjälte eller maktens lakej - forskarens plats i samhället genom historien och i nutid*

Frågan om människan har rätt att behärska naturen eller om hon i stället bör underordna sig naturens lagar är lika gammal som tekniken själv och speglas exempelvis i Bibelns skapelseberättelse. För de gamla grekerna var frågan om övermod – *hybris* – eller måttfullhet – *sophrosyne* – central och det har hävdats att de grekiska filosoferna utforskade naturens lagar, snarare för att finna de gränser naturen stakade ut för människorna än för att kunna exploatera naturens resurser eller krafter.<sup>3</sup>

Teknik och magi har mer gemensamt än vad man alltid föreställer sig. I båda fallen är syftet att påverka de 'makter', som verkar i naturen, i gynnsam riktning. Längre uppfattades forskarna mycket riktigt som svarta magiker i förbund med mörka krafter, kanske till och med i maskopi med djävulen själv.<sup>4</sup> Berättelser om 'Doktor Faustus' – en tro-ligen mytisk tysk astrolog och magiker som skall ha levt på 1400-talet – kan ledas tillbaka till 1500-talet och Faust har blivit en av den europeiska kulturens återkommande gestalter, mest berömd genom Goethes drama.

Även den nyktra vetenskapshistorikern finner kopplingar mellan magi och vetenskap. Ur alkemisternas i vårt tycke egendomliga blandning av svartkonster och empiriska observationer skulle så småningom den vetenskapliga kemin komma att utvecklas. Den kringvandrande magikern Teofrastus Bombastus Paracelsus von Hohenheim, som verkade i början av 1500-talet, var en av dem som genom att bryta med den traditionella medeltida medicinen lade en grund för medicinens vidare utveckling och därmed på sikt för moderna vetenskapliga behandlingsmetoder.

<sup>3</sup> von Wright, Georg Henrik: *Vetenskapen och förnuftet*. Bonniers, 1986.

<sup>4</sup> Haynes, Roslynn D.: *From Faust to Dr Strangelove. Representation of the Scientist in Western Literature*. The John Hopkins University Press, 1994.

Under sextonhundratalet lanserades forskningen som ett välsignelsebringande socialt projekt. Vetenskapen blev en del av en positiv framtidsvision om ett bättre och humanare samhälle. I början av detta sekel skrev Francis Bacon sitt manifest *The New Atlantis* där han beskriver ett utopiskt lyckorike, som styrs av ett råd vise män – forskare – som samlas i *Salomos hus* – ett slags vetenskapsakademi.<sup>5</sup> I 'Det Nya Atlantis' har vetenskapen skaffat medborgarna en mängd användbara tekniska möjligheter: här finns allt från 'telefoner' till mikroskop, något slags biografssalonger – där man sysslar med 'ljusillusioner och synvillor med figurer, storlekar, rörelser, färger' – till vetenskapligt utprovade komposter. En samtida illustration visar till och med en man som transporterar en jättelik jordgubbe i en skottkärra. Drömde Francis Bacon om bioteknik?

Med 'Det Nya Atlantis' ville Bacon propagera för att vetenskapen skulle uppfattas som ett nyttobringande samhällsligt framstegsprojekt. Hans tankar låg i tiden. Snart växte olika vetenskapsakademier fram: Royal Society i London inrättades 1662 och fransmännen var inte sena att följa efter med sin Academie de Sciences, 1666. Ungefär samtidigt började forskarna kommunicera med varandra i de första vetenskapliga tidskrifterna: redan år 1665 började Henry Oldenburg vid Royal Society ge ut meddelanden som han kallade *Philosophical Transactions*.<sup>6</sup> I Sverige skedde det vetenskapliga uppsvinget framför allt under frihetstiden då till exempel Kungliga Vetenskapsakademien inrättades. Från att ha varit trollkarl hade vetenskapsmannen blivit välståndsmakare.

Att vetenskapen var välsignelsebringande togs för givet långt in på 1900-talet. Universitetet som från början varit teologiska – någon gång juridiska eller medicinska – högskolor utvecklades till institutioner för en bred vetenskaplig utbildning och ett förutsättningslöst sökande efter kunskap. Sanningssökandet i sig var högsta norm – men bakom idealen dolde sig naturligtvis förhoppningar om nya revolutionerande tekniska möjligheter.<sup>7</sup> Vid slutet av 1800-talet och början av 1900-talet var bilden av forskaren som ljusast. De vetenskapliga och tekniska landvinningarna fascinerade både genom sin obegriplighet och genom sin

<sup>5</sup> Bacon, Francis: *Det nya Atlantis (1627)*. Svensk översättning av Olof Hägerstrand. Bokförlaget Carminas klassiker, 1979.

<sup>6</sup> Se t. ex. Boorstin, Daniel J.: *Upptäckarna*. Hammarström & Åberg, 1988.

<sup>7</sup> Eriksson, Gunnar: Etiska traditioner i forskningen – en idéhistorisk skiss. I *Kan forskningen bli mer etisk?* Forskningsberedningens skrift nr 5. 1996. Utbildningsdepartementet.



användbarhet. Även om den tekniska utvecklingen kunde skapa elände – exempelvis för fabriksarbetarna – hade många européer personliga erfarenheter av att vetenskapliga kunskaper kunde leda till förbättringar i vardagslivet. Vetenskapsmannen, läkaren och ingenjören var tidens hjältar.

Tilltron till mänsklighetens uppfinningsrikedom kände inga gränser och framtidstron frodades. Jules Vernes romaner – exempelvis 'En världsomsegling under havet' eller 'Den hemlighetsfulla ön' – bär vittne om en gränslös tillit till det mänskliga snilletts förmåga att lösa de mest olikartade problem. Även om många – däribland även Jules Verne – också funderade över vetenskapens och teknikens mörka sidor var forskningsetik knappast en fråga på samma sätt som idag.<sup>8</sup> En intressant illustration från vårt eget land ger Statens Institut för Rasbiologi, som inrättades i början av 1920-talet. När denna – i våra ögon synnerligen tvivelaktiga – institution inrättades gjordes inga forskningsetiska överväganden.<sup>9</sup> Samhällsnyttan ifrågasattes aldrig. Rasbiologin kunde falla tillbaka på hela den auktoritet som vetenskapen hade samlat.

I vår tid har vetenskapens roll i samhället förändrats ännu en gång. Mer än någonsin tidigare uppfattas kunskapen som en produktionsfaktor och kunskapsberoende företag växer ofta upp i universitetens omedelbara närhet.<sup>10</sup> Möjliga tillämpningar eller ekonomiskt värdefulla lösningar på olika problem står i fokus för det vetenskapliga arbetet. Den åtminstone till sina ideal obundna forskning som odlats inom universitet och högskolor har delvis fått träda tillbaka till förmån för multidisciplinära nätverk av forskare som mäter sina framgångar i termer av kunskapens användbarhet. Det har uppstått nya samarbetsformer mellan universitet och näringsliv eller universitet och politik och forskningsresultaten värderas lika mycket utifrån sin sociala och tekniska användbarhet som utifrån sin inomvetenskapliga teoretiska betydelse. Även om denna karaktäristik kanske främst berör naturvetenskap och teknik har inte heller traditionella humanistiska kunskapsområden undgått att bli indragna i samma utveckling.<sup>11</sup> Så kallad tillämpad etik –

<sup>8</sup> Frängsmyr, Tore: *Framsteg eller förfall. Framtidsbilder och utopier i västländsk tanketradition*. Liber Förlag, 1980.

<sup>9</sup> Broberg, Gunnar: *Statlig Rasforskning. En historik över Rasbiologiska institutet*. Ugglan 4. Lund Studies in the History of Science and Ideas. Lund, 1995.

<sup>10</sup> Wicksteed, S. Q.: *The Cambridge Phenomenon. The Growth of High Technology Industry in a University Town*. Segal Quince, Cambridge, 1985.

<sup>11</sup> Gibbons, Michael & Limoges, Camille & Nowotny, Helga & Schwartzman, Simon & Scott, Peter & Trow, Martin: *The new production of knowledge. The*

*applied ethics* – som går ut på att finna moraliskt acceptabla lösningar på de utmaningar tekniken ställer människorna inför är ett växande kunskapsområde.<sup>12</sup> Ett annat exempel på humanistisk forskning som bedrivs med utgångspunkt från sin sociala relevans och politiska tillämpbarhet är så kallad genus-forskning.

#### *Den moderna vetenskaps- och teknikkritiken växer fram*

Även om vetenskapen ända sedan 1600-talet har varit en extremt framgångsrik verksamhet, intimt förknippad med 'det moderna projektet',<sup>13</sup> har myten om vetenskapsmannen som genial magiker i förbund med djävulen ändå aldrig riktigt velat dö. Goethe – själv både vetenskapsman och författare – aktualiserade Faustfiguren i sitt berömda drama. Något senare (1818) skrev Mary Shelley romanen om Frankenstein, den snillrike, men emotionellt förkrympte forskaren, som i avskild monomani skapade en levande människolik varelse: det berömda 'monstret'. När monstret sedan förföljer sin skapare är det med en anklagelse för den kärlekslösa rationalitet med vilken Frankenstein handlat. Monstret känner sig oälskat och blir – som oälskade varelser ofta blir – bittert och destruktivt. Att temat fortfarande är aktuellt bevisas bland annat av olika filmatiserade versioner av Mary Shelleys berättelse. Ett senare vetenskapskritiskt litterärt alster som fått stor betydelse för diskussionen om forskningens – inte minst bioteknikens – plats i samhället är Aldous Huxleys *Brave New World* (1932) – 'Du sköna nya värld'.

Mot slutet av 1800-talet kan man spåra de första tecknen på den teknik- och vetenskapsdebatt som i vår tid ofta dominerar debatten. Tidpunkten är intressant. Samtidigt som den teknologiska framtidstron var som starkast växte det också fram en kritik. En del tänkare började fråga sig om människorna har omdöme nog att förvalta de krafter de har skapat och om de har de andliga och kroppsliga förutsättningarna att hänga med i den snabba utveckling som är ett resultat av samarbetet mellan vetenskap, teknik och kapital. Tekniken uppfattades inte längre enbart som alla goda gåvors givare utan även som en destruktiv kraft som hänsynlöst omvandlade naturen och samhället. Rörelser som ville bevara det traditionella bondesamhället eller den opåverkade naturen uppstod. Den konflikt mellan ekonomisk utveckling och väl-

---

*dynamics of science and research in contemporary societies*. SAGE publications, Forskningsrådsnämnden, 1994.

<sup>12</sup> Se t. ex. Singer, Peter: *Applied Ethics*. Oxford University Press, 1986.

<sup>13</sup> Liedman, Sven-Eric: *I skuggan av framtiden. Modernitetens idéhistoria*. Bonnier Alba, 1997.

stånd å ena sidan och miljö å den andra som många nutida människor tar för given började formuleras. Ett tidigt exempel är George Perkins Marshs banbrytande bok *Man and Nature* (1864) där författaren förde fram ett teknikkritiskt miljöbudskap som i många stycken påminner om det – som med större eller mindre rätt – ofta dominerar miljödebatten idag.<sup>14</sup> Marshs bok fick, ungefär som Rachel Carson *Tyst vår* hundra år senare, avsevärt genomslag i debatten.

Under 1900-talet har kritiken mot vetenskap och teknik växt sig allt starkare och den framtidstro som tidigare gick hand i hand med tekniktilliten har eroderat betänkligt. En brytpunkt var när den första atombomben detonerade över Hiroshima den 6:e augusti 1945 och i ett slag tog 200 000 människors liv. Vetenskapens frukter hade på allvar visat att de kunde användas destruktivt och det är knappast en tillfällighet att frågan om kärnfysikens tekniska tillämpningar fortfarande är explosiv materia på den politiska agendan. Atomens krafter uppfattas i allmänhet som destruktiva. Andra erfarenheter av avgörande betydelse för allmänhetens inställning till vetenskap och teknik var upplevelsen av de problem som är förknippade med användningen av kemiska bekämpningsmedel inom jordbruket som Rachel Carson diskuterade i sin bok *Tyst vår* (1963).<sup>15</sup>

Atombomben och miljöfrågorna visade att kunskaper inte bara kan ge människorna fler möjligheter, större frihet och ökat välstånd utan också tillfällen att förgöra sig själva. Vetenskapen kan både vara frälsare och vägvisare till undergången. Under 1900-talets sista decennier har teknikkritiken engagerat många ledande filosofer. I Skandinavien har norrmannen Arne Naess och finländaren Georg Henrik von Wright varit särskilt inflytelserika.<sup>16</sup> För båda dessa tänkare har miljöfrågorna stått i centrum. Men diskussionen om kunskapens värde och vetenskapens berättigande har nått långt utanför filosofiinstitutionernas seminarierum.

<sup>14</sup> Marsh, George Perkins: *Man and Nature or Physical Geography as Modified by Human Action*. Sampson Low, Son and Marston, 1864.

<sup>15</sup> Carson, Rachel: *Silent Spring* (1963) På svenska *Tyst vår*. Bokförlaget Prisma, 1964.

<sup>16</sup> Se t. ex. Naess, Arne: *Anklagelser mot vetenskapen*. AWE / Gebers, 1982. Se även von Wright, Georg Henrik: *Vetenskapen och förnuftet*. Bonniers, 1986 eller av samme författare *Myten om framsteget*. Bonniers, 1993.

Den internationella miljöetiska litteraturen anklagar ofta oansvariga forskare för miljöproblemen.<sup>17</sup> Många naturprogram i TV innehåller avsnitt där människans girighet och teknik – ibland med rätta, ibland med mindre rätt – framställs som ett hot mot andra levande varelser. En del så kallat ekofeministiska tänkare har förknippat förtingligandet och exploateringen av naturen med en patriarkal tradition som förvaltas av ett maskulint dominerat vetenskapssamhälle.<sup>18</sup> 'Förtrycket av naturen' knyts samman med förtrycket av kvinnan. I denna typ av analyser framstår vetenskapen snarare som ett destruktivt maktmedel än som ett sätt att skapa bättre förutsättningar för vanliga medborgare.

Så långt Nils Uddenbergs historieskrivning. Den visar upp en rad intressanta facetter i det prisma varigenom vi betraktar mötet mellan vetenskapen, beslutsfattare och allmänheten. En del frågor kring oredlighet, etisk prövning av forskning och hanterande av intressekonflikter diskuteras utförligt av Kommittén i andra kapitel av detta betänkande. För att komma tillrätta med den gradvis ökande förtroendekris som Uddenberg beskriver behövs en fokusering dels på vetenskapens aktörer i samhället, dels på det sätt på vilket olika media presenterar forskning och forskare för allmänheten. Vi börjar med frågan om expertrollens förpliktelser och begränsningar.

## 9.5 Forskaren som expert

Kommittén har i uppdrag att analysera forskarnas medvetenhet om expertrollens begränsningar och förpliktelser, t.ex. vid utvärdering av forskning och bedömning av samhällsproblem. Forskare agerar som experter i en mängd olika sammanhang. Det kan vara som sakkunniga vid rättegångar, experter i utredningar, inom förvaltningar, i politiska debatter eller som representanter för forskningen i en specifik fråga i media. Att vara expert innebär att denna person är innehavare av en specifik kunskap som de andra aktiva i utredningen/processen/debatten inte har tillgång till. En forskare kan även indirekt medverka som expert i en

<sup>17</sup> Ett inflytelserikt arbete är Naess, Arne: *Ekologi, samhälle och livsstil. Utkast till en ekosofi* (1973). Svensk utgåva Lts förlag, 1981. Av samme författare finns även *Anklagelser mot vetenskapen*. AWE / Gebers, 1982.

Ekosofins idéinnehåll diskuterar jag i Uddenberg, Nils: *Ett djur bland alla andra? Biologin och människans uppfattning av sin plats i naturen*. Nya Doxa, 1993.

<sup>18</sup> Merchant, Carolyn: *The Death of Nature. Women, Ecology and the Scientific Revolution* (1980). Harper & Row, 1990.

rådgivningsprocess, genom att hans/hennes forskningsresultat används som expertrådgivande utan att forskaren själv är direkt medverkande som person.

Sociologen Göran Sundqvist vid avdelningen för teknik- och vetenskapsstudier i Göteborg delar upp expertrollen i tre aspekter. 1. En expert är en person som har en särskild förtrogenhet med en viss kunskap. 2. Denna kunskap är specialiserad och svåråtkomlig för den vanlige medborgaren. 3. Expertens kunskaper efterfrågas av samhället.<sup>19</sup>

### Det förändrade samhället

Även om en rätt stark teknikkritik vuxit fram under 1900-talet präglas det moderna samhället som helhet av en stark tilltro till vetenskapen och de lösningar och framsteg som den kan erbjuda. Forskningen täcker en stor del av den värld människor erfar, allt från användning av kärnfysik till omvårdnadsvetenskap. När forskningen utvecklas och specialiseras blir den även alltmer fragmentarisk. I Diskussionen av samhällsfrågor som är föremål för politiska beslut förlitar man sig därför i allt högre grad på specifik vetenskaplig kunskap och på forskaren som expert. Den generella kunskapsmassan räcker inte till som underlag för beslutsfattandet. Det har blivit allt svårare för lekmän att kunna tillgodogöra sig den kunskap som behövs för att kunna vara insatt i de frågor som berör både stora politiska beslut och aspekter av det vardagliga livet, offentligt och privat. Man kan mot denna bakgrund befara att eftersom politikerna blivit alltmer beroende av forskarnas specialiserade kunskap finns risk att gapet mellan politiker och allmänhet vidgas. Dialogen mellan de politiska beslutsfattarna och allmänheten försvåras när varken politikerna eller allmänheten har direkt tillgång till kunskapens många källor.

Den tyske filosofen/sociologen Jürgen Habermas, tillhörande den kritiska skolan<sup>20</sup> menar att vetenskapen inte alltid samverkar med det omgivande samhället på ett gynnsamt sätt. De politiska beslutsfattarna blir alltför beroende av experter som uttalar sig i frågor som inte längre bara avser några avgränsade sammanhang i det mänskliga livet utan på ett mycket

<sup>19</sup> Sundqvist, Göran: Miljöexperterna - om vetenskapens auktoritet i miljöarbetet, i Lundgren, Lars J, (red.), *Att veta och att göra. Om kunskap och handling inom miljövården*. Naturvårdsverkets förlag; Stockholm 1996, s. 108.

<sup>20</sup> Med den kritiska skolan menas den inriktning inom samhällsvetenskaplig och filosofisk forskning som har sitt utsprung i Socialforskningsinstitutet i Frankfurt. Traditionen benämns därför ofta som Frankfurtskolan. Denna hade som grundläggande tes att samhällsvetenskaplig forskning skulle präglas av en kritisk hållning och aktivt påverka samhället.

direkt sätt griper in i människors vardagsverklighet.<sup>21</sup> Ett belysande exempel är hur hela det område som har med barnuppfostran och barnens utveckling att göra, från att ha varit något som tillhört den privata sfären i samhället på ett helt nytt sätt blivit föremål för utomstående experters råd; expertråd och rön som omsätts i olika politiska beslut.

Samtidigt som den ökade tilltron till och beroendet av vetenskaplig kunskap kan te sig oroande, erbjuder den ökade specialiseringen och forskningsbetoningen även en stor mängd fördelar för både den enskilde och kollektivet. För individen innebär den ökade kontakten med forskningen och forskaren som expert att vetenskapen inte alltid förblir den slutna kunskap som den historiskt varit. Forskning innebär inte bara framsteg utan erbjuder även en möjlighet att förstå det sammanhang man lever i.

På samma gång som allmänheten på detta sätt "sökt" sig till vetenskapen för råd har forskarsamhället i allt högre grad sökt sig till allmänheten för legitimering av sin verksamhet. Den finansiella situationen för forskningen har blivit hårdare vilket har lett till en ökad önskan om massmedial uppmärksamhet. Detta gäller inte bara den vetenskapliga pressen utan även så kallade "populära" eller allmänna media. Forskare är nu mer intresserade av att uttala sig som experter om det innebär en ökad uppmärksamhet som i sin tur kan leda till ökade anslag.<sup>22</sup>

Uddenbergs historieskrivning visar att samhällets beroende av och tilltro till vetenskapen förändrats radikalt under loppet av den moderna epoken. En delaspekt har att göra med frågan om forskningens och forskarnas status. Denna fråga har blivit föremål för ingående och aktuell debatt. Enligt vetenskaps sociologen Dorothy Nelkin har forskare som är nobelpristagare alltid fått en speciell status på grund av att denna utmärkelse har mycket högt anseende i allmänhetens ögon.<sup>23</sup> Dessa personer beskrivs i allmänhet av pressen som forskare vilkas arbete snarast kan liknas vid en livsuppgift eller kallelse, de porträtteras som olympiska medaljörer. Total hängivenhet och offrande av privatlivet för "sanningen". Deras forskning blir en livsuppgift vilken de ställer i samhällets tjänst.<sup>24</sup>

<sup>21</sup> Habermas, Jürgen: *Kommunikativt handlande: texter om språk, rationalitet och samhälle*. Daidalos, Göteborg 1990, s. 374.

<sup>22</sup> Nelkin, Dorothy: *Selling Science: how the press covers science and technology* WH Freeman, New York 1995, s. 125 ff.

<sup>23</sup> Ibid., s. 20 ff.

<sup>24</sup> De finns en tydligt skillnad i hur kvinnliga pristagare beskrivs till skillnad från manliga. Till exempel beskrev *Family Health* Rosalyn Yalow, Nobelpristagare i medicin 1977, på följande sätt: "She cooks, She Cleans, She Wins the Nobel

### Det oproblematiska mötet?

En stor del av den forskning som bedrivs om forskaren som expert, bedrivs inom forskning om kontroverser eller uppmärksammade samhällsfrågor. Det är vid tydliga vetenskapsbaserade samhällsdebatter som expertrollerna blir tydligast och där forskarna får den mest aktiva rollen. Göran Sundqvist har frågat sig om det i dessa debatter och möten är harmoni eller konflikt och missuppfattning som råder.<sup>25</sup> Vissa discipliner gör nästan automatiskt forskarna till mäktiga experter på sådana frågor som direkt påverkar politiska beslut, till exempel ekonomi eller miljö. Enligt Sundqvist befinner sig experterna i en gråzon mellan vetenskap och politik. Forskaren är där både som kunskapsinnehavare och i kraft av sin status som forskare med en särskild titel. Dock finns det ingen som kan ha expertrollen som profession då denna för forskaren ligger i forskningen som sådan. Ingen är expert på att vara expert.<sup>26</sup> Sammanhanget där forskarna i expertrollen rör sig är inte det sammanhang man kallar forskarvärlden. Att vara expert är inte heller någon permanent verksamhet. Eftersom experten har sin professionella verksamhet någon annanstans, företrädesvis i forskningen, kan man hävda den till synes paradoxala situationen att "experten är lekman i sin roll som expert."<sup>27</sup>

Sundqvist definierar relationen mellan vetenskap och politik genom en distinktion mellan två olika nivåer. På den *principiella nivån* skiljer forskaren och politikern sig åt därför att den ena talar om hur något förhåller sig och den andra hur det bör förhålla sig. Vetenskapen och politiken skiljer sig dessutom på en *kompetensnivå* där respektive yrkesroll/profession med sina specifika avgränsningsområden och arbetsuppgifter får betydelse.

Expertrollen är inte oproblematiske ur vare sig forskarperspektiv eller samhällsperspektiv. Risken är att man alltför ofta vetenskapliggör vardagsfrågor, lockas till att göra alltför grova förenklingar, tror att forskningen skall ge entydiga svar på politiskt definierade frågor eller att forskarna som experter övertolkar vetenskapliga resultat.<sup>28</sup> Det finns hos allmänheten ett tydligt samband mellan hög tilltro till beslutsfattare och

---

Prize". Manliga Nobelpristagare har överlag fått mer uppmärksamhet vad gäller deras forskning och i princip inget om deras privatliv. Ibid.

<sup>25</sup> Sundqvist, Göran: *Varför är miljöforskarna oense?*, Rapport från Centrum för tvärvetenskap, Göteborgs Universitet 1990, s. 23.

<sup>26</sup> Ibid., s.11.

<sup>27</sup> Ibid., s.107.

<sup>28</sup> Ibid., s. 108 ff.

hög tilltro till experterna. Om beslutsfattarna inte har något förtroende kommer även experterna att ifrågasättas och förväntas representera olika partsintressen snarare än allmänintresset.

Vad händer då när forskaren kliver ur sitt akademiska rum för att vara en så kallad expert eller rådgivare i det offentliga rummet? Vad ledde till att forskaren tog steget överhuvudtaget? Hur skall mötet mellan dessa två rum ske? Hur medveten är forskaren om sin egen forskarkulturs utformning och i hur pass stor grad påverkar denna medvetenhet forskarens möjligheter i det andra "rummet"? Med hjälp av tre exempel ur verkligheten som bearbetats inom aktuell forskning på området expertroller och forskning kring vetenskapliga kontroverser, kan man få en bild av forskarnas uppfattningar om sina roller i det offentliga rummet.

### **Forskarna som experter – kontroverser som exempel**

#### *Miljödebatten*

Göran Sundqvist beskriver i sin avhandling *Vetenskapen och miljöproblemen – en expertsociologisk studie*<sup>29</sup> hur problem kan uppstå när den vetenskapliga sfären möter den "ovetenskapliga". Fokus för avhandlingen ligger på forskarnas engagemang i miljödebatten. Sundqvist gör en fempdelad kategorisering avseende forskarens strategier i denna debatt.

- 1 *Den expanderande strategin* - Denna strategi innebär som namnet indikerar att man vill expandera vetenskapens domäner och influensområden. Många politiska frågor anses vara angripbara från ett vetenskapligt perspektiv.
- 2 *Den samarbetande strategin* - Forskning och politik har en samarbetande karaktär där forskaren rör sig fritt mellan de olika kontexterna. Dock är områdena klart avgränsade från varandra.
- 3 *Den begränsande strategin* - Denna strategi ser forskaren som innehavare av en passiv expertroll. Han/hon är i första hand forskare men lämnar resultat till den som är intresserad utan att ha egna intressen av tillämpningen. Många politiska frågor anses inte vara angripbara från ett vetenskapligt perspektiv.
- 4 *Tvårollsstrategin* - Inom tvårollsstrategin anser man att forskaren som forskare har samma begränsning som inom strategi 3 (dvs passiv). Men forskaren kan ha en aktiv roll i det offentliga sammanhang-

<sup>29</sup> Sundqvist, Göran: *Vetenskapen och miljöproblemen – en expertsociologisk studie*. Sociologiska institutionen, Göteborgs universitet 1991.



et fast i så fall som politiker. (Anspråket blir, såsom i nr 1, en expansion när det gäller deltagandet men inte i anspråken på det.)

- 5 *Den katalytiska strategin* - Vetenskapens roll ses som begränsad men den kan få en katalytisk effekt inom vissa ämnesområden. Den kan inte ersätta politiken men däremot "få fart på politikerna". Påverkan ses som indirekt.<sup>30</sup>

Göran Sundqvists intervjuade 45 personer vilka alla är aktiva i miljöfrågan på olika sätt. Av dessa var 17 forskare inom de discipliner som direkt eller indirekt är förknippade med miljöfrågor.<sup>31</sup> Det som var gemensamt för dem var att de har forskningen som yrke. Det bör sägas att denna undersökning inte är tillräckligt omfattande för att ligga till grund för några generaliseringar. Den är snarare en närgående kvalitativ analys och ger en bild av de frågor och skillnader som kan finnas i just denna debatt.

Sundqvist delar in intervjumaterialet i olika kategorier som är grundläggande för hur de intervjuade uppfattar själva debattämnet, vetenskapens ideal och experternas funktion. Dessa är *naturesyn*, *kunskapsosäkerhet* och *vetenskapsideal*. De tre kategorierna styr forskningen och styr dessutom vilken syn man har på vad dessa forskare kan bidra med i debatten om miljöproblem och lösningar av dem.

*Naturesynen* blir den kategori i Sundqvists undersökning där man ställer frågan vad naturen tål. Är den skör, robust, välvillig eller nyckfull?<sup>32</sup> En *naturesyn* kan enligt författaren aldrig grunda sig på endast vetenskaplig kunskap. *Osäkerheten* är den kategori som berör hur man ser på kunskapen om naturen. Är den säker eller osäker? Grundforskning ses överlag som mer säker än den tillämpade forskningen och laboratoriet upplevs som säkrare än verkligheten.<sup>33</sup> *Vetenskapsidealet* handlar som namnet anger om vilken status eller plats den vetenskapliga kunskapen har i relation till den vardagliga eller praktiska kunskapen. Detta påverkar forskarens inställning till den miljörelaterade forskningen han/hon bedriver och vilken roll expertkunskapen intar i debatten. Vetenskaplig kunskap och vardaglig kunskap kan till exempel ses som starkt skilda åt, vilket leder till en stark tilltro till forskningens expertfunktion vid definitionen av miljöproblemen.<sup>34</sup>

<sup>30</sup> Ibid., s. 35 ff.

<sup>31</sup> Ibid., s. 194.

<sup>32</sup> Ibid., s. 201.

<sup>33</sup> Ibid., s. 209 ff.

<sup>34</sup> Ibid., s. 211 f.

Det intervjumaterial Sundqvist presenterar och diskuterar ger en tydlig bild av att vetenskapens gränser och uppgifter inte alltid är helt lätta att definiera. Man kan finna skillnader i natursyn mellan forskarna, i synen på den vetenskapliga kunskapens säkerhet och dess status i förhållande till vardagskunskapen. Detta innebär att dessa forskare som experter skiljer sig åt i vissa ganska grundläggande frågor som alltså inte har att göra med deras forskningsresultat, utan mer ligger på värderings- och livsåskådningsplanet.

#### *Välfärdsdebatten*

Sociologen Agneta Hugemarks undersökning i *Den fängslade marknaden* analyserar nationalekonomkårens agerande som experter i debatten om den svenska välfärden.<sup>35</sup> Hugemark menar att ekonomkåren lyckades nå expertstatus i välfärdsdebatten och påverkade många beslutande instansers hållning. Följden av detta blev att vissa andra expertgrupper fick ett minskat utrymme, till exempel rådgivande myndigheter.<sup>36</sup> Enligt Hugemark kan ekonomernas deltagande i debatten ses som ett professionaliseringprojekt där syftet var att uppnå status, monopol på kunskap eller praktisk kompetens.<sup>37</sup> En av anledningarna till att man lyckades uppnå sin expertstatus var att man lyckades koppla välfärdssektorns funktionssätt till ekonomisk teori (jämviktsteorin). Man kom överens inom kåren om hur problemen skulle definieras och man lyckades övertyga omgivningen om sin professionella kompetens i välfärdsfrågorna.<sup>38</sup> Projektet har lett till att den ekonomiska expertisen idag är vad Hugemark kallar politiskt institutionaliserad bland annat genom tillkomsten av sådana instanser som Expertgruppen för studier i offentlig ekonomi, knuten till Finansdepartementet.<sup>39</sup> Hugemark skriver: "Vad ekonomer har erhållit är således en betydande grad av autonomi att definiera de grundläggande problemen i välfärdssektorn, utan inblandning och ifrågasättande av 'icke-expert' - i det här fallet alla som vill definiera effektivitet på ett annat sätt."<sup>40</sup>

<sup>35</sup> Hugemark, Agneta: *Den fängslade marknaden*. Lund Studies in Social Welfare, Arkiv Lund 1994.

<sup>36</sup> Hugemark ger som exempel den 1981 bildade Expertgruppen för studier inom offentlig ekonomi, *Ibid.*, s. 160.

<sup>37</sup> *Ibid.*, s. 52.

<sup>38</sup> *Ibid.*, s. 175.

<sup>39</sup> *Ibid.*, s. 170 ff.

<sup>40</sup> *Ibid.*, s. 172.

### *Debatten om elöverkänslighet*

Rapporten *Epidemisk masspsykos eller reell risk?* författad av sociologerna Thomas Brante och Helena Norman, är en studie av kontroversen kring elöverkänslighet och ett exempel på en större kontroversfråga där forskare som experter deltagit. Denna kontrovers karaktäriseras av stora skillnader i uppfattningar mellan olika forskningsläger och det faktum att forskning inom detta område är relativt nytt. Samtidigt är det en fråga som fått stor uppmärksamhet. Debatten förs ofta i media och är därmed tillgänglig för en större publik.

Ofta är det så att man inte endast behöver den kunskap experten kan bidra med utan efterfrågar också dennes rekommendationer. I debatten om elöverkänslighet var en av intressenterna en verklig grupp av patienter som direkt berördes av frågan. Mötet med intressegrupper kan innebära kritik av det slag som innebär att forskaren hamnar mellan sin yrkesroll som forskare och sin roll som expert.<sup>41</sup> Vid större vetenskapsbaserade konflikter är det även så att experterna, forskarna, tillhör olika forskningsinriktningar. Precis som inom forskarvärlden debatteras forskningsresultat, man granskar varandras undersökningar och kritiserar slutsatser. Skillnaden är att ämnet engagerar en samhällelig publik, producenter, konsumenter och beslutsfattare.<sup>42</sup>

### **Ansvar för expertrollen**

Välfärdsdebatten, miljödebatten och debatten kring elöverkänslighet är alla frågor som är mycket aktuella och viktiga för forskningen, för politiska beslut och för allmänheten. Debatterna karaktäriseras av att det är en mängd olika forskningsdiscipliner involverade och därmed också ett flertal olika experter från forskarvärlden. Dialogen sker inte endast med allmänheten eller med beslutsfattare utan även mellan forskare som representerar olika vetenskapsområden.

För dem som anlitar forskarna som experter eller sakkunniga behövs en medvetenhet om att informationen blir fragmentarisk och inte kan vara heltäckande eller djupgående. Det måste även finnas en medvetenhet om att användandet av publicerat forskningsmaterial i princip innebär samma sak. Det är svårt för en enskild forskare att redogöra för den debatt som ständigt pågår inom forskarvärlden. Det behövs också en kontinuitet

<sup>41</sup> Brante, Thomas, Norman, Helena: *Epidemisk masspsykos eller reell risk?*. Brutus Östlings Bokförlag Symposium, Stockholm 1995, s. 39 ff.

<sup>42</sup> *Ibid.*, s. 99 ff.

som gör forskningen rättvisa. Experter används oftast vid enskilda tillfällen (som till exempel vid nyhetsrapportering) och uppföljning är sällsynt. En medvetenhet bör dessutom finnas om varför man väljer just dessa forskare att ge den vetenskapliga rådgivningen. När samhället och de politiska besluten blir mer beroende av forskningen bör det finnas en försiktighet inför att ett fåtal forskare blir kända och får agera som experter också på områden där de inte har en professionell kompetens.

Forskarnas medvetenhet om vad det innebär att stiga utanför det vetenskapliga rummet måste öka. Språkhanteringen och kunskapsuppfattningen är inte densamma i forskarens seminarierum som i det offentliga rummet. Det skulle gagna forskarna själva om det fanns en ökad medvetenhet om hur själva kommunikationen och förutsättningarna för denna ser ut. Att agera som expert är inte detsamma som att tillhandahålla forskningsinformation. Det borde vara naturligt att forskarutbildningen innehåller moment och diskussioner om expertrollen och om det ansvar den medför. Förmåga att uttrycka forskning populärvetenskapligt är dessutom något som skulle underlätta för forskaren i expertrollssituationen och som borde vara meriterande. Det är omöjligt för den enskilde forskaren att vara representant för hela forskarvärlden. När en expert tillfrågas kan vissa delar av den efterfrågade kunskapen falla utanför forskarens kompetensområde. Det är forskarens ansvar att upplysa om begränsningar i den egna disciplinens metodanspråk och räckvidden av den egna kunskapen och kompetensen.

När forskaren agerar som expert i frågor där hon/han inte har någon vetenskaplig kompetens rubbas förtroendet. Ser man på förtroendekrisen med utgångspunkt från journalister och mediasamhället som aktörer framträder en mer komplicerad bild.

## 9.6 Ur mediasamhällets synvinkel

När forskare klagar över att förtroendet för deras arbete minskar säger journalister ibland att "ni har det förtroende ni förtjänar." Hittar man på tokiga saker i sin forskning får man ett minskat förtroende hos allmänhet och beslutsfattare. Forskarna svarar då ofta att man tyvärr inte alls har det förtroende man förtjänar eftersom det är media av olika slag som vinklar, överdriver och på annat sätt förvränger presentationen och diskussionen av forskarnas arbete. Det är vanligt att forskarna i sin kritik hävdar att många journalister saknar den för all vetenskapsjournalistik nödvändiga känslan för nyanser. Peter Sylwan har i sin rapport beskrivit

förtroendeklyftan som den ter sig när en vetenskapsjournalist försöker blicka in i framtiden. Hans rapport återges här i redigerad form.

### *Forskningen i fokus*

Det finns en väl formulerad kritik inom journalistkåren mot att nyhets- och samhällsjournalistiken har fokuserat alldeles för mycket på person i stället för funktion, på skandalfrågor istället för på sakfrågor och på maktspelet i stället för maktutövningen.<sup>43</sup> Och om det nu är sakfrågorna, maktutövningen och samhällsutvecklingens krafter och mekanismer som är de framtida journalistiska slagfälten och jaktmarkerna så kommer det att påverka vetenskapssamhället av många olika orsaker. En är att en alltmer kvalificerad samhällsjournalistik kräver alltmer sofistikerade kunskaper som verktyg. Journalistikens metoder kommer troligen därmed alltmer att likna vetenskapens. Den grävande och undersökande journalistiken utnyttjar också i växande grad vetenskapen som källa. Antingen genom att hämta alltmer material från kunskap som redan finns, eller helt enkelt genom att man beställer ny kunskap. Att media beställer och betalar för vetenskapligt genomförda opinionsundersökningar är ju ingen nyhet. Men tendensen att media själv genomför undersökningar av levnadsförhållande, åsikter, attityder och värderingsförskjutningar blir också allt vanligare. I framtiden kommer vi troligen att få se exempel på att allt fler områden blir föremål för journalistikens vetenskapliga intresse. Symbiosen mellan politik och vetenskap är en uppenbar anledning för samhällsjournalister med ambitioner att ägna mer uppmärksamhet åt vetenskapen. En samhällsjournalistik som vill gå på djupet och inte hålla sig på ytan blir tvungen att undersöka också fundamentet för de politiska visionerna.

### *Andra villkor när det gäller granskning av forskning*

Kritisk granskning av forskare och forskning sker dock på andra villkor än granskning av politiker och politik. Politiker har behov att exponera sig och media har behov av folk som vill låta sig exponeras. I politiken är offentligheten själva livsluften. Den som inte syns finns inte. För en politiker som jagats av drevet och ändå vill vara kvar i politiken finns inget annat alternativ än att fortsätta att umgås med media. Hur illa biten en politiker än blir när drevet går, ställer han eller hon oftast upp för nästa intervju. Och gör hon det inte finns det alltid någon annan som svarar i stället. Källorna lär inte sina.

<sup>43</sup> Fichtelius, Erik: *Nyhetsjournalistik. Tio Gyllene Regler*. Utbildningsradions förlag 1997.

Vetenskapssamhället har hittills i mycket varit ett slutet brödraskap. Inåt kan striden om fakta och teorier vara hård, men utåt visar man gärna upp en enad fasad. Den journalist som biter en riskerar att bita alla. Och så sinar källorna. Att andas offentlighetens luft har inte heller varit något livsvillkor för forskare. Snarare precis tvärtom. Vetenskapssamhället har egentligen aldrig behövt argumentera för sin sak offentligt. Anslagen till forskning har ständigt ökat i den allmänna och tysta överenskommelsen mellan forskare, industriledare och politiker om att mer kunskap alltid förr eller senare ger ett mer framgångsrikt samhälle. Forskare som ändå har umgåtts alltför flitigt med offentligheten och media har till och med riskerat utsätta sin egen karriär för livsfara. Forskare som publicerar sig populärt kan lätt drabbas av ryktet att de valt den offentliga vägen därför att den inomvetenskapliga varit stängd. Dåliga forskare, alltså. Vetenskapssamhällets tredje uppgift - att utåt berätta om den egna verksamheten - kan alltså strida mot verksamhetens egen inre kultur.

#### *Från peer till public*

När krubban är tom bits hästarna. Och hästar som bits gnäggar ibland så alla kan höra dem. Amerikanska kongressens beslut 1994 att lägga ner miljarddollarprojektet den Stora Superkollideraren markerar troligen en vändpunkt i samhällets förhållande till forskningen. Enormt dyr grundforskning inom fysiken har alltid mer eller mindre uttalat kunnat legitimeras med de historiska erfarenheterna från andra världskriget, Manhattanprojektet och kärnvapnen. Med bara en supermakt kvar på den globala arenan har argumentet mist sin styrka och forskare inom "Big Science" tvingas nu på ett helt annat sätt slåss om fördelningen av forskningsresurserna och skaffa sig offentlig legitimitet för sin verksamhet. Stora offentliga budgetunderskott och krav på sanering av offentliga finanser väcker också frågor om vad som gör det så mycket angelägnare att satsa pengar på forskning i förhållande till sjukvård, skola och pensioner. Och de pengar som satsas? Satsar vi dem på rätt slags forskning?

I övergången mellan industrisamhälle och kunskapssamhälle har de flesta samhällsanalytiker identifierat ett konkurrensmedel som viktigare än alla andra; Strategisk Forskning. Ett slags avancerat mellanting mellan ren grundläggande nyfikenhetsforskning och ren tillämpad och omedelbart praktiskt användbar problemlösningsforskning. I samtliga OECD-länder slussas nu resurser från den grundläggande nyfikenhetsforskningen till den strategiska forskningen. I Sverige har vi dessutom fått en rad stiftelser med direkt uppdrag att finansiera strategisk

forskning som på medellång sikt förväntas ge utdelning i form av avancerad högteknologisk industriproduktion.

Inom den traditionella grundforskningen styrs fördelningen av pengarna av värderingarna inom forskarsamhället själv. Forskarnas egna "peers" - jämlingar - avgör vilka projekt som är god forskning, ligger i vetenskapens frontlinje och kan förväntas ge svar på grundläggande frågor om hur verkligheten är beskaffad. Inom den strategiska forskningen styrs fördelningen av värderingar också hos andra än vetenskapsmänniskorna själva. Värderingar hos politiker, industrins representanter och i viss mån också av allmänna värderingar om vilka allmänna samhällsproblem som kräver sin lösning med hjälp av forskning. Stiftelsen för miljöstrategisk forskning förväntas till exempel finansiera forskning som dels löser miljöproblem och dessutom genererar lönsamma samhällsförändringar (till exempel inom jordbruket) och lönsamma industriprocesser eller produkter.

Med den strategiska forskningens entré på scenen tvingas nu forskarsamhället att argumentera för sina projekt på en helt annan arena än när det bara gällde att argumentera för sina forskningsprojekt inför andra vetenskapsmänniskor. De traditionella utvärderingen av forskningens relevans och kvalitet sker genom peer review. Nu börjar det också handla om "public review". Forskningsansökningar inom den strategiska forskningen måste nu också formuleras och argumenteras för på ett sådant sätt, att människor långt utanför forskarvärlden fattar dess innebörd och övertygas om dess betydelse för ekonomisk och industriell utveckling. Därmed blir forskningen rimligen också mer tillgänglig och möjlig att värdera och kritisera för långt fler än forskarna själva -- till exempel för journalister.

Risken, lockelsen och/eller kraven att formulera ansökningar och ställa ut löften som passar in i tidsandans uppfattning om vad som verkligen är strategisk forskning är också uppenbar. Forskare som är alltför ivriga att förse makten med argument, eller till och med lockas att själva argumentera för politiska lösningar med utgångspunkt från sin egen forskning, kan råka ut för mycket besvärliga frågor om tillit och förtroende om politiken tar en annan vändning, eller det forskningsparadigm han företräder inte längre håller för den vetenskapliga granskningen. Vad händer till exempel med alla IPCC-forskarnas (FN:s klimatpanel) trovärdighet om bakgrunden till klimattförändringarna på jorden är mycket mer komplex än en fråga om människoskapade växthusgaser?

### *Medkänsla och trovärdighet*

Forskningens innehåll och resultat kryper också vanligt folk allt närmare in på livet och under skinnet. Speciellt vår tids biologiska forskning skapar uppmärksamhet långt utanför vetenskapssamhället självt. Inomvetenskapliga sensationer - som Dolly - blir snabbt utomvetenskapliga skräckhistorier. I forskarnas försök att försvara och förklara varför Dolly - eller huvudlösa musfoster och grodor - är resultatet av bra, viktig och användbar forskning avslöjar sig ofta skilda världar och en rejäl grund för misstro.

För forskaren är det fenomenen, förloppen och mekanismerna som ger livet mening. Det är själva aha-upplevelsen, när man till exempel upptäcker och inser hur en gen kan ge upphov till cancer, som ger tillvaron en kick. För de allra flesta människor är det överhuvudtaget omöjligt att tala om cancer i andra termer än operationer, död och cellgifter. Hur många tänkbara läkemedel och terapier som upptäckten av en cancergen än kan ge upphov till, så är det ändå svårt för en lekman att dela forskarens entusiasm över cancerforskningens inneboende glädjeämnen.

Människors förhållande till ny kunskap och ny teknik följer troligen några enkla regler. Ju bättre de passar in i det man redan vet, ju mer nytta man själv har av dem, ju bättre kontroll man har själv har och ju bättre de passar med egna värderingar desto enklare accepteras troligen ny kunskap och ny teknik.

Huvudlösa musfoster, klonade får, eller möss med mänskliga öron på ryggen, passar sällsynt dåligt till samtliga regler. Huvudlösa möss eller klonade får passar inte in i något som någon hört talas om förr, det är mycket svårt att begripa att någon kan ha någon som helst nytta av dem, ingen vanlig människa har någon som helst kontroll över vad som pågår. Och vem känner till några allmänmänskliga värderingar enligt vilka huvudlösa musfoster, kan betraktas som annat än missfoster och dess skapare som - i bästa fall okända, i värsta fall livsfarliga - släktingar till doktor Frankenstein.

För en molekylärbiolog som hittat och lärt sig hantera de gener som styr utvecklingen av det främre segmentet hos ett musembryo är förhållandet det omvända. Kunskapen passar alldeles utomordentligt väl in i vad han redan vet om differentieringens mekanismer, han har direkt nytta av kunskapen i sin egen karriär och forskning (på sikt



skymtar kanske till och med något lönsamt patent), han har själv full kontroll över vad han gör och för honom är det självklart att det huvudlösa musfostret passar in bland den allmänmänskliga värderingen om att rädda mänskligt liv och bota sjukdomar.

#### *Att se det man vill se*

Att bygga en bro över den avgrunden kräver en avsevärd pedagogisk talang som få forskare besitter. Och få andra är beredda att komma till undsättning. Just i fallet med de huvudlösa musfostren avslöjade sig möjligen en tendens i tiden. För den politiker som hade velat visa sitt stöd för forskningen och hjälpa till med brobygget hade det självfallet varit lätt att informera sig om vad forskningen som skapade huvudlösa musfoster betyder och står för. Med den kunskapens hjälp hade det förstås också varit möjligt att lägga sig i debatten med ambitionen att förklara och reda ut. Sveriges utbildningsminister som borde ligga närmast till för en sådan uppgift valde dock en annan väg. I ett pressmeddelande höjde han istället ett varnande finger mot forskarvärlden och krävde att: "Forskarna måste besinna sig och ta ett etiskt ansvar för vad de sysslar med. Vetenskapens utveckling skapar nya möjligheter men vi kan inte tolerera en tillämpning av forskningen som kränker människovärdet." Annorlunda var det på Tages (Erlander) tid. Under 60- och 70-talen var forskning en allmänt omhuldad verksamhet och stöddes generellt och försvarades i allmänhet av de flesta politiker. I dag är politikernas stöd mycket mera selektivt och är kanske värt att fundera över mot bakgrunden av graden av skydd och stöd är en lika viktig fråga som vindens styrka om man vill fundera över vem eller vad som blåser bort i en mediastorm.

Lennart Sjöberg, riskforskare vid Handelshögskolan har gjort en analys av ämnesfördelningen av motioner i riksdagen. Från 1964 till 1994 ökade antalet motioner som på något sätt hade med risk och faror att göra från 11% till 28%. Detta sker under en period där det är svårt att hitta någon statistik som visar att folk lever farligare än förr. Tvärtom. Det mesta pekar på att vi lever, längre, tryggare och bättre nu än någonsin i vår historia

Politiker och journalister är känsliga för tendenser i tiden. Politiker som inte förmår tolka och formulera värderingar i väljarkåren riskerar jobbet. Och allmänna media som inte i huvudsak behandlar verkligheten som de flesta av deras läsare och lyssnare förväntar sig att de skall behandla verkligheten förlorar sin publik. Erik Fichtelius, före detta Aktuelltschefen och före detta gästande journalistikprofessor på Stock-

holms Universitet har formulerat en 80/20 regel för nyhets- och samhällsjournalistiken. Den redaktion vars bevakning inte till 80 % handlar om förväntade ämnen och nyheter (vilket ju säger en del om hur lite nya nyheter är) ligger inte i nyhetsströmmens huvudfåra och riskerar förlora i trovärdighet. De överblivna 20% är det utrymme som ges för att förmedla nyheter som verkligen är nya i bemärkelsen att få hört talas om dem på annat sätt.

Om Erik Fichtelius iakttagelse gäller journalistkollegerna eller lyssnare/läsare är lite oklart, men 80/20 regeln visar vad som gäller. Mer eller mindre medvetet lockas troligen både politiker och journalister att gynna sina professionella intressen i att vara selektiva i sina val av vilka vetenskapliga teorier och vilka forskargrupper man sätter störst tilltro till, och vilka resultat och forskare man väljer att uppmärksamma framför andra.

Säldöden 1988 gavs i början olika förklaringar av olika forskare. Miljögifter eller ett naturligt utbrott av en virussjukdom fanns med från början som alternativa förklaringar och möjliga orsaker. På den politiska arenan vann miljögifterna. På den vetenskapliga arenan vann virusen. I ett skede när ingen vet säkert vad som gäller finns möjlighet att välja vem man vill lyssna på och den intressanta frågan är förstas vad som styr valet. Politiker har intressen av att politiken spelar roll. Annars har de ju ingen roll att spela. Förklaringar till förändringar i vår omvärld som går att komma åt med politiska beslut skänker legitimitet åt politiken. Är det då lättare för en politiker att ta till sig vetenskapliga förklaringar till förändringar i vår omvärld som är möjliga att komma åt med globala politiska beslut än vetenskapliga teorier som är mer komplexa och ger en mer anspråkslös roll åt den politiska makten?

Anders Isaksson som gjort en genomgång av kvällstidningarnas löpsedlar under 3 månader under åren 1977 och 1997, säger att också tidningarnas fokusering på risker och faror har ökat både i antal och intensitet och att ursprunget ofta är någon forskare som varnar och slår larm. Forskare med andra fakta och andra bedömningar upptäcks inte eller väljs bort med olika argument. Ett av de vanligare är att forskare som inte ser samma faror som kollegerna är köpta av de ekonomiska intressen som hotas av larmet. Ett argument som bortser från att den forskare vars teorier får genomslagkraft också har egna intressen att försvara - den egna forskningen och den intellektuella hedern om inte andra.

*Vem ser sprickorna i muren?*

För frågor som har med vår hotade värld och vardag att göra finns det alltså goda förutsättningar för att det skall uppstå en stor konsensusallians mellan en forskarmajoritet, politiker och journalister. Men en sådan jätteallians rymmer samtidigt fröet till sitt eget sammanbrott. Journalister är lika lite som forskare ett enhetligt kollektiv. Journalister som mer regelbundet följer forskarvärlden är mer än väl medvetna om dess inre konflikter och koreografi. Om alltfler journalister verkligen börjar ställa alltfler frågor om vetenskapen bakom politiken, så kommer också alltfler journalister att lära sig alltmer om vetenskapens inre liv. Och för människor som vet något om vetenskapens inre liv är det något lurrt med ett alltför stort och alltför enigt forskarkollektiv. I vart fall om det formerar sig tidigt under resans gång. För den samhällskritiske journalisten är konsensus bland etablissemangen för det mesta en ren utmaning. Det kommer också att gälla konsensus bland det vetenskapliga etablissemangen. Ju stiligare murar och ju mer svällande segel desto intressantare blir det att leta efter sprickorna i muren och revorna i seglen. Och för att nu ta klimathotet som exempel än en gång. Ju större samförståndet blir mellan forskare inbördes och mellan forskare och politiker, desto större utrymme kommer media troligen att ge åt de forskare och de politiker som inte delar majoritetens uppfattning.

Från andra hållet sker nu också en professionalisering av journalister med uttalat uppdrag och yrkesval att bevaka vad som händer inom forskarvärlden. Under senare år har vi fått flera nya utbildningar i landet som utbildar vetenskapsjournalister. Utbildningen är ofta en kompletterande journalistutbildning som läggs ovanpå en egen (mer eller mindre omfattande) universitetsutbildning. Vi håller på att få en yrkeskår av journalister med egen naturvetenskaplig kompetens och egen erfarenhet och kunskap om vetenskapssamhällets inre kultur.

Även specialjournalister är journalister. Yrkesidentiteten tillhör den tredje statsmaktens med uppdrag att bevaka, rapportera, analysera, kommentera och kritiskt analysera vad övriga makter har för sig. Och vetenskapen är en makt. Inte bara i kraft av sina allt tydligare allianser med och beroende av övriga makter via strategisk forskning. Vetenskap och teknik är mycket starka maktfaktorer i den utvecklingsprocess som förändrar liv och samhälle. En vetenskapsjournalistisk profession som blir alltmer professionell kommer rimligen att intressera sig allt mer för vad representanterna för denna makt har för sig. Deltar de i debatten över vart deras kunskap leder oss, är deras verksamhet för-

enlig med allmänna etiska värderingar, håller deras forskning rimlig kvalitet, kan de konkurrera på den internationella arenan, gör de skäl för pengarna, kan man lita på deras resultat, hur mycket fusk förekommer det i forskningen och vad skall det hela vara bra för - egentligen - får samhället tillräcklig kunskapsvaluta för skattepengarna?

*Vad säger grannen?*

Det finns mycket att säga om överdrifter och orimligheter i mediabevakningen av offentliga personer. Men drivkraften bakom överdrifterna handlar om förtroendet för folkstyret. I vår idealbild av demokratin lyssnar medborgarna på experternas och politikernas allvarsord, samlas i diskussionsgrupper, läser dagstidningar och debattskrifter. Folk i allmänhet förväntas vara informerade och ta ställning till politiska saksfrågor efter att först ha satt sig in i dess innehåll och innebörd och samhällskonsekvenser. Det är att begära lite väl mycket. Och möjligen tillgriper de allra flesta människor en väl beprövad genväg. De tar ställning till sak genom att ta ställning till person. Vad säger grannar, vänner och människor jag litar på och vad säger människor som jag inte känner förtroende för? Och egentligen är det en självklarhet.

Samhällsfrågorna blir alltmer komplexa. Vem kan sätta sig in i frågor som inte ens experterna kan överblicka? Som enskilda människor kan vi bara ta ställning till om de människor som säger sig veta också är att lita på. Bakom allt damm som mediadreven river upp har det i grunden handlat just om den frågan - förtroendet för de människor som borde ha, eller säger sig vara värda vårt förtroende.

Sak samma för forskarna och vetenskapen om nu mediabevakningen av vetenskapssamhället blir intensivare. Processen och personen blir väl så intressanta som, eller intressantare än, själva produkten. Är själva forskningsprocessen transparent - kan den som verkligen vill få insyn i hur besluten fattas, vilka värderingar som styr dem, hur finansieringen går till och vilka intressen som är inblandande? Kan vi vara säkra på att beslut inom forskarvärlden och tolkningen av resultaten inte styrs av någon dold agenda. Kan det som håller för en peer review också stå rycken för en public review - och omvänt. Kan forskning och forskare som hyllas av näringsliv, politiker och är allmänt opportuna också stå rycken för en peer review?

Och forskaren och vetenskapsmänniskan? Klarar hon ett möte med media om hon i ökande grad kommer att mätas på den offentliga scenen efter samma måttstock som andra människor med makt? Förtro-

ende och trovärdighet förutsätter inlevelseförmåga. Forskare som inte inser den klyfta som finns mellan deras sätt att undersöka och förstå världen och vanliga människors sätt att uppfatta världen - och lyckas överbygga den klyftan - kan få svårt att framstå som trovärdiga på den mediala scenen. Samtidigt kan forskare som uppträder alltför intensivt på den offentliga scenen få trovärdighetsproblem gentemot sina egna.

Så långt Peter Sylwan.

## 9.7 Kommitténs bedömningar och förslag till konkreta åtgärder

Den grundläggande slutsatsen beträffande de problem och de diskussioner som redovisats i detta kapitel är att alla aktörer har starka intressen av att främja största möjliga öppenhet och att gemensamt ta ansvar för tillskapandet av öppna, kritiska och välinformerade samtal om forskning och dess konsekvenser. Beträffande konkreta åtgärder finns redan mycket på gång initierat av forskarsamhället, av journalister och av politiska beslutsfattare. Kommitténs bedömningar när det gäller konkreta åtgärder beskrivs i fem huvudpunkter. Punkterna III-V är delvis hämtade ur Uddenbergs rapport.

### I. Journalistikens roll

Journalistikens egen professionalisering och den därmed sammanhörande utvecklingen inom journalistiken som vetenskap torde på lite sikt kunna stimulera den öppna granskningen och debatten när det gäller forskning och vetenskapliga landvinningar. Fler kritiskt skolade och väl insatta vetenskapsjournalister torde också vara det bästa medlet för att undvika att enskilda forskare kliver över skaklarna eller att oheliga ”konsensusallianser” skapas mellan forskare, finansärer och beslutsfattare. När journalistiken som vetenskap utvecklas finns också bättre förutsättningar för att den nödvändiga interna granskningen av både vetenskapsjournalister och den journalistiska verksamheten stimuleras. Lovvärt är det särskilda ekonomiska stöd som flera forskningsråd ger i form av journaliststipendier för att en journalist skall kunna följa ett forskningsprojekt på närmare håll.

## II. Forskning om skärningspunkterna mellan vetenskap och samhälle

Den kontroversforskning och annan forskning som relaterats i kapitlet och som delvis redan pågår vid olika universitet torde också spela en viktig roll för att kartlägga och ge analysinstrument beträffande svårigheter och möjligheter som erbjuds i de olika skärningspunkterna mellan vetenskap och samhälle. Kommittén vill lyfta fram den betydelse som denna forskning har för att på lång sikt främja öppenhet och förtroende.

## III. Populärvetenskap som ett viktigt instrument för ökat förtroende och för tillvaratagande av vetenskapliga kunskaper.

*a) Från forskare till allmänhet.* Forskarna bör på alla sätt uppmuntras att presentera sina resultat för allmänheten. Mycket talar för att människor önskar få vetenskapen presenterad i ett sammanhang – politiskt, kulturellt, socialt, vardagligt. Det är ofta i sina implikationer – praktiskt eller för vår uppfattning av världen – som vetenskapen blir intressant för en bredare allmänhet. Populärvetenskap kan ta sig olika uttryck: Den kan vara *populärvetenskaplig litteratur* antingen forskarna skriver själva eller samarbetar med en författare som är införstådd i området och ansvarig för att texten blir spännande. Bra exempel på det senare hittar man i den serie publikationer om 'den nya biologin' som specialister knutna till Kungl. Vetenskapsakademien har givit ut i samarbete med vetenskapsjournalister eller vetenskapligt orienterade författare.<sup>44</sup> En annan form för populärvetenskap är massmediala framträdanden i *radio* eller *TV*. En okonventionell metod att presentera vetenskap är så kallad *vetenskapsteater*, som exempelvis lanserats av Klarateatern i Stockholm. Sketcher och kupletter som illustrerar ett visst vetenskapligt område framförs samtidigt som en forskare får presentera sitt ämne på ett lättbegripligt sätt. Publikintresset har varit stort.

Inspirerade av ett initiativ i Edinburgh har så kallade *vetenskapsfestivaler* växt fram. Vid dessa festivaler presenterar forskarna under en period sin forskning i föredrag och diskussioner. De vetenskapliga institutionerna öppnas – laboratorier och utställningar kan besökas. Populärvetenskapliga föredrag eller besök på vetenskapliga institutioner får ett särskilt värde genom att forskarna visar upp sig själva och sin mänsklighet i helfigur. Festivalerna vänder sig inte minst till skolungdom och lärare. Det finns tillfällen att göra enklare experiment.

<sup>44</sup> Serien 'Människan och den nya biologin' med titlar som 'Vem i hela världen är Hugo' (författare Peter Sylwan, 1992), 'Gener för bot och bättring' (författare Annika Nilsson, 1994) och 'Vi och dom' (författare Fredrik Sjöberg, 1997).

I Sverige genomfördes den första vetenskapsfestivalen i Göteborg under våren 1997. Intresset såväl från allmänhet som från deltagande forskare var mycket stort (40 000 besökare). Allmänheten uppskattade forskarnas presentationer – forskarna själva uppskattade inte minst de möjligheter till tvärvetenskapliga möten som festivalen gav dem. Våren 1998 ägde två vetenskapsfestivaler rum i Sverige: en i Stockholm i samband med kulturhuvudstadsåret och en i Göteborg.

Universitet och högskolor har förutom högre utbildning och forskning även en så kallad *tredje uppgift* som består i kontakter med allmänheten. Det är angeläget att denna uppgift tas på allvar. En forskare som visat sig vara duktig att popularisera sin vetenskap bör få räkna detta som merit exempelvis då hon eller han söker en professur, även om detta inte innebär originalforskning. Insatser inom det populärvetenskapliga området bör få läggas till den meritportfölj som tillämpas vid ansökan om tjänster. För att kunna skriva för en bred publik krävs för övrigt en överblick över ämnet som kan vara ytterst värdefull för forskarens fortsatta vetenskapliga arbete. Universitetens och högskolornas informationsavdelningar har ansvar för att göra begripliga svenska sammanfattningar av alla avhandlingar, oavsett vilket språk de är skrivna på.

#### *Information mellan forskare och allmänhet*

Universitetens och högskolornas sk. "tredje uppgift" innebär att man skall informera om sin verksamhet, pågående forskning och uppnådda forskningsresultat, till allmänheten. Kommittén har genom en enkätfråga till informationsavdelningarna vid samtliga forskningsråd/-stiftelser och lärosäten kartlagt hur den svenska forskarvärlden för närvarande arbetar med denna uppgift. I enkäten frågades dels efter det senaste årets verksamhetsplan för respektive informationsavdelning, dels efter ett exempel på en typ av information man ansåg fungerade särskilt bra.

#### *Gemensamma informationssatsningar*

Både forskningsråd och universitet-högskolor har byggt upp gemensamma informationssatsningar. Högskolevärlden har byggt upp en gemensam databas kallad SAFARI; forskningsråden har tagit fram en gemensam policy för forskningsinformation.

#### **SAFARI**

På regeringens uppdrag har Högskoleverket byggt upp en nationell databas för forskningsinformation: SAFARI (Spridning av forskningsinformation till allmänheten över Internet). Målgrupper för denna information

är gymnasieskolan, företag, organisationer samt forskarsamhället. Ansvariga för inmatning av uppgifter är respektive universitet/högskola. Tanken är att varje lärosäte skall ge en kort beskrivning av samtliga forskningsprojekt (även C- och D-uppsatser) i två versioner: en populär och en riktad till forskarsamhället. Högskoleverket svarar för den tekniska lösningen.

### *Forskningsrådets strategi för forskningsinformation*

På uppdrag från Utbildningsdepartementet har följande råd tagit fram en gemensam policy för forskningsinformation: FRN, HSFR, MFR, NFR, SFR, SJFR, TFR, EU/Fou-rådet, Rymdstyrelsen. Satsningen gäller information till avnämare utanför vetenskapssamhället, t. ex. politiker, beslutsfattare, avnämare inom myndigheter och näringsliv, massmedier, lärare samt organisationer. De övergripande målen för informations-satsningen är att förbättra tillgängligheten på forskningsinformation och på så sätt förbättra dialogen mellan forskare och allmänhet. Man vill också öka intresset för forskning samt öka allmänhetens medvetenhet om forskningens betydelse. I arbetet ingår också att stimulera forskarna att delta i informations-spridningen till allmänheten.

För att uppnå detta strävar man efter att informationen skall vara målgruppsanpassad och lättåtkomlig. Den skall vara möjlig att vidareförmedlas och följa upp och därmed kunna fungera som ett underlag för en dialog mellan forskare och allmänhet. Arbetet sker genom presskontakter, framtagande av tryckt information, elektronisk kommunikation, öppna föreläsningar, konferenser och studiebesök. Ytterligare arbetssätt kan vara tävlingar, utställningar, teater, video, film och konst. Man gör också besök i skolor samt ordnar fortbildning för lärare. Forskningsråden deltar dessutom regelbundet i Populärvetenskapens vecka, vetenskapsfestivaler samt Bok- och biblioteksmässan. För att stimulera forskarnas deltagande uppmanas forskare att i samband med beviljat forskningsbidrag lämna en kortfattad populärvetenskaplig beskrivning av forskningsprojektet. De uppmanas också att inom sitt projekt beräkna resurser för information om forskningen utanför vetenskapssamhället. Policyn innebär att råden skall samarbeta omkring dessa mål och medel, men varje råd har dessutom egna, specifika informationsplaner.

### *Enskilda satsningar*

Utöver dessa gemensamma satsningar på forskningsinformation har alltså varje universitet/högskola och forskningsråd/-stiftelse en egen informationspolicy. Av enkätsvaren att döma är detta en uppgift lärosäten och finansierare arbetar mycket med, och det förefaller dessutom som om



merparten av de svenska lärosätena respektive forskningsråden/stiftelserna har en likartad strategi för sin informationsverksamhet. I så gott som samtliga fall nämns följande:

- internetbaserad information, framför allt via egna hemsidor
- samverkan med lokal- och rikspress
- samarbete med Vetenskapsradion och lokalradion
- populärvetenskapliga föreläsningssatsningar
- samverkan med näraliggande gymnasieskolor, t. ex. i form av forskarskolor, öppna hus och liknande
- information till och kontakt med det lokala näringslivet
- kontakter med lokala politiker och beslutsfattare
- utgivning av egna populärvetenskapliga publikationer
- ekonomiskt bidrag till tidskrifter, bl. a. *Forskning och framsteg*
- medverkan i vetenskapsfestivaler och Populärvetenskapens vecka.

**b) Populärvetenskap för forskare:** Populärvetenskapens 'utomvetenskapliga' värde erkänns allmänt och utan tvekan har populära framställningar stor betydelse för att sprida vetenskapens frågeställningar, metoder och resultat utanför kretsen av forskare. Mindre ofta talas det om att populärvetenskap dessutom har ett mycket stort 'inomvetenskapligt' värde: popularisatorn bidrar inte bara till kontakterna med världen utanför laboratorierna utan också till kunskapsutbytet mellan olika vetenskapliga discipliner. Ett sådant utbyte av kunskap är synnerligen angeläget. Det är ofta i gränssnitten mellan olika kunskapsområden som nya vetenskapliga frågeställningar och nya tekniska lösningar växer fram.

I en högspecialiserad vetenskapskultur är forskarna hänvisade till översiktliga och populariserade framställningar av närliggande ämnen för att få de insikter som krävs för att de skall kunna vidga sina vyer. Här har de översiktliga, populariserade, presentationerna en stor uppgift att fylla. Ett exempel på hur god populärvetenskap kan fungera är Richard Dawkins *Den själviska genen*, som bidragit till att fundamentala kunskaper om den nya genbaserade evolutionsteorin har blivit spridda inom en mängd mer eller mindre närliggande discipliner. Ett annat exempel är Stephen Pinkers *The Language Instinct*, som givit stora grupper av biologiskt inriktade forskare inblickar i modern lingvistik. Populärvetenskapens ovärderliga betydelse för kontakter mellan olika delar av vetenskapssamhället är ett viktigt argument för att tillmäta populärvetenskapliga skrifter meritvärde. I världens mest framgångsrika vetenskapskultur – den amerikanska – finns en stark tradition av popularisering.

#### IV. Insyn i vetenskapens beslutsprocesser och villkor

Forskning är en högspecialiserad verksamhet som kräver detaljerade kunskaper både om aktuella frågeställningar, tillgängliga metoder och tidigare resultat. Det är svårt för den som inte sitter inne med dessa kunskaper att avgöra vilka vetenskapliga undersökningar som är angelägna och bör få ekonomiska bidrag. Medborgare som står utanför forskarsamhället kan därför aldrig ta ansvar för forskningens utveckling och inriktning. Men samtidigt är det angeläget att allmänheten får insyn i hur vetenskapliga prioriteringar görs, vilka etiska överväganden som sker och hur vetenskapliga projekt genomförs. Det kan dessutom vara av intresse – både för forskarna och för allmänheten – att den senare kan göra sin stämma hörd i sammanhang som har med forskningens allmänna inriktning att göra. Nedan följer några exempel på möjligheter att öka allmänhetens insyn i vetenskapens vardag:

*a) Öppna hus* med så vitt möjligt öppna laboratorier och i förekommande fall djurstallar. Sådana 'öppna hus' ger – om de verkligen är öppna – större möjligheter för allmänheten att tränga in i forskningens villkor och arbetsmetoder än populärvetenskapliga presentationer. En – kanske halsbrytande – jämförelse skulle vara 'regementets dag'. Tyngdpunkten bör alltså inte läggas på föreläsningar utan på att visa upp så mycket som möjligt av forskarna, deras arbetsmiljö och dagliga arbete.

*b) Lekmannakonferenser* av den typ som förekommit i Danmark, Norge och England.<sup>45</sup> Dessa konferenser har varit upplagda på följande sätt: 1) Genom annonser i tidningar i hela landet har man uppmanat människor att delta i en lekmankommitté. Intresset har oftast varit mycket stort och konferensledningen har haft möjlighet att 2) välja ut en lekmanpanel som representerar olika delar av landet, olika utbildningsnivå och olika åldrar. Givetvis har lika många män som kvinnor ingått i denna panel. 3) Lekmanpanelen har sedan fått läsa in sig på ämnet och formulera frågor som de önskar ställa till en expertgrupp. Detta arbete har skett under några helger och krävt en hel del arbete av lekmanpanelens deltagare. Dessa – inte konferensledningen – har sedan bestämt vilka frågor som skall belysas. 4) Konferensledningen har däremot serverat en lista på möjliga experter ur vilken lekmanpanelen kan välja dem de önskar ta kontakt med. 5) Dessa experter har sedan fått i uppgift att under en kort föreläsning besvara ett antal frågor, som förelagts dem

<sup>45</sup> Dale, Philip J.: *UK Consensus Conference on Plant Biotechnology*. Plant Molecular Biology Reporter 13 (3), 1995 page 290 - 92.

av panelen. Dessa föreläsningar har varit offentliga. Efter att lekmannapanelen har sammanträtt har experterna utsatts för en korseld av frågor från deras sida. Även detta har skett offentligt. 6) Lekmannapanelen har därefter under ett dygn fått arbeta med ett dokument, som så långt som möjligt bör avspegla en konsensus inom gruppen. Detta dokument har slutligen presenterats för press, parlament och berörda myndigheter. Hela processen har givits massmedial uppmärksamhet.

Som ett sätt att fördjupa demokratin kring frågor där 'vanligt folk' ofta känner att de inte kommer till tals kan sådana här konferenser vara värdefulla. Lekmannakonferenser arbetar på lekmännens villkor: det är de som bestämmer både vilka frågor som skall tas upp och vilka experter som skall höras. Lekmännen har därmed kontroll över processen. Forskarna är närvarande på lekmännens villkor – inte tvärtom. En viktig poäng ligger i sättet att rekrytera paneldeltagarna: de är faktiskt 'vanliga människor' – inte representanter för någon intresseorganisation eller något politiskt parti. Utvärderingarna av konferenserna har varit starkt positiva både i våra nordiska grannländer och i Storbritannien.<sup>46</sup> Det kan alltså finnas anledning att pröva liknande former för demokratifördjupning vad gäller utvärdering av forskning och teknik även i vårt eget land.

### **c. Förslag om en ny intresseorganisation: *Forskningen och Folket***

#### *Bakgrund*

Västerlandets ekonomiska välstånd är intimt förbundet med den vetenskapliga kunskapsutveckling som tog sin början under 1600-talet och som sedan dess i ständigt accelererande takt fortgått in i vår tid. Forskningens betydelse för den ekonomiska utvecklingen illustreras i vår tid bland annat av att många företag etablerar sig i närheten av forskarmiljöerna (det s. k. 'Cambridge fenomen'). Många politiska beslut styrs av mer eller mindre välgrundade vetenskapliga påståenden - den internationella konventionen angående s. k. växthusgaser är ett exempel. Samtidigt som få har insyn i forskningens villkor och arbetsmetoder landar vetenskapens resultat i människornas vardag i form av energiförsörjning, hushållsteknik, livsmedelsteknik, informationsteknologi, medicinska undersökningar och behandlingar, kommunikationer och mycket annat. Den moderna människans dagliga liv är således genomsyrat av en teknik som grundar sig på avancerat vetenskapligt kunnande och som människor

<sup>46</sup> Søgner, Randi: *Verneverdig eksperiment? Evaluering av lekfolkskonferensen om genmodifisert mat*. Norsk institutt for studier av forskning og utdanning. Rapport 5/97.

utan specialkunskaper inte har rimliga möjligheter att utveckla en djupare förståelse av.

Kombinationen av beroende, bristande kunskaper och dålig insyn bäddar för misstänksamhet. Det närmande mellan forskning, näringsliv och kapital som präglade det senaste seklet upplevs ofta som en maktkoncentration inför vilken den enskilda människan är utlämnad. I takt med att samhället blir allt mer beroende av vetenskap höjs allt fler vetenskapskritiska röster. Medan somlig teknik - exempelvis datorer och stora delar av den medicinska tekniken - tas emot med öppna armar möts andra vetenskapliga kunskaper och tekniska möjligheter - t. ex. kärnteknik och genteknik - av starkt ifrågasättande attityder. Reaktionerna visar på behovet av en fördjupad diskussion om vetenskapens och teknikens plats i samhället. I ett samhälle som är beroende av vetenskap och teknik måste dessa kunskapsområden bli föremål för det meningsutbyte som är en demokratisk främsta kännemärke.

Det är mot denna bakgrund som en organisation av typ *Forskningen och Folket* kan fylla en funktion genom att stimulera kontakten mellan forskarvärlden och samhället utanför denna. En tänkbar förebild är organisationen Folk och Försvar som fungerat som en kontaktyta när det gäller en annan verksamhet av gemensamt samhällligt intresse nämligen krigsmakt och säkerhetspolitik.<sup>47</sup> Forskning och säkerhetspolitik är naturligtvis mycket olikartade verksamheter, som dock har det gemensamt att de finansieras med offentliga medel och därför är beroende av förståelse från allmänhetens sida. En forskning som drivs utan insyn från allmänhetens sida kan väcka lika mycket misstro som en försvarsmakt som förlorat kontakten med medborgarna.

<sup>47</sup> *Folk och försvar* grundades 1940, alltså under ett pågående världskrig som bland annat hade medfört att alla våra nordiska grannländer hade utsatts för krigshandlingar. Syftet med organisationen var att förbättra kontakten mellan krigsmakt och allmänhet och därigenom stärka försvarsviljan. *Folk och försvar* är en paraplyorganisation där de stora fackförbunden, de politiska ungdomsföreningarna, freds rörelsen men även försvarsindustrin är representerade. Verksamheten har bedrivits under varierande former men alltid med syfte att stärka de demokratiska processerna kring försvarspolitiken. Ett stående inslag har varit en årlig rikskonferens som alltid mött stort intresse från medias och allmänhetens sida. Men *Folk och försvar* anordnar också mindre konferenser och kurser som riktar sig bland annat till ungdomspolitik. *Folk och försvar* har en årlig budget om c:a 4,5 miljoner, som till största delen kommer från Försvardepartementet men tar också in medlemsavgifter från de organisationer som anslutit sig. Dessa avgifter är i de flesta fall obetydliga (1 500:-) i de fall, där det rör sig om stora organisationer, något större (75 000:-).

*Syfte:*

Avsikten med *Forskningen och Folket* kan formuleras i följande teser:

- 1) att informera allmänhet och andra intressenter om forskningens villkor och den forskningspolitik som regering och riksdag beslutat om;
- 2) att främja debatten om vetenskapens plats i samhället samt om de etiska principer som bör gälla för forskning och teknikutveckling samt vid tekniska innovationers introduktion i samhället;
- 3) att bidra till att forskningens resultat presenteras på ett sätt som gör att de kan bli föremål för en samhällsdebatt;
- 4) att med dessa medel verka för en forskning som gagnar samhället och dess medborgare.

*Forskningen och Folket* har alltså inte i första hand till syfte att sprida information om forskningens resultat i bredare kretsar, något som givetvis inte utesluter att en del forskningsresultat kommer att presenteras vid möten som organiseras av *Forskningen och Folket*. Men verksamheten handlar snarare om forskningens villkor än om forskningens resultat. *Forskningen och Folket* vill vara ett forum för diskussioner om forskningens organisation, dess sociala roll, dess finansiering m. m. Detta sker i form av möten mellan olika organisationer, institutioner och folk rörelser med intresse för forskningspolitik och forskningens villkor å ena sidan och forskarvärlden (universitet, forskningsråd, individuella forskare) å den andra. På möten som anordnas av *Forskningen och Folket* möts forskare, universitetsadministratörer, politiker, näringsliv, vetenskapsjournalister, folkbildare, finansärer och professorer. Grundtanken är att främja en öppen diskussion om forskningens villkor och målsättningar och i denna diskussion låta sig påverkas av ett brett spektrum av organisationer och opinionsbildare.

### *Organisation*

*Forskningen och Folket* är en paraplyorganisation som samlar andra organisationer som har intresse av vetenskapens resultat, arbetsvillkor och arbetsformer. Exempel på organisationer som kan vara aktuella som medlemmar är fackförbund, politiska partier, LRF, studentföreningar, doktorandföreningar, landstings- och kommunförbundet, vetenskaps- och medicinjournalister, de vetenskapliga akademierna (IVA, KSLA, KVA, Vitterhetsakademien), folkbildningsförbunden, universiteten, uppfinnarföreningen, industriförbundet och många andra.

Det är angeläget att *Forskningen och Folket* inte uppfattas företräda exempelvis universitetens, forskarnas, industrins eller något politiskt partis intressen. *Forskningen och Folket* bör därför vara en helt fristående organisation. *Forskningen och Folket* leds av en styrelse som innehåller representanter för de större medlemsorganisationerna, men också medlemmar som valts på grund av sin vetenskapliga eller tekniska kompetens och politiker eller publicister som visat särskilt intresse för forskningspolitiska frågor eller populärvetenskap. Styrelsen ansvarar för organisationens ekonomi och tar ställning till verksamhetens inriktning. Den dagliga verksamheten leds av ett kansli som består av en direktör - eller generalsekreterare - och ett litet antal medarbetare. Kansliet ansvarar för information om organisationens aktiviteter och har hand om den praktiska planeringen av dessa.

### *Finansiering*

*Forskningen och Folket* har ett grundanslag som finansierar kansliet och styrelsemedlemmarnas arvoden och resor. Detta grundanslag kan komma från regeringen (Utbildningsdepartementet) eller från någon forskningsfinansierande stiftelse (Riksbankens Jubileumsfond, Strategiska stiftelsen, KK-stiftelsen, Nutek e. dyl.). Grundanslaget är speciellt viktigt i organisationens inledningsskede. *Forskningen och Folket* finansieras dessutom genom avgifter från de organisationer som är medlemmar. En sådan finansieringsform innebär att organisationens ekonomi kommer att återspegla hur angelägen den anses vara. Kostnaderna borde, åtminstone initialt, ligga i samma storleksordning som för Folk och Försvar (c:a 4,5 milj.).

### *Arbetsformer*

*Forskningen och Folket* stimulerar på olika sätt möten inom forskarvärlden och mellan forskare och politiker eller andra intressenter. En

årlig manifestation i form av ett årsmöte, som pågår under några dagar och får stor uppmärksamhet är en viktig del av verksamheten. Mötet är i princip öppet för alla intresserade men representanter för de organisationer som ingår i *Forskningen och Folket* är självskrivna. En smärre deltagaravgift tas ut. Diskussionerna vid årsmötet förs givetvis öppet, och ger därmed åtminstone indirekt via media en bred allmänhet tillfälle till insyn. Det är prestigefyllt att tala på *Forskningen och Folkets* årsmöte: även mycket upptagna professorer finner det angeläget att bevaka denna konferens - vad som sägs kan vara av betydelse för deras arbetsvillkor. Pris för populärvetenskapliga insatser delas ut. Mediabevakningen är intensiv. Några tänkbara temata för årsmöten kan vara:

- a) Etik i forskningen.
- b) Avvägningen mellan grundforskning och tillämpad forskning.
- c) Forskningsimplementering.
- d) Hur stor del av forskningen kan/bör vara privatfinansierad.
- e) Forskning och media.
- f) Kvinnor och forskning.
- g) Forskning och patent.
- h) Forskning för en 'hållbar utveckling'.
- i) Hur sköter universiteten sin 'tredje uppgift'?
- j) Kan en forskare vara opartisk?

Men arbetet inom *Forskningen och Folket* tar sig också andra former. Till exempel kan någon eller några medlemmar i organisationen initiera mer specialiserade konferenser kring frågor som de uppfattar som angelägna. På så sätt kan det skapas mötesplatser för forskningens olika beställare och avnämare. Bevakning av forskningsfront och opinionsläge är också betydelsefulla uppgifter. Ibland kan presentationer av heta forskningsfronter och diskussion kring vad dessa nya kunskaper innebär vara angelägna. Internationella kontakter bör stimuleras. Givetvis bör kontakter finnas med media.

*Forskningen och Folket* kan också anordna kurser och studieresor. Sådana aktiviteter kan till exempel vända sig till unga forskare (doktorander), journalister, politiker - inte minst på landstings- och kommunnivå - och företagare som är beroende av vetenskapliga kunskaper för sin produktion. Naturligtvis verkar man också genom att skapa mötesplatser (konferenser, kurser, utställningar) som vänder sig direkt till allmänheten. Det nätverk som finns representerat inom *Forskningen och Folket* bör vara en garant för att sådana aktiviteter håller hög standard och representerar breda intressen och olika opinioner. *Forskningen*

och *Folket* kan också arrangera de "lekfolkskonferenser" som beskrivs i ett särskilt avsnitt.

Finansiering av aktiviteter förutom årsmötet kan ske antingen genom organisationens basmedel eller genom sponsring från någon eller några medlemsorganisationer eller genom att deltagarna betalar en avgift. I fall av sponsring är det viktigt att detta sker på ett sätt så att inte organisationens karaktär av fristående forum kan ifrågasättas.

Kommittén föreslår

**att** regeringen uppdrar åt Forskningsrådsnämnden/alternativt den i Forskning 2000 föreslagna rådsövergripande nämnden att inbjuda lämpliga intressenter för att på ett konstituerande möte bilda en intresseorganisation med namnet *Forskningen och Folket* i enlighet med tankarna i här angivna förslag,

## V. Utbildning och forskning

I ett modernt högteknologiskt samhälle väcks många frågor om vetenskapens och teknikens roll i samhällsutvecklingen. Ett uttryck för detta är det intresse för samhällstolkande – snarare än tekniska – kunskapsområden som många unga människor visar. Vid universiteten upplever institutioner som sysslar med samhällsvetenskap, religionsvetenskap, filosofi eller idéhistoria en ökad tillströmning av studerande. Samtidigt påtalas det ibland att rekryteringen av högskoleutbildade naturvetenskaps- och tekniker är otillräcklig. Studenterna tycks alltså vara väl så intresserade av att försöka förstå samhället – exempelvis forskarnas metoder, ideologier och villkor – som av att göra nya tekniska landvinningar.

Det är angeläget att universitet och högskolor tillmötesgår dessa önskemål. Även praktiskt inriktade utbildningar inom exempelvis medicin, lantbruk, skogsnäring och ingenjörsvetenskap bör ha inslag som hjälper studenterna att förstå de samhällseliga aspekterna av den verksamhet de skall bedriva. Vetenskapsteori, etik och teknikhistoria är exempel på kunskapsområden som kan öka studenternas förståelse för de bredare aspekterna av sitt specialområde och hjälpa dem att kommunicera med en undrande allmänhet. Omvänt är det viktigt att de studerande som väljer humanistiskt och samhällsvetenskapligt orienterade utbildningar får vissa grundkunskaper i naturvetenskap. C. P. Snows 'två kulturer' – den naturvetenskapliga och den humanistiska – lever fortfarande i olycklig skilsmässa. Det ligger i universitetens och högskolornas eget intresse att stimulera kulturövergripande utbildning och forskning av detta slag.



## 10 Redovisning och tillsyn

Universitet och högskolor är självständiga myndigheter, liksom de olika sektorsforskningsorganen och de statliga forskningsråden. De skall årligen redovisa sin verksamhet till regeringen. Dessa årsredovisningar granskas av riksrevisionsverket. I regleringsbrev kan regeringen föreskriva att universitet, högskolor, sektorsforskningsorgan och forskningsråd i sina årsredovisningar skall rapportera särskilda uppgifter. Kommittén föreslår att det i dessa årsredovisningar klart skall framgå hur man under året arbetat med uppdraget att värna om vetenskapens trovärdighet och en god forskningssed samt effekterna av de insatser som gjorts. Följande punkter bör finnas med i årsredovisningarna.

1. Redovisning av åtgärder för att förebygga och minska oredlighet i forskning samt redovisning av system för utredning av misstänkt oredlighet.
2. Redovisning av de forskningsetiska kommittéernas verksamhet.
3. Redovisning av åtgärder för att stärka peer review-systemet vid forskningsgranskning.
4. Uppgift om åtgärder för forskares redovisning av intressekonflikter.
5. Redovisning av utbildningsplaner i forskningsetik och åtgärder för att stimulera forskning i forskningsetik.
6. Redovisning av åtgärder för att främja insyn och öppenhet i forskningsverksamheten.

Högskoleverket är både ett stabsorgan åt regeringen och den centrala myndigheten inom universitets- och högskoleområdet. Verket är i vissa frågor tillsynsmyndighet, men karakteriseras huvudsakligen som ett serviceorgan eftersom universiteten och högskolorna är självständiga myndigheter.<sup>1</sup> Regeringen har bland de generella verksamhetsmålen för Högskoleverket (regleringsbrev för budgetåret 1998) angett att verket skall utveckla kvaliteten i utredningar, uppföljningar och analyser som skall ligga till grund för i första hand regeringens bedömningar och beslut.

<sup>1</sup> Enligt rapporten *Framgång måste ständigt vinnas på nytt. En bedömning av Högskoleverket*, Högskoleverkets skriftserie 1998:11R.

Högskoleverket skall också säkerställa att allmänhetens och enskilda individers behov, intressen och rättigheter i förhållande till högskolesystemet blir väl tillgodosedda. I sin verksamhetsplan för 1998 betonade verkschefen vikten av att verket kommer igång med egeninitierade utvärderingar, analyser och tillsynsfrågor. Kommittén föreslår att en väsentlig del av denna av Högskoleverket egeninitierade verksamhet inriktas på de sex punkter som redovisats ovan.

När det gäller övervakning och tillsyn rörande de förslag Kommittén lägger bör också Sveriges Universitets- och Högskoleförbund (SUHF) uppmärksammas. Detta förbund bildades 1995 och samtliga universitet och högskolor är på frivillig grund medlemmar i förbundet. Det högsta beslutande organet är förbunds församlingen där alla medlemmar är företrädare. Arbetet leds av ett arbetsutskott och desutom finns ett mindre kansli. SUHF tillvaratar universitetens och högskolornas intressen utåt och arbetar inåt i olika frågor där samordning behövs. Kommittén har tidigare hänvisat till den utredning som SUHF gjorde rörande oredlighet i forskning. I likhet med och i samarbete med Högskoleverket torde SUHF kunna spela en viktig roll för att följa upp arbetet på universiteten och högskolorna med utgångspunkt från de ovan sex angivna punkterna.

Beträffande kliniska läkemedelsprövningar har Läkemedelsverket och Socialstyrelsen tillsynsansvar. Gentekniknämnden har tillsammans med övriga operativa myndigheter när det gäller etikprövning i samband med genteknik också ett i lag stadfäst tillsynsansvar.

## 11 Sammanställning av resursbehov

En del av Kommitténs förslag kräver ett extra tillskott av resurser för att kunna genomföras. I en del fall beräknar Kommittén dock att resurser kan tillskapas inom redan befintliga anslag. Här följer en precisering av resursbehoven.

### 11.1 Resurser för att minska oredlighet i forskning

Enligt Kommitténs bedömning har universitet, högskolor och andra myndigheter som bedriver forskning liksom forskningsinrättningar som bedrivs i privaträttsliga former starka egenintressen att minska riskerna för oredlighet inom sin forskningsverksamhet. Det är en naturlig del av det ordinarie arbetet med kvalitetssäkring. Som visats genom det i bilaga 4 anförda exemplet från Karolinska institutet låter sig den av Kommittén föreslagna ordningen för dokumentation av forskningsprocessen väl rymmas inom ramen för de befintliga verksamhetsanslagen. Några ytterligare medel till forskningsinrättningar utöver befintliga ekonomiska anslag och ramar är enligt Kommitténs bedömning av dessa skäl inte påkallat.

Inrättandet av *Forskningens centrala förtroendenämnd*, som skall betjäna alla typer av forskningsinrättningar, beräknas till största delen finansieras genom avgifter från de som utnyttjar nämnden. Kansliet kan med fördel knytas till befintlig myndighet, t.ex. Höskoleverket. Den extra kostnaden för inrättandet av denna nämnd beräknas därför kunna begränsas till 200 000 kronor/år. För att täcka denna kostnad är det rimligt att extra medel skjuts till av regeringen.

## 11.2 Resurser för etisk prövning av forskning

Den etiska prövningen av forskning är en naturlig del av det ansvar som redan åligger den instans som bedriver eller finansierar någon form av forskningsverksamhet. Några extra medel för att täcka kostnader för denna etikprövning är enligt Kommitténs bedömning inte påkallade. Beträffande annan myndighetsdriven forskning än den som bedrivs vid universitet och högskolor samt beträffande forskningsinrättningar som drivs i privaträttsliga former finns enligt Kommitténs förslag möjlighet att mot avgift få en etikprövning utförd av en oberoende forskningsetisk kommitté vid universitet eller högskola. Denna ordning gäller redan idag avseende kliniska läkemedelsprövningar. Kommittén föreslår att det är respektive universitet eller högskola som sluter avtal med en sådan extern intressent av etikprövning.

## 11.3 Resurser för utbildning och forskning i forskningsetik

Kommittén har kraftigt understrukt behovet av en utbyggnad när det gäller utbildning och forskning i forskningsetik. Utbildningsfrågorna aktualiserades redan av den Andrénska utredningen om forskningsetik 1989. En förutsättning för en ökad satsning på utbildning och forskning i forskningsetik är att tjänster på lektors- och professorsnivå kan tillskapas och att utvecklandet av tvärvetenskapliga forskningsmiljöer stimuleras. Medel för dessa satsningar behöver avdelas i budgetarbeten och i universitetens och högskolornas verksamhetsplaner.

Kommittén föreslår att de extra resursbehov som en satsning på utbildning och forskning i forskningsetik nödvändiggör beaktas när omprioriteringar av medel görs i samband med bearbetningen av de förslag som väckts av den forskningspolitiska utredningen *Forskning 2000*.

## 11.4 Resurser till *Forskningen och Folket*

Samtliga forskningsinrättningar inklusive forskningsfinansiärer bedöms ha tillräckliga anslag inom befintliga ekonomiska ramar för att utföra den sk. tredje uppgiften, att informera och inbjuda till dialog om forskningen och dess resultat. Kommitténs förslag att en organisation med

arbetsnamnet *Forskningen och Folket* skall initieras tarvar emellertid extra resurser. Kostnaderna för denna satsning beräknas till dels kunna finansieras genom medlemsavgifter. Kommittén bedömer att därutöver behövs ett extra anslag med ca 2 000 000 kronor årligen. Kommittén föreslår att de extra resursbehov som tillskapandet av en sådan organisation nödvändiggör beaktas när omprioriteringar av medel görs i samband med bearbetningen av de förslag som väckts av den forskningspolitiska utredningen *Forskning 2000*.

## Reservationer

### Reservation av ledamoten Inger Hallqvist Lindvall (mp)

Utredningen har gjort ett förtjänstfullt arbete och lägger fram många viktiga förslag som, om de förverkligas, kommer att föra de forskningsetiska frågorna framåt och ge goda förutsättningar för medborgarnas insyn och delaktighet. På en punkt vill jag emellertid anmäla avvikande uppfattning och det är beträffande beslutsordningen i de forskningsetiska kommittéerna. Jag förordar ett beslutssystem som medger en juridiskt reglerad överprövningsmöjlighet. Det som Kommittén föreslår om inhämtande av second opinion är visserligen ett steg i rätt riktning, men uppfyller inte de krav man kan ställa på rättssäkerhet och gäller dessutom bara avslagsbesluten. Jag anser att det skall finnas överprövningsmöjlighet också beträffande bifallsbeslut. Mer om detta nedan.

#### **Några viktiga utgångspunkter för mitt ställningstagande**

##### *Forskningsetikkommittéerna är i praktiken beslutande*

Även om de forskningsetiska kommittéerna idag formellt sett är, och även föreslås förbli, rådgivande, så är de i praktiken beslutande. Kommittén konstaterar också på sidan 141 att det ”i praktiken torde vara svårt om inte omöjligt” att gå emot den forskningsetiska kommitténs beslut.

##### *Inte enbart värdefrågor i etikkommittéerna*

En annan viktig utgångspunkt är att det inte går att tydligt särskilja vad som är renodlade etiska värderings- och moralfrågor och vad som är etiska frågor kopplade till vetenskapliga metodfrågor. Därmed faller i mitt tycke det resonemang som förs på sidan 137 om att överprövning skulle förutsätta att det skulle finnas någon form av experter i värdefrå-

gor. De forskningsetiska kommittéernas arbete handlar inte enbart om värdefrågor.

*Det går inte att skilja på etiska och juridiska beslutssystem*

Det resonemang som förs på sidan 137 kan även ifrågasättas av andra skäl. Jag menar att utgångspunkterna är felaktiga. Att argumentera utifrån en modell som skiljer på etiska och juridiska beslutssystem är enligt mitt synsätt inte hållbart. De juridiska beslutssystemen bygger ju tvärtom på de etiska normer som finns i samhället. Även om betänkandets formuleringar kan låta bestickande vid en första anblick så håller de inte vid en närmare analys. Teoretiskt kan det visserligen vara intressant att framföra de gjorda distinktionerna men bara för att tydliggöra frågeställningar och därmed stimulera debatten.

*Idealiserad bild av konsensusmodellen*

Den bild av konsensusmodellens kännetecken som ges på sidorna 140-141 är enligt min mening väl idealiserad. I praktiken kan det tvärtom vara t. ex. så att konsensusmodellen hindrar en minoritetsåsikt istället för att inbjuda till uppmärksammande av olika perspektiv. Det fordras mycket civilturage för att en ensam ledamot skall hålla emot en i övrigt enig kommitté. Det är heller inte säkert att det alltid är det bästa att låta det strängaste kravet på ett projekt vara utslagsgivande. Kanske kan t. ex. viktig forskning komma att bromsas om det strängaste kravet används för att förhindra prövning av en hypotes som strider mot rådande paradigmen.

### **Rättssäkerhet**

De forskningsetiska kommittéernas beslut kan således, även om de formellt är rådgivande, få en avgörande betydelse för såväl forskare som försökspersoner. Då är det en principfråga att gängse krav på rättssäkerhet garanteras. Utan ett lagreglerat överprövningsförfarande riskerar kommittéerna att bli ett slags informella domstolar som kan ägna sig åt maktutövning. Blotta misstanken om att det skulle kunna vara så är skäl nog att reglera verksamheten. Frågan om huruvida det faktiskt förekommer att ovidkommande hänsyn tas eller huruvida detta skulle vara vanligt förekommande eller ej är inte relevant för den slutsatsen. Om det nuvarande systemet utan formell överprövningsmöjlighet fungerar bra i sig så kommer det inte att bli något stort antal överprövningsärenden och de farhågor som rests om en tung och byråkratisk beslutsprocess kommer därmed på skam. Det är ju också så att de rättssäkerhetsregler som satts upp i andra delar av samhället har tillkommit för att skydda enskil-

da personer i enlighet med de etiska normer som samhället satt upp. De har därmed ingen koppling till om det som överklagas skulle vara vanligt förekommande eller ej. Förhoppningsvis är det ett fåtal som behöver utnyttja möjligheten. Bara vetskapen om en överprövningsmöjlighet kommer sannolikt också att verka preventivt när det gäller risken att kommittéerna skulle låta sig påverkas av ovidkommande hänsyn i sitt beslutsfattande.

Det har i debatten framförts att eftersom kommittéerna godkänner nästan alla projekt så skulle det inte finnas något behov av överklagande. Detta synsätt är ej relevant utifrån det faktum att det också skulle kunna finnas skäl till överklagande av ett projekt som blivit godkänt. Exempel på detta har vi haft i det s k Huddingefallet med fostercellsstudier som finns exemplifierat i betänkandet. Nu minskar nog i och för sig risken för en upprepning av Huddingefallet i och med förslaget att antalet lekmän skall öka i de forskningsetiska kommittéerna, men i enlighet med principen om rättsskydd, kvarstår ändå skälet för en reglering. Det räcker inte med dagens system att varje tilltänkt försöksperson har rätt att tacka nej till att ingå i en studie. Det kan finnas behov av att helt kunna stoppa en studie och av att få detta prövat i en juridisk instans.

### **Ingen detaljreglering**

Med hänsyn till frågornas art kan det aldrig bli frågan om någon juridisk detaljreglering. Det handlar, som i så många andra sammanhang inom juridiken, om att sätta upp en juridisk ram där beslutsprocessen blir reglerad på ett systematiserat sätt så att båda sidor får komma till tals. Praxis får sedan avgöra detaljerna. Tyvärr har utredningen inte gjort någon genomgripande juridisk analys med avseende på de forskningsetiska kommittéerna, vilket jag beklagar. Dock finns ett juridiskt reglerat system av den art som jag förespråkar i Danmark.

Slutligen vill jag framhålla att en överprövningsmöjlighet av detta slag skulle kunna bidra till att de forskningsetiska frågorna blir föremål för allmän diskussion i större utsträckning. En utveckling mot en mer enhetlig och mer systematiskt dokumenterad praxis vid bedömning av forskningsprojekt skulle också kunna främjas.



## Reservation av ledamoten Rolf L Nilson (v)

Då och då flamar det upp debatter om forskningsprojekt som utförs på människor, mänskliga celler, arvsanlag eller vävnad och den etiska granskningen av forskningen. I debatterna kommer allmänhetens starka engagemang i forskningsetiska frågor till uttryck. Likaså intresset och vaksamheten inför forskningens utveckling. Man ställer frågor om vad som försiggår i laboratorierna och om samhället verkligen har insyn och kontroll. Kommittén om forskningsetik kom till i svallvågorna av en sådan debatt.

*Kommittén om forskningsetik skall enligt direktiven: ...undersöka hur systemet för forskningsetisk granskning fungerar idag och föreslå de förändringar som bedöms nödvändiga...*

Denna reservation behandlar delar av Kommitténs förslag inom detta område. Jag vill understryka att flera av förslagen innebär påtagliga förbättringar av systemet. Prövningen får stöd i lag. Lekmannarepresentationen förstärks så att det blir lika representation för forskare och lek-män. Det finns också andra förbättringar.

Den modell, som Kommittén om forskningsetik föreslår för granskning av forskningsprojekts genomförande utgår från den enskilde forskarens eget ansvar. Forskarsamhällets intresse av god forskningsetik är en annan viktig förutsättning. Modellen är en utveckling av det system för granskning av forskningsprojekt, som finns inom medicin och odontologi. Systemet har byggts upp på frivillig väg och utvecklats i flera steg sedan slutet av 1960-talet. Det består av forskningsetikkommittéer, som har ansvar för granskning av forskningen i en sjukvårdsregion. Undantag är Stockholm, som har två lokala och en regional kommitté. Forskningsetikkommittéerna är knutna till de medicinska och odontologiska fakulteterna vid universiteten.

- Systemet är inte reglerat i lag.
- Granskningen är formellt sett frivillig, men i praktiken obligatorisk
- Forskningsetikkommittéernas beslut är rådgivande
- Beslut skall tas av en enig kommitté (konsensus).
- Det finns ingen möjlighet att överklaga beslut till överordnad instans.

Kommittén ser problemen och bristerna huvudsakligen ur forskarnas och universitetsvärldens perspektiv och de lösningar, som man föreslår håller sig inom dessa ramar. Det omgivande samhällets och allmänhetens in-

trasse av en väl fungerande forskningsetisk granskning har en undanskymd plats i kommitténs argumentation. Allmänhetens roll i granskningsprocessen får också för lite uppmärksamhet.

Det finns fördelar med det perspektiv, som Kommittén har valt. Det bygger på en svensk tradition och på ett system, som fungerar ganska bra. Systemet är också accepterat av forskarna. Det finns också begränsningar och svagheter som är förknippade med det.

- Alternativa sätt att bygga upp ett forskningsetiskt granskningssystem har inte övervägts tillräckligt noga.
- Lagstiftning utanför högskolelagen och högskoleförordningen har inte utretts.
- Möjlighet till överprövning i högre instans har avvisats som något, som är främmande för den etiska granskningen.

### **Lagreglering**

Kommittén föreslår att den forskningsetiska granskningen skall regleras i lag. Det är ett stort framsteg. Sättet att göra detta är inte lika bra. Kommittén föreslår att högskoleförordningen skall få ett tilläg. En general-klausul skall ange att försök med människa och mänsklig vävnad skall prövas av en oberoende etisk kommitté. Man föreslår följande lydelse:

*Forskningsprojekt som innefatta försök med människa eller mänsklig vävnad skall prövas i en oberoende forskningsetisk kommitté i enlighet med av varje högskola fastställd arbets- och beslutsordning.*

Syftet är att all forskning på människa eller mänsklig vävnad skall prövas, men högskoleförordningen når inte utanför högskolevärlden. För att bli heltäckande måste den föreslagna regleringen kompletteras med motsvarande förordningar gällande för andra myndigheter och för forskningsinrättningar, som är organiserade i privaträttsliga former. Hur detta skall ske överlåter kommittén till "en särskild beredning". Dvs. frågan lämnas olöst. Om Kommitténs förslag förverkligas blir resultatet en splittrad lagstiftning om forskningsetisk prövning.

En särskild ramlag, som reglerar den etiska prövningen av alla forskningsprojekt med människa mm. är enligt min mening att föredra.

### Överprövning mm.

Vad gäller beslutsordningen föreslår Kommittén ”rådgivande konsensusbeslut” med möjlighet till ”second opinion”. Besluten skall enligt förslaget inte gå att överklaga.

Jag delar inte denna uppfattning. Jag anser att det är naturligt och en god princip i demokratiska samhällen att medborgarna – i det här fallet forskarna – har möjlighet att överklaga myndighetsbeslut. Granskningen i de forskningsetiska kommittéerna innebär, redan idag, i praktiken, myndighetsutövning. Med detta följer krav på diarieföring, offentlighet etc. Och möjlighet till överprövning. Att dagens forskningsetikkommittéer ser sig själv som myndigheter framgår av *Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning*. Medicinska Forskningsrådets rapport 2, 1996, s.54. Ett nytt system för forskningsetisk granskning bör därför, bl. a. av rättsäkerhetsskäl, innehålla möjlighet till överprövning.

Systemet kan med fördel organiseras i två nivåer: en regional/lokal och en överordnad central nivå. Den senare är överprövningsinstans. Den centrala kommittén bör utses av regeringen och bestå av representanter för de lokala/regionala kommittéerna – forskare och lekmän – och i övrigt vara sammansatt på ett sådant sätt att formella krav på överprövning av myndighetsbeslut kan uppfyllas.

En central överordnad nivå i granskningssystemet kan ha flera funktioner. Det är önskvärt att det inte bara är forskare, som fått avslag på sin ansökan, som kan vända sig till den centrala kommittén. Även godkända projekt bör kunna prövas. Var och en, som på ett särskilt sätt är berörd av ett forskningsprojekt bör kunna begära att ärendet behandlas av den centrala kommittén.

En central kommitté kan också vara policyskapande. Den kan bistå de lokala kommittéerna med råd; samordna utbildning av ledamöterna m.m. Regionala/lokala kommittéer bör kunna vända sig till den centrala kommittén med särskilt knepiga fall eller när helt eller delvis nya etiska frågeställningar aktualiseras på regional/lokal nivå.

Enligt min mening skall de forskningsetiska kommittéernas godkänna eller avslå de forskningsprojekt, som granskas. På så sätt skapas klarhet i systemet.

Om man som Kommittén föreslår, håller fast vid att besluten bara är rådgivande för man vidare en önskad brist på klarhet in i det nya granskningssystemet: Hur skall ett avslag tolkas? Som ett råd att inte starta ett forskningsprojekt; eller som ett förbud att starta? Den tolkning, som Kommittén gör är ”att det i praktiken torde vara svårt om inte omöjligt att för en forskare gå emot kommitténs beslut” (s.141). Ett råd är alltså ett beslut! Klara bifall eller avslag, med möjlighet till överprövning, är i stället att föredra.

Beslut i enighet (konsensus) är givetvis önskvärda, men en ordning med majoritetsbeslut är lika rimlig. Majoritetsbeslut som princip är i sig inget hot mot genomlysande etiska diskussioner i kommittéerna eller mot att de flesta besluten i praktiken tas i enighet. Oeniga beslut kan om så önskas hänskjutas till den centrala kommittén. Kommittén om forskningsetik har valt att lägga huvudansvaret för den forskningsetiska granskningen på forskaren och byggt upp ett system inom universitet och högskolor. Det innebär bl. a att ledamöterna i de forskningsetiska kommittéerna skall utses av universitets/högskolestyrelse.

Jag vill i stället utgå ifrån allmänhetens och samhällets engagemang i forskningsetiken och i vetenskapens utveckling. Då är ett granskningssystem som byggts kring en särskild ramlag om forskningsetisk granskning rimligare. Det är lättare att göra ett sådant system heltäckande. Systemet bör i huvudsak bestå av kommittéer med ett regionalt ansvar t. ex. sjukvårdsregioner eller motsvarande och en central överordnad instans så som beskrivits tidigare.

Om man vänder på perspektivet och ser den forskningsetiska granskningen som en fråga om demokratiskt inflytande och allmänhetens engagemang i forskningens utveckling blir det naturligare att en demokratiskt vald församling utser ledamöterna i de regionala/lokala forskningsetiska kommittéerna än att universitetens och högskolornas styrelser gör det. Landstingen – enskilt eller i förening - borde därför utse ledamöterna. Hälften lekmän och hälften forskare, de senare på förslag av forskarsamhället. Ett snarlikt system finns i vårt grannland Danmark och fungerar väl. Jag kan bara beklaga att Kommittén nogsamman undvikit att ta del av deras erfarenheter.

## Litteraturreferenser

- Alver, Bente Gullveig, Öyen, Örjar: *Etik och praktik i forskarens vardag*. Studentlitteratur, Lund 1998.
- Andersen, D., Attrup, L., Axelsen, N., Riis, P., *Videnskabelig uredelighed og god videnskabelig praksis*, Statens Sundhedsvidenskabelige Forskningsråd, 1992.
- Annas G J, Grodin M.A, *The Nazi Doctors and the Nuremberg Code. Human Rights in Human Experimentation*. Oxford University Press, New York 1992.
- Arkivansvar i samband med externt finansierad forskning*. (stencil). Riksarkivet, Dnr: 2977/S 51/83.
- Att värna om vetenskapens integritet och en god forskningssed. Rapport om vetenskaplig oredlighet*. Rapport från Kommittén om forskningsetik, Fritzes offentliga publikationer, Stockholm 1998.
- Avtal om forskningsfinansiering*. Rapport från Sveriges universitets- och högskoleförbund (SUHF), September 1997.
- Bacon, Francis: *Det nya Atlantis (1627)*. Svensk översättning av Olof Hägerstrand. Bokförlaget Carminas klassiker, 1979.
- Beauchamp, Tom & Childress, James, *Principles of biomedical ethics* Oxford University Press, 3:e upplagan 1989.
- Bell, Robert, *Impure Science. Fraud, compromise and political influence in scientific research*, John Wiley & Sons Inc. 1992.
- Bevarandet av nutiden*, Riksarkivet 1995.
- Bohlin, Alf, *Offentlighet & Sekretess i myndighets forskningsverksamhet*, Riksarkivet, Rapport 1997:2.
- Bok, Sissela, *Att ljuga. Moraliska val i enskilt och offentligt liv*, Stockholm 1979.
- Bolinder, Gunilla, *Tobaksforskning för tobakspengar - en forskningsetisk konflikt*, i: Bischofberger, Erwin, Dominique, Elisabeth, Hagenfeldt, Kerstin: *Medicinsk etik - från teori till praktik*, Bonnier Utbildning, 1995.
- Boorstin, Daniel J.: *Upptäckarna*. Hammarström & Åberg, 1988.
- Brante Thomas, Norman Helena, *Epidemisk masspsykos eller reell risk?*, Brutus Östlings Bokförlag, Symposium, Stockholm 1995.

- Broad, W., Wade, N.: *Betrayers of the Truth. Fraud and Deceit in Science*. Oxford University Press 1982.
- Broberg, Gunnar: *Statlig Rasforskning. En historik över Rasbiologiska institutet*. Ugglan 4. Lund Studies in the History of Science and Ideas. Lund, 1995.
- Cancer-Miljöregistret 1960-70. Stockholm: EpC, Socialstyrelsen, 1994 (EpC-rapport 1994:4)
- Carson, Rachel: *Silent Spring (1963)* På svenska *Tyst vår*. Bokförlaget Prisma, 1964.
- Chubin, Daryl E., Hackett, Edward J.: *Peerless Science. Peer Review and U.S. Science Policy*. State University of New York Press 1990.
- Codex Ethicus*. Skrift från Skogs- och jordbrukets forskningsråd (SJFR) 1997.
- Convention for the protection of human rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine: Convention on human rights and biomedicine, DIR/JUR (96) 14.
- Dale, Philip J.: *UK Consensus Conference on Plant Biotechnology*. Plant Molecular Biology Reporter 13 (3), 1995.
- Dawkins, Richard: *Den själviska genen: en sociobiologisk studie*, Prisma, Stockholm 1992, 2:a bearbetade och utvidgade upplagan.
- Duncan G J, Morgan J N, Persistence and Change in Economic Status and the Role of Changing Family Circumstances, i: M Hill, D Hill, J Morgan (eds.), *Five Thousand American Families: Paterns of Economic Progress 9*, Ann Arbor: Institute of Social Research, University of Michigan 1981.
- Ekelund H, Finnström O, Gunnarskog J, Källén B, Larsson Y, Administration of vitamin K to newborn infants and childhood cancer, *British Medical Journal*, 1993; 307, 89-91.
- Ellegård, Alvar: *Kan vi lita på vetenskapen? 14 forskares syn på verkligheten*. Natur och Kultur, Stockholm 1989.
- En nationell expertgrupp för handläggning av ohederlighet inom medicinsk forskning i Sverige*. PM från MFR, 1996-10-02, Dnr 746/94.
- Erikson R, Fritzell J, The Effects of the Social Welfare System in Sweden on the Well-Being of Children and the Elderly, i: J L Palmer, T Smeeding, B Boyle Torrey, (eds.), *The Vulnerable*, Washington D. C., The Urban Institute Press 1988.
- Eriksson, Gunnar, Etiska traditioner i forskningen - en idéhistorisk skiss, i *Kan forskningen bli mer etisk?* Forskningsberedningens skrift nr 5, Utbildningsdepartementet 1996.
- Eriksson, Gunnar, *Forskarens moral*, Föredrag vid kurs i forskningsetik vid Uppsala universitet den 9 april 1992.

- Ethical Review of Biomedical Research in Europe: Suggestions for best national practices, Steering Committee on Bioethics, Council of Europe, CDBI/INF (98) 6.
- Etik. Forskningsetiska principer för humaniora och samhällsvetenskap.* Humanistisk-samhällsvetenskapliga forskningsrådet 1994.
- Etik. God praxis vid forskning med video.* Humanistisk- samhällsvetenskapliga forskningsrådet 1996.
- Etisk granskning av medicinsk forskning. De forskningsetiska kommittéernas verksamhet.* En underlagsstudie från forskningsetiska utredningen. SOU 1989:75.
- Fagius J., Osterman P-O, Sidén Å, Wiholm B-E, Guillan-Barré syndrome following zimeldine treatment, *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 1985, 48, 65-9.
- Fichtelius, Erik: *Nyhetsjournalistik. Tio Gyllene Regler.* Utbildningsradions förlag 1997.
- Fletcher, Ronald, *Science, ideology and the media: The Cyril Burt scandal.* Transaction Books 1991.
- Forskning och utveckling inom universitets- och högskolesektorn 1995/96.* Forskningsstatistik från Statistiska Centralbyrån.
- Forskning på foster som skall aborteras, Synpunkter,* Statens medicinsk-etiska råd, december 1997.
- Forskningsetisk policy och organisation i Sverige.* MFR-rapport 2, 1996.
- Forskningsetisk prövning. Organisation, information och utbildning.* Betänkande av forskningsetiska utredningen. SOU: 1989:74, Allmänna Förlaget, Stockholm 1989.
- Forskningspolitik.* Slutbetänkande av kommittén för översyn av den svenska forskningspolitiken (Forskning 2000). SOU 1998:128.
- Forskningsprojektens arkiv.* Riksarkivet (stencil), Dnr 153-88-50.
- Forsman, Birgitta: *Forskningsetik. En introduktion.* Studentlitteratur, Lund 1997.
- Fredholm, Bertil, Ge normer för god forskning. Värna om vetenskapens etos. *Läkartidningen* vol. 86, nr 32-33 1989.
- Frängsmyr, Tore: *Framsteg eller förfall. Framtidsbilder och utopier i västerländsk tanketradition.* Liber förlag, 1980.
- Genteknik, ekologi och etik.* Information från Gentekniknämnden 1997.
- Gentekniken och juridiken. Aktuell debatt om patentfrågor inom gentekniken,* Källa/38, utgiven av Forskningsrådsnämnden, Stockholm 1992.
- Gibbons, Michael & Limoges, Camille & Nowotny, Helga & Schwartzman, Simon & Scott, Peter & Trow, Martin: *The new production of knowledge. The dynamics of science and research in*

- contemporary societies*. SAGE publications, Forskningsrådsnämnden, 1994.
- God praxis i vetenskapligt arbete*. Skrift utgiven av samhällsvetenskapliga fakulteten, Stockholm 1996.
- Good Clinical Practice for Trials on Medical Products in the European Community. I *The Rules Governing Medical products in the European Community, vol. III*. Addendum, July 1990.
- Gross, P., Levitt, N. (red.): *Higher Superstition: The Academic Left and Its Quarrels with Science*. The John Hopkins University Press, Baltimore 1994.
- Guidelines for Investigators in Scientific Research*. Harvard Medical School, Cambridge, Massachusetts, 1988.
- Göransson, Anita, Fältet, strategierna och framtiden, i *Kvinnovetenskaplig Tidskrift*, nr 3-4, årg. 10, 1989.
- Habermas, Jürgen: *Kommunikativt handlande: texter om språk, rationalitet och samhälle*, Daidalos, Göteborg 1990.
- Haglund B, Cigarette smoking and sudden death syndrome. Some salient points in the debate, *Acta Paediatrica*, 1993; suppl 389, 37-9.
- Hansson, Mats G., (ed.), *Ethical, legal and social implications of genome research. Report of ELSA-aktivites in Sweden*, Forskningsrådsnämnden 1996 och 1997.
- Hansson, Mats G., (red.), *Genetisk Insyn - Idédokument*, utgiven av Genom-gruppen och Medicinska forskningsrådet 1994.
- Hansson, Mats G., Balancing the quality of consent, *Journal of Medical Ethics*, 1998;24: 182-187.
- Hansson, Mats G.: *Forskning – en hederssak. Om ohederlighet och fusk i forskning samt om den svåra konsten att komma till rätta med det*. (Stencil) Rapport till Svenska Akademiska Rektorskonferensen, maj 1994.
- Haraway, Donna, Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective. I *Simians, Cyborgs and Women*. Routledge, New York 1991.
- Haynes, Roslynn D.: *From Faust to Dr Strangelove. Representation of the Scientist in Western Litterature*. The John Hopkins University Press, 1994.
- Helsingforsdeklarationen*, utgiven av Statens medicinsk-etiska råd 1990.
- Hempel, Carl, Science and Human Values, i Erwin, Edward (et al): *Ethical Issues in Scientific Research. An Anthology*. Garland Publishing, Inc. New York 1994.
- Hermerén, Göran: *Kunskapens pris. Forskningsetiska problem och principer i humaniora och samhällsvetenskap*. HSFR 1996.



- Hugemark, Agneta: *Den fängslade marknaden*. Lund Studies in Social Welfare, Arkiv, Lund 1994.
- ICH *Harmonised Tripartite Guideline for Good Clinical Practice*, Brookwood Medical Publications Ltd, Richmond, Surrey 1996.
- Integritet, offentlighet, informationsteknik*. Betänkande av Datalagskommittén. SOU 1997:39.
- Iversen, Olav: *Om fristelse til uredelighet i helsefaglig forskning. Kuren må ikke bli verre enn sykdommen*. Föredrag vid storfellesmöte mellan REK-NEM, december 1993.
- Joynson, Robert B., *The Burt affair*. Routledge 1989.
- Kan forskningen bli mer etisk?* Forskningsberedningens skrift nr 5, 1996, Utbildningsdepartementet.
- Kant, Immanuel, *Metaphysische Anfangsgründe der Tugendlehre*, Einleitung zur Tugendlehre, Kant's Gesammelte Schriften VI.
- Kohn, Alexander, *False Prophets*, Basil Blackwell 1986.
- K-vitamin till nyfödda. Stockholm:EpC, Socialstyrelsen 1995 (EpC-rapport 1993:1).
- LaFollette, Marcel, *Stealing into print. Fraud, plagiarism and misconduct in scientific publishing*, University of California Press 1992.
- Liedman, Sven-Eric: *I skuggan av framtiden. Modernitetens idéhistoria*. Bonnier Alba, 1997.
- Lundquist, Lennart & Tomenius, Lennart, Vad skall forskaren göra med sina papper?, *Läkartidningen* 1991, Vol 88 nr 22.
- Lynöe, Niels, Welin, Stellan: *Studium av två forskningsetiska kommittéer*. Rapport framtagen för Kommittén om forskningsetik, Utbildningsdepartementet, (stencil), april 1998.
- Läkemedelsverkets författningssamling 1996.
- MacIntyre, Alasdair, *After Virtue*, 2:a uppl., Duckwort 1985.
- Marc-Wogau, Konrad, Kant om lögnen, i: Berg, Jan et al., *En filosofibok. Tillägnad Anders Wedberg*, Bonniers, Stockholm 1978.
- Marsh, George Perkins: *Man and Nature or Physical Geography as Modified by Human Action*. Sampson Low, Son and Marston, 1864.
- Merchant, Carolyn: *The Death of Nature. Women, Ecology and the Scientific Revolution (1980)*. Harper & Row, 1990.
- MFR:s jävsregler, antagna 1995-11-27, Dnr 38/96.
- MFR:s årsredovisning 1997.
- Miller, D.J. & Hersen, M., (eds.), *Research Fraud in the Behavioral and Biomedical Sciences*, John Wiley & Sons Inc. 1992.
- Model Policy for Responding to Allegations of Scientific Misconduct*. Office of Research Integrity (ORI) homepage-document.
- MRC, *Policy and procedure for inquiring into allegations of scientific misconduct*, Medical Research Council, London, December 1997.

- Naess, Arne: *Anklagelser mot vetenskapen*. AWE / Gebers, 1982.
- Naess, Arne: *Ekologi, samhälle och livsstil. Utkast till en ekosofi (1973)*. Svensk utgåva Lts förlag, 1981.
- Naessén T, Persson I, Adami H-O, Bergström R, Bergkvist L, Hormon replacement therapy and the risk for a first hip fracture; a prospective population-based cohort study, *Annals of Internal Medicine*, 1990; 113, 95-103.
- Nagel, Thomas: *Utsikten från ingenstans*. Nya Doxa, Nora 1993.
- Nelkin, Dorothy: *Selling Science: how the press covers science and technology*, WH Freeman, New York 1995.
- Nilsson, Annika (red.), *Klona skapelsens krona? Forskare kommenterar kloning av djur och människor*. Källa 49, Forskningsrådsnämnden, Oktober 1997.
- Nilsson, Annika: *Gener för bot och bättring*. I serien *Människan och den nya biologin*, 1994.
- Nürnbergdeklarationen*, utgiven av Statens medicinsk-etiska råd 1990.
- OECD Series on Principles of Good Laboratory Practice and Compliance Monitoring*, No. 1-10, 1992-1995. OECD Environment Directorate.
- Ohederlighet inom medicinsk forskning. Riktlinjer för prevention och hantering av ohederlighet inom medicinsk forskning*. Medicinska Forskningsrådet, Dnr 746/94.
- Otterblad-Olausson P, Holm L-E, Rökning under graviditet skadar barnet. *Läkartidningen*, 1995;92, 4707-9.
- Patent på liv*, Nord 1993:2, utgiven av Nordiska Ministerrådet, Köpenhamn 1992.
- Penslar, R.L., (ed.), *Research Ethics. Cases & Materials*, Indiana University Press 1995.
- Persson I, Adami H-O, Lindberg B S, Johansson E D B, Manell P, Characteristics of estrogen-treated women, *Acta Obstetrica Gynecologica Scandinavica*, 1983.
- Persson, Anders, Welin, Stellan: *En analys av medicinsk forskningsprioritering*. Forskningsberedningens skrift nr 3, Utbildningsdepartementet 1996.
- Proposal for a European Parliament and Council Directive on the approximation of provisions laid down by law, regulation or administrative action relating to the implementation of Good Clinical Practice in the conduct of clinical trials on medicinal products for human use, Brussels, 03.09.1997, COM(97) 369 final, 97/0197 (COD).
- På grund av kön... Om sexuella trakasserier på arbetsplatsen*. Utvecklingsrådet, Stockholm 1998.
- Rachels, James, *The Elements of Moral Philosophy*, Random House, New York 1986.

- Riis, Povl (et al): *Health science information banks - biobanks*. The Danish Council of Ethics, 1996.
- Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning. Forskningsetisk policy och organisation i Sverige*. MFR-rapport 2, 1996.
- Riktlinjer för god medicinsk forskning*. MFR-rapport 3, 1996.
- Rosén, Måns: *Forskning kring användning av personuppgifter*. Rapport framtagen för Kommittén om forskningsetik, Utbildningsdepartementet, (stencil), juli 1998.
- Ross, A. (ed): *Science Wars*. Duke University Press, Durham 1996.
- Rydén, L. (red.) *Etik för forskare. En antologi med utgångspunkt i arbetet med Uppsalakodexen*, Universitets- och Högskoleämbetet, Forskning och utveckling för högskolan, Skriftserie 1990:1.
- Rynning, Elisabeth, *Mänskliga rättigheter och biomedicin - om Europarådets konvention och svensk rätt*, *De lege, Juridiska fakultetens i Uppsala årsbok*, årgång 7, Iustus Förlag 1997.
- Rynning, Elisabeth, *Samtycke till medicinsk vård och behandling. En rättsvetenskaplig studie*, Iustus Förlag, Uppsala 1994.
- Samverkan mellan högskolan och de små och medelstora företagen*. Betänkande av NYFOR – kommittén (SOU 1996:89).
- Samverkan mellan högskolan och näringslivet*. Betänkande av NYFOR – kommittén (SOU1996:70).
- Sandström, Ulf (et al): *Peers on Peers. Allocation Policy and Review Procedures at the Swedish Council for Engineering Sciences*. Ljunglöfs, Stockholm 1997.
- Scherstén, Tore, *Forskningsfusk - ett etiskt problem som ökar*, *Läkartidningen*, Vol.89, Nr.15, 1992.
- Singer, Peter: *Applied Ethics*. Oxford University Press, 1986.
- Sjöberg, Fredrik: *Vi och dom*. I serien *Människan och den nya biologin*, 1997.
- Skinner, B.F., *Science and human behavior*, The Free Press 1953.
- Stelfox, Henry Thomas, et al., *Conflict of interest in the debate over calcium-channel antagonists*, *The New England Journal of Medicine*, 1998;338:101-6.
- Stenbeck M, Rosén M, (eds.), *Cancer survival in Sweden during three decades, 1961-91*, *Acta Oncologica* 1995;34 suppl 4.
- Stenbeck M, Rosén M, *Förbättrad överlevnad vid cancer i Sverige? Läkartidningen* 1995; 92, 4710-4.
- Sundqvist, Göran, *Miljöexperterna - om vetenskapens auktoritet i miljöarbetet*, i Lundgren, Lars J (red.): *Att veta och att göra. Om kunskap och handling inom miljövården*. Naturvårdsverkets förlag, Stockholm 1996.

- Sundqvist, Göran: *Varför är miljöforskarna oense?*, Rapport från Centrum för tvärvetenskap, Göteborgs Universitet 1990.
- Sundqvist, Göran: *Vetenskapen och miljöproblemen – en expertsociologisk studie*, Sociologiska institutionen, Göteborgs universitet 1991.
- Sylwan, Peter: *Vem i hela världen kan man lita på? Om forskning och journalistik*. Rapport framtagen för Kommittén om forskningsetik, Utbildningsdepartementet, (stencil), april 1998.
- Sylwan, Peter: *Vem i hela världen är Hugo?* I serien *Människan och den nya biologin*, 1992.
- Søgnen, Randi: *Verneverdig eksperiment? Evaluering av lekfolkskonferensen om genmodifisert mat*. Norsk institutt for studier av forskning og utdanning. Rapport 5/97.
- Tersmeden, Erik: *Hanteringen då en forskares vetenskapliga hederlighet ifrågasätts*. PM, Stockholm, november 1998.
- The OECD Principles of Good Laboratory Practice. I *OECD Series on Principles of Good Laboratory Practice and Compliance Monitoring*, nr. 1, Environment Monograph, no. 45, Paris 1992.
- Tieteellisen vilpin ehkäiseminen (Prevention av vetenskapligt fusk)*. Forskningsetiska delegationen, Undervisningsministeriet, Helsingfors 1998.
- Tomenius, Lennart, Bevarande av material från forskningsprojekt, *Arkiv, samhälle och forskning*, 1994:3.
- Tomenius, Lennart, Är forskningsverksamhetens rättsliga ställning oklar?, *Tema Arkiv* 3, 1992.
- Uddenberg, Nils: *Ett djur bland alla andra? Biologin och människans uppfattning av sin plats i naturen*. Nya Doxa, 1993.
- Uddenberg, Nils: *Forskarna, förtroendet och folket. Etiska synpunkter på kommunikationen mellan forskare och allmänhet*. Rapport framtagen för Kommittén om forskningsetik, Utbildningsdepartementet, (stencil), april 1998.
- Udvalget vedrørende videnskabelig uredelighet*. Beretning 1993, Forskningsrådene, Köpenhamn 1994.
- Udvalgets manus till årsberättelse 1997*, Forskningsrådene, Köpenhamn.
- United States Advisory Committee on Human Radiation Experiments, *Final Report of the Advisory Committee on Human Radiation Experiments*, Oxford University Press, New York 1996.
- Uredelighet i helsefaglig forskning*, Norges Forskningsråd, Medisin og helse, Oslo 1993.
- Uredelighet i helsefaglig forskning. Juridiske merknader til Forskningsrådets utredning*. Föredrag vid Storfellesmöte REK-NEM, december 1993.

- Welin, Stellan (red.): *Perspektiv på forskningsetik*. Studies in Research Ethics, nr. 1, Göteborg 1991.
- Wennerås, Christine, Wold, Agnes, Nepotism and sexism in peer-review. I *Nature*, vol. 387, May 1997.
- Westman-Naeser, Sighild, Nordlund, Stig, Kvalitetskontroll av kliniska prövningar – legala aspekter och konsekvenser för prövaren av Läkemedelsverkets inspektioner. *Information från Läkemedelsverket* 5, 1993.
- Wicksteed, S. Q.: *The Cambridge Phenomenon. The Growth of High Technology Industry in a University Town*. Segal Quince, Cambridge, 1985.
- Viljan att veta, viljan att förstå*. Slutbetänkande av utredningen om insatser för kvinno- och jämställdhetsforskning. SOU 1995:110.
- Vissa riktlinjer för hanteringen av frågor om vetenskaplig ohederlighet*. Sveriges Universitets- och Högskoleförbunds förbundsårsamling 1997-08-28.
- von Wright, Georg Henrik: *Myten om framsteget*. Bonniers, 1993.
- von Wright, Georg Henrik: *Vetenskapen och förnuftet*. Bonniers, 1986.

## Bilaga 1: Internationella referenser

### Etisk granskning

#### *Danmark*

Danmark har lagstiftning som reglerar forskningsetisk granskning samt ett nationellt etiskt råd: Lovbekendtgørelse 1997-03-04 nr 220 om oprettelse af et etisk råd samt Lov nr. 503 af 24 juni 1992 om et videnskabetisk komitéssystem og behandling af biomedicinske forskningsprojekter, (med ändringarna som följer av lov nr. 1133 1994-12-21 och lov nr 499 1996-06-12).

#### *Lov nr 503 1992-06-24 om et videnskabetisk komitéssystem*

Lagens innehåll syftar till att fastlägga rättsliga ramar för forskningsetisk bedömning av biomedicinska forskningsprojekt. För att uppnå detta inrättas regionala forskningsetiska kommittéer samt en central forskningsetisk kommitté.

Alla biomedicinska forskningsprojekt som innefattar försök på mänskliga levande individer, mänskliga könsceller, mänskliga vävnader-celler-arvsbeståndsdelar samt avlidna skall anmälas till och godkännas av den regionala forskningsetiska kommittén. Projekt får inte startas utan att det godkänts och detsamma gäller eventuella ändringar under projektets utförande.

Den centrala forskningsetiska kommittén finansieras av forskningsministeriet och de regionala forskningsetiska kommittéerna finansieras av till landstingen inkomna avgifter från projektens anslagsgivare. Alla kommittéer skall varje år publicera årsbeskrivning av verksamhet och praxis. Igångsatta projekt utan tillstånd av vare sig regional forskningsetiska kommitté eller den centrala forskningsetiska kommittén eller överträdelse av regler formulerade i lag kan medföra böter.

De regionala forskningsetiska kommittéerna tillsätts av landsting (4 st) och Statens Sundhelsesvetenskapliga Forskningsråd (3 st). Kommittén utformar sina egna stadgar samt väljer ordförande och vice ordförande inom sig samt har rätt att inkalla utomstående experter.

- Projekt som den regionala forskningsetiska kommittén inte anser sig kunna behandla skall vidarebefodras till den Centrala forskningsetiska kommittén och kommittén skall skicka projekt med kliniska läkemedelsprövningar vidare till Sundhetsstyrelsen för ytterligare godkännande.

- Lagen innehåller även ett antal kriterier som måste uppfyllas för att projekt skall kunna godkännas:

a) Informerat samtycke skall skriftligen inhämtas av försökspersonen.

b) I informationen som ges skall det klart framgå att försökspersonen har möjlighet att vid alla tidpunkter återkalla sitt samtycke och de ekonomiska bidningar som forskaren har till verksamheter eller fonder som antingen direkt stöder genomförandet av projektet eller indirekt har intresse i resultaten.

c) Projektet skall dessutom representera god vetenskaplig standard samt redovisa god grund för genomförandet.

- Den regionala kommittén skall följa projektens arbete och se till att de utförs på sådant sätt man gav tillåtelse till, dessutom skall man följa forskningens utveckling inom området och verka för att kunskap om eventuella etiska frågeställningar förbundet med den sprids.

Den Centrala forskningsetiska kommittén tillsätts av forskningsministeriet och utses av de regionala forskningsetiska kommittéerna (2 st varav 1 av de ledamöter i den regionala forskningskommittén som utsetts av Sundhelsesvetenskapliga forskningsrådet), forskningsministeriet (2 st varav 1 representerar statliga forskningsintressen och 1 representerar allmänheten) samt sundhelsesministeriet (2 st representerar allmänheten).

- Den Centrala kommittén har till uppgift att koordinera arbetet i de regionala kommittéerna, följa forskningsutvecklingen och verka för förståelsen av etiska problemställningar, behandla forskningsprojekt som de regionala kommittéerna vidarebefodrat till dem, projekt som fått avslag av regional kommitté och där sökande krävt ny prövning samt att tillsammans med de regionala kommittéerna pröva samtliga projekt som innefattar försök på befruktade mänskliga ägg och könsceller enligt gällande lag.

#### *Lov nr 220 1997-03-04 om oprettelse af etisk råd*

Lagen innebär att inrikesministern tillsätter ett etiskt råd för sjukvården och den biomedicinska forskningen som innefattar människor. Rådet utses av forskningsministeriet samt en i folketinget utsedd kommitté som har till uppgift att följa rådets arbete (dessa ledamöter i rådet får ej vara

medlemmar i folketing, landsting eller kommun). Till rådet knyts ett sekretariat som formellt är anställt av inrikesministeriet.

- Rådet skall uttala sig och bistå regeringen i frågor om: a) regler för skydd vid användande av mänskliga ägg, fosteranlag och foster; b) genetisk behandling av mänskliga könsceller, mänskliga befruktade ägg, fosteranlag och foster; c) användandet av ny diagnostisk teknik för medfödda defekter och sjukdomar; d) behov av regler vid nedfrysning av mänskliga könsceller och av befruktade mänskliga ägg; e) de etiska och juridiska frågeställningar biomedicinsk forskningsutveckling kan innebära.
- Rådet skall vara rådgivande för sjukvården i allmänna etiska frågeställningar.
- Rådet skall ge råd åt offentliga myndigheter i etiska frågeställningar om registrering och användandet av upplysningar rörande ärftliga sjukdomar eller egenskaper hos enskilda respektive grupp.
- Rådet skall i samarbete med de forskningsetiska kommittéerna analysera etiska frågeställningar i samband med försök på människor.
- Rådet skall följa och informera om utvecklingen på de områden som ligger under dess ansvarsbeskrivning. Detta innebär bland annat en årsredovisning som publiceras och överlämnas till inrikesministeriet.

Liksom Sverige har Danmark lagstiftning som reglerar viss forskning på människor eller material från människor. Till exempel reglerar lov nr L5 1997-05-27 konstlad befruktning i förbindelse med behandling, diagnostik och forskning. Lagen innebär en komplettering till kommittélagens uppgifter liksom reglering av vilka försök som får genomföras i samband med konstlad befruktning. Även här tydliggörs att alla försök måste godkännas av forskningsetisk kommitté.

### *Norge*

Norge har ingen lagreglering av forskningsetisk granskning. Däremot har regeringen fattat beslut om att upprätta fem regionala forskningsetiska kommittéer för medicinsk forskning som organiseras av universiteten. Dessa är rådgivande och lyder inte under förvaltningslagen vilket innebär att det inte finns krav på öppen insyn. Det finns förutom detta tre nationella kommittéer uppdelade efter ämnesområde (medicin, naturvetenskap/teknologi, samhällsvetenskap/humaniora/juridik/teologi) som bland annat har till uppgift att ge rådgivning, hålla sig orienterade i aktuell forskning och etiska frågeställningar, sprida information samt att främja debatt om aktuella forskningsetiska frågeställningar inom respektive ämnesområde. Den nationella medicinska kommittén har dessutom



ett koordinerings- och vägledningsansvar gentemot de regionala forskningsetiska kommittéerna inom medicin.

Lov nr 56 08.1994 om medicinskt bruk av bioteknologi reglerar behandling och forskning på människor. En del bruk av bioteknik är förbjudet enligt lag, exempelvis forskning på befruktade ägg och försök att framställa arvmässigt liknande individer. Vissa behandlingar, utförande av diagnostik, forskning och försök som bland annat rör mänskliga foster behöver tillstånd från Gentekniknämnd eller ansvarigt departement. Lagen ger dessutom endast tillstånd till institutioner som är godkända av departement att använda sig av bioteknik medicinskt.

### *Finland*

Finland har ännu inte någon lagstiftning som reglerar forskningsetisk granskning. För närvarande finns ett system av forskningsetiska kommittéer för medicinsk forskning och 1998 startades en etisk delegation av social- och hälsovårdsministeriet som skall behandla etiska frågor inom hälso- och sjukvården och stödja de regionala etiska kommissionerna.<sup>1</sup>

Den 23 oktober 1998 kom den finska regeringen med en proposition om medicinsk forskning RP 229/1998 (beslut från lagstiftande församling har ännu ej tagits). Denna proposition föreslår en lag som skall fastlägga bestämmelser, rättigheter och ställning för dem som blir föremål för forskning och slår fast principer för forskning där människor, mänskliga embryon och foster utgör forskningsobjekt. Målet är att upprätta minimikrav för prövning av medicinsk forskning och för de etiska kommittéernas verksamhet.

Varje sjukhusdistrikt skall ha minst en etisk kommitté vars främsta uppgift blir förhandsprövning av de forskningsplaner som avses i denna lag (medicinsk forskning på människa) Sammansättningen av kommittén regleras av lagen så tillvida att minst två ledamöter måste vara lekmän (får ej vara forskningspersonal eller vara verksam inom hälsovården) och båda könen skall vara representerade till minst 40%.

Lagen kommer att innebära att alla forskningsprojekt måste utvärderas av en etisk kommitté innan igångsättande. Kommittén kan vid handläggning begära tilläggsutredning av projektet innan den ger utlåtande. Om kommittén ändå ger ett negativt utlåtande kan den sökande föra ärendet tillbaka till den etiska kommittén för en ny behandling och denna

<sup>1</sup> Förordning 494/1998

gång måste den etiska kommittén begära utlåtande av vederbörande sektion vid den riksomfattande delegationen inom hälso- och sjukvården. Sektionens ställningstagande är bindande för den etiska kommittén.

Lagen reglerar även hur forskning på människor får bedrivas genom en ändring av lagen om patienters ställning och rättigheter. Detta gäller det informerade samtycket, forskning gällande handikappade, forskning gällande minderårig, forskning gällande gravida och ammande kvinnor, forskning gällande fångar samt forskning gällande foster och embryon.

### **Oredlighet i forskning**

#### *Danmark*

Danmark har ännu ingen lagreglering för hantering av oredlighet i forskning. Ett organ för utredning av oredlighet i forskning finns under Statens Sundhedsvidenskabelig Forskningsråd och har i uppgift att granska misstanke om oredlighet inom medicin- och hälsoforskningens områden.<sup>2</sup> Lagen som reglerar forskningsrådets verksamhet har i §4 följande lydelse:

”§4.c. De statslige forskningsråds opgaver vedrørende faglig rådgivning omfatter:

1) Tendenser, indsatsområder m.v. inden for dansk og international forskning.

2) Forskningens kvalitet og relevans for samfundet.[--]”<sup>3</sup>

Forskningsministeriet i Danmark undersöker för närvarande möjligheterna till ett nationellt organ för utredning vid misstanke om oredlighet. Detta skulle i såfall vara knutet till forskningsråden som är reglerade i lag enligt rådgivningslagen LBK nr 676 af 19/08/1997.

<sup>2</sup> Se vidare Vedtaegter for Udvalget Vedrorende Videnskabelig Uredelighed godtagne av Statens Sundhedsvidenskabelige Forskningsråd 921218

<sup>3</sup> LBK nr 676 af 19/08/1997 § 4c

### *Norge*

Norge har ingen lagstiftning som reglerar hanteringen av oredlighet i forskning. Norges Forskningsråd har inom medicin och hälsoområdet ett nationellt organ som bistår enskilda institutioner vid utredning av misstanke om oredlighet i forskning.

### *Finland*

I Finland finns för närvarande ingen lagstiftning som reglerar hanteringen av oredlighet i forskning. Forskningsetiska delegationen, inrättad på förordning av Undervisningsministeriet (1347/91), har till ansvar att främja debatt, informationsverksamhet vad gäller forskningsetik och ta initiativ i syfte att främja forskningsetiken. Denna delegation har 1998 utarbetat riktlinjer för hanteringen vid fusk och avsteg från god sed i forskning (man poängterar att hänsyn även skall tas till redan existerande lagstiftning och förordningar).<sup>4</sup> De flesta finska universitet och forskningsinstitut har förbundit sig till dessa anvisningar i början av 1998.

### *Erfarenheter i USA*

“Scientific misconduct” har debatterats mycket i USA, både inom och utanför universitetsmiljön. Definitionen av oredlighet har diskuterats samt hur problemet skall hanteras, men någon nationell enighet föreligger inte. Dock finns riktlinjer för prevention av ohederlighet i forskning (“good scientific practice”) och för hantering av anklagelser om sådan ohederlighet vid många institutioner.<sup>5</sup> De lokala variationerna är betydande - olika amerikanska organisationer förordar olika vida definitioner av begreppet “scientific misconduct”.

Beträffande kliniska läkemedelsprövningar tillämpar man i USA en procedur för diskvalificering av prövare som avsiktligt rapporterat felaktiga data till sponsorn, som i sin tur åberopat dem hos FDA (Food and Drug Administration), den amerikanska myndigheten för prövningsinspektion. FDA underrättar de personer som kan ha ett legitimt intresse av att veta att prövaren kan bli diskvalificerad (prövaren, sponsorn, vederbörande federala, statliga och lokala myndigheter, institutioner där vederbörande arbetar eller undervisar.)

<sup>4</sup> *Tieteellisen vilpin ehkäiseminen. Prevention av vetenskaplig fusk.* Forskningsetiska delegationen, Undervisningsministeriet 1998.

<sup>5</sup> T. ex. Harvard Medical School: *Guidelines for Investigators in Scientific Research.* Cambridge, Massachusetts 1988.

1980 infördes en möjlighet till frivillig överenskommelse mellan prövaren och FDA. Diskvalificeringsprocessen avskrevs därmed. Istället kan prövaren gå med på att frivilligt avstå från provningen, bara göra en viss typ av provning eller utföra provningen under övervakning. FDA gör för internt bruk upp en lista över diskvalificerade prövare och dem som samtyckt till restriktioner.

#### *USA:s Commission on research integrity*

En kommission för utredning av frågor rörande vetenskaplig oredlighet inrättades av kongressen 1993. Dess uppgift var att åt Secretary of Health and Human Services och kongressen utreda vad som krävdes för att förbättra hanteringen av vetenskaplig oredlighet i den biomedicinska och beteendevetenskapliga forskning som finansieras av Public Health Service (PHS). Kommissionen arbetade med definitionen av vetenskaplig oredlighet, den administrativa handläggningen av ärenden samt utvecklandet av regler som skyddar anmälaren (the whistle blower).

Kommissionen hade 12 medlemmar, bestående av forskare, administratörer och etiker och ordnade bl.a. offentliga möten. Man hade följande riktlinjer för sitt arbete:

- Utreda hur man bäst balanserar ansvaret mellan enskilda forskare, forskningsinstitutioner och samhället.
- Klargöra det federala intresset av att komma till rätta med forskningsfusk.
- Formulerar regler och påföljder för stävande och förebyggande av fusk.
- Skapa ett forskningsklimat där fusk kan påtalas utan rädsla för följder för anmälaren.
- Garantera rättvisa och opartiskhet i utredningar av fusk

Sammanfattning av kommissionens rekommendationer:

Kommissionen föreslog en ny definition av forskningsfusk och annan typ av professionell oredlighet kopplad till forskning. Utbildning i forskningsetik ska vara obligatorisk för alla forskare i projekt finansierade av Public Health Service. Ett regelsystem ska utvecklas som garanterar skydd för anmälaren.

#### A. Definition av vetenskaplig oredlighet

Kommissionen rekommenderar att begreppet vetenskaplig oredlighet skall avse:

- fabrikation av data
- falsifiering av data
- plagiat

- övertolkning av data
- annat olämpligt beteende

#### B. Utbildning

Kommissionen föreslår både utvecklandet och spridandet av riktlinjer för god forskning och förbättrad utbildning i forskningsetik för både seniora och juniora forskare. Man föreslår att varje institution skall ha ett utbildningsprogram för forskningsetik. Man förordar att kongressen tillskjuter pengar för undervisning och forskning om forskningsetik.

#### C. Skydd av anmälaren

Kommissionen rekommenderar ett ömsesidigt ansvar för anmälare och anmäld. Anmälaren måste respektera att känslig information hanteras konfidentiellt. Samtidigt förordas skydd mot vedergällningar. Det är institutionens ansvar att inte tolerera eller delta i trakasserier av anmälare som i god tro anmält misstänkt fusk.

#### D. Utredning av anklagelser

Utredningen bör göras av ett fristående organ, inte av den egna institutionen, och den bör vara snabb, rättvis och opartisk.

#### *Office of Research Integrity (ORI)*

ORI ansvarar för etiska frågor i den, interna och externa, forskning som bedrivs i regi av Public Health Service, PHS. ORI ingår i DHHS, the U.S. Department of Health and Human Services. PHS är en "operating component" av DHHS. ORI har följande uppgifter:

- utveckla policydokument, regler och bestämmelser för att undvika fusk i forskning;
- utveckla en handlingsberedskap vid anmälan om fusk;
- utföra kontroller av forskning externt och internt;
- ordna offentliga möten och hearings om etiska frågor i forskningen.

Fram till 1981 fanns inte den samordning som finns inom medicinsk forskning idag i USA, utan arbetet med att stävja vetenskaplig oredlighet sköttes informellt av enskilda forskningsinstitutioner och universitet.

ORI ger följande definition av vetenskaplig oredlighet.

”Vetenskaplig oredlighet eller fusk i forskning innefattar fabrikation och förfalskning av data, plagiat, och andra förehavanden som allvarligt avviker från de accepterade i vetenskapssamhället, då det gäller startande, utförande eller rapportering av forskning. Det innefattar

inte misstag som begåtts utan oärliga avsikter eller sedvanlig oenighet i tolkning eller bedömning av data.<sup>6</sup>

ORI är ansvarigt för utredning av misstänkt forskningsfusk och vetenskaplig oredlighet i forskning utförd i regi av PHS. Andra forskningsområden kontrolleras av OPRR (The Office for Protection from Research Risks: ansvarar för forskning på djur och människor, bl a behandling av försöksdjur, informerat samtycke, underlåtelse av forskningsetisk prövning av projekt mm.), OMAIC (The Office of Management Assessment and Internal Control: ansvarar för ekonomiskt fusk, som felaktig användning av forskningsanslag, falsk uppgiftslämning vid ansökan om medel och redovisning av medel mm.) Andra typer av fusk, som kränkning av upphovsrätt, samarbetsöverenskommelser kvalitetskontroll mm, faller inom ramen för de enskilda forskningsinstitutionernas egen verksamhet.

I det policydokument ORI tagit fram förordas en tvåstegsmodell vid en anmälan om misstänkt oredlighet. Man gör först en förundersökning för att se om det finns skäl för en större utredning. Man förordar att varje institution har en handläggare av frågor om forskningsetik (research integrity officer). Han/hon initierar undersökningarna och ansvarar för att lämpliga experter kallas in. Undersökningen skall göras snabbt. ORI föreslår en tidsgräns på max 60 dagar. Handläggaren deltar i undersökningarna och är ansvarig för att allt material dokumenteras samt för att resultatet rapporteras till ORI, anmälaren och den anmälda. Rapporten skall vara skriftlig.

Resultatet av utredningen skickas till den ansvariga institutionsledningen (the deciding official) som fattar beslut om påföljder. Möjliga påföljder kan vara:

- indragning av publicerat material
- avstängning från det aktuella forskningsprojektet
- löneavdrag
- indragning av anslag
- förflyttning
- avsked

Om den anklagade frias betonar ORI-dokumentet vikten av att hans/hennes rykte återupprättas. Detta sker bäst genom att resultatet av utredningen publiceras brett. På liknande sätt menar man att anmälare

<sup>6</sup> ORI-homepage-document: *Model Policy for Responding to Allegations of Scientific Misconduct*, sid. 3. <http://ori.dhhs.gov/>

som anmält i vad man kallar god tro måste skyddas mot repressalier. Om utredningen visar att anmälaren inte handlat i god tro utan anmält av andra skäl bör institutionsledningen överväga påföljder mot denne. Hela fallet dokumenteras och arkiveras av ORI i tre år efter avslutad undersökning. Personal från ORI och DHHS har tillgång till materialet efter anhållan därom.

**Bilaga 2: Remissammanställning av rapporten: *Att värna om vetenskapens integritet och en god forskningssed. Rapport om vetenskaplig oredlighet.***

**Kommentarer till definition av begreppet oredlighet, motiv för att komma till rätta med oredligheten samt modell för utredning av misstänkt oredlighet.**

	<i>Definition</i>	<i>VARFÖR och HUR</i>	<i>Modell</i>
<b>Arbetslivsinst.</b>	Skulle vinna på en striktare formulering. Vissa exempel är redan reglerade.	Tillstyrker	Tillstyrker Modellen, nationella organet måste bli legitimt även för sektorsforskningen.
<b>Byggforskn. rådet</b>	För stor vikt vid intentionens betydelse, även slarv och inkompetens.	Täcks alla av den breda definitionen?	Tillstyrker
<b>Cancerfonden</b>		Självsanering kan vara naivt, brottsmål vanskligt. Instämmer om balansen emellan.	Tillstyrker Bra med balans mellan olika former Föreslår diskussion med råd och finansierare om ansökningar samt återbetalningsskyldighet.
<b>Chalmers</b>		Utbildning viktigt	Fall som inte kan utredas vid univ. skall kunna föras vidare till oberoende instans med ansvar att fatta beslut
<b>Fiskeriverket</b>		Tyvär behandlas ej instanser utanför högskolevärlden.	Tillstyrker men vill påpeka att det finns tydliga fördelar med centrala regler och oberoende utredning.



<b>FOA</b>		Relationen mellan forskare och beställare/användare saknas.	Tillstyrker Dock är kravet opponent och betygsnämnd orealistiskt.
<b>Folkhälsoinst.</b>	Tillstyrker		Tillstyrker Gemensamma riktlinjer bör tas fram i samarbete med Högskoleverket.
<b>FRN</b>	Kanske är problemen inom forskningen inte främst en fråga om oredlighet	Förutsätter att befintliga procedurer fungerar väl-	Avstyrker Ingen invändning mot lokala riktlinjer. Dock bör Högskoleverket leda detta.
<b>Företagarnas Riksförbund</b>			
<b>Göteborgs universitet</b>			Tillstyrker
<b>Handelshögsk.</b>			
<b>Högskola Örebro</b>	Definitionen bör kompletteras med aspekter om skyldighet till objekten ex försöksperson.	Förstärkning av utbildning behövs.	Tillstyrker Bör struktureras efter den reglering som faktiskt finns och bygga upp omkring det som är oreglerat.
<b>Högskolan Borås</b>	Tillstyrker	Tillstyrker	Tillstyrker
<b>Högskolan Gotland</b>		Utbildning bör ske redan på grundutbildningen.	Tillstyrker
<b>Högskolan Gävle</b>			Tillstyrker
<b>Högskolan i Halmstad</b>	Man vill begränsa sig till vet.oredlighet och fusk, men formuleringen av högskolelagen går utöver detta.	Granskningen förbises. Handledare, seminarieledare, sakkunniga och anslagsgivande organ. - Tendens till "branschperspektiv" och lita till förmåga till självsanering.	Tillstyrker. - Det finns behov av sekretessbestämmelser

<b>Högskolan i Kalmar</b>		Rapporten har sin främsta utgångspunkt i medicinsk forskning.	Tillstyrker
<b>Högskolan i Karlstad</b>	Tillstyrker	Handledare/projektledares missbruk av ställning behöver en djupare analys i rapporten.	Tillstyrker Ingen anledning att skilja mellan senior och junior.
<b>Högskolan Skövde</b>	Tillstyrker	Tillstyrker	Tillstyrker
<b>Högskolan Trollhättan/ Uddevalla</b>			
<b>Högskoleverket</b>			Avstyrker Lärosätena bör utarbeta riktlinjer samråd med lärosätenas förbund, och kan ej genomföras utan ytterligare ändringar i centralt regelverk.
<b>Jordbruksverk.</b>	Tillstyrker	Viktigt med förebyggande arbete	Tillstyrker
<b>Karolinska Institutet</b>	Tillstyrker	Deltagande i utbildning bör vara obligatoriskt.	Avstyrker Olämpligt om junior skall granskas av senior forskare (beroende) Man bör ta upp anmälares situation mer, om anmälares vill vara anonym. Finns stort behov av att praxis för sanktioner utarbetas.
<b>Kemikalieinspektionen</b>	Tillstyrker	Tillstyrker	Tillstyrker
<b>Kommunikations forskn.bered.</b>	Tillstyrker	Saknar en diskussion om fristående institut och konsultföretag samt om forskningsfinansiärernas roll.	Tillstyrker

<b>Konsthögskolan</b>			
<b>KTH</b>	Tillstyrker	Forskning ingen legal term	Tillstyrker Riktlinjer bör dock ej "formaliseras" Sekretess är ett behov. Doktorander lyder under regler för studenter i Högskoleförordningen
<b>Kungl. Ingenjörsvetenskapsakademien</b>	IVA anser definitionen för vid, delar faller under ordning som gäller arbetsplats verksamheten.	Utredningen är för begränsad till universitetsvärlden.	Univ och högskolor skall åläggas att utarbeta riktlinjer
<b>Kungl. Vitterhet Hist Akademien.</b>	Tillstyrker	Bra med det egna ansvaret	Tillstyrker
<b>Linköpings universitet</b>		Tillstyrker	Avstyrker Utredning skall vara en integrerad del av lärosätets kvalitets-säkring. Avstyrker olika system för juniora och seniora.
<b>Luleå Tekniska universitet</b>			
<b>Lunds universitet</b>	Tillstyrker	Tillstyrker	Tillstyrker Sekretess bör finnas så länge utredningen pågår, sedan offentligt.
<b>Läkemedelind. föreningen.</b>			Svårt att ha olika riktlinjer, ex läkemedelsindustrin-internationella regler. Instämmer däremot att det kan få vara skillnad. Oklart hur förslaget skall fungera i relation till nuvarande.(ex interna inom medicin) Överprövningsmöjli

			ghet bör finnas. Sekretess nödvändigt. Saknar uppgifter om hur påföljder skall kopplas till andra påföljder (ex Socialstyrelsens)
<b>MFR</b>	Tillstyrker		Mycket bra om förebyggande Riktlinjer bör vara nationella och gälla även icke- universitetsbunden forskning. Olämpligt med olika regler för seniora och juniora. Sekretessbehov finns vid utredning. Stöder att förfaran- det skall kunna anpassas till det enskilda fallet.
<b>Naturvårdsverk</b>		Önskvärt att diskursetiken kommer in. (Habermas)	
<b>NFR</b>			Tillstyrker
<b>NUTEK</b>			Tillstyrker Seniora och juniora bör ej skiljas åt.
<b>Riksarkivet</b>			
<b>Riksrev. verket</b>		Saknar allmän bakgrundsanalys av omfattning och former i anslutning till aktuella fall.	Tillstyrker men processen innehåller vissa juridiska aspekter. Ex möjlighet till ombud och överklagande. Rättsfrågorna måste utvecklas vidare.
<b>Rådet för arbetslivsforskn</b>		Utredningen bör även ta upp exv falskt utgivande för att inneha professorstitel.	Tillstyrker

<b>SACO</b>	Vill ha striktare definition.		Tillstyrker Eventuella nya regler bör understödja mer professionell självreglering för univ. och högskola
<b>SCB</b>		Från SCB's utgångspunkt är det viktigare att komma tillrätta med dålig forskning.	Tillstyrker men vill understryka kraven på rättssäkerhet är uppfyllda när anmälda fall utreds.
<b>SFR</b>	Bra definitioner, kan ligga till grund för lokala riktlinjer.		Avstyrker detta förslag om överbyggnad, omotiverad. Grupp kan direkt knytas till lärosäte. Utredningen bör i sin helhet vara hos lärosätet.
<b>SGU</b>			Tillstyrker Utbildning viktigt, SGU och liknande bör äve de inkluderas.
<b>SJFR</b>			Tillstyrker Stödjer förslagen om riktlinjer och lärosätets ansvar. Riktlinjer bör överensstämma nationellt.
<b>SLU</b>		Vidare definition av oredlighet skulle förmodligen ge fler fall.	Tillstyrker Alla anmälningar borde fullständigt utredas och hjälp kunna fås av nationellt organ vid behov. Anmälan bör även kunna initieras och utvidgas av lärosätet självt.
<b>SMHI</b>			
<b>Socialstyrelsen</b>	Definitionen kan skärpas, mer entydig och stringent.	Utbildning bör stärkas och påbörjas på grundnivå.	Fyller ej krav på rättssäkerhet. Modellen bör således ha stöd i rättslig reglering. (med definition då)

<b>Statskontoret</b>			
<b>Stockholms universitet</b>	Tillstyrker	Tillstyrker	Tillstyrker Sekretessfrågan behöver utredas ytterligare. För riktlinjerna behöver preciseras: -arbetsgemenskap, oavlönade docenter?-riktlinjer skall gälla oavsett finansiering.
<b>SUHF</b>			Tillstyrker
<b>Sv. Sjuksköterske föreningen</b>		Vikten av utbildning, även på grundutbildn.nivå	Avstyrker För stort ansvar till de enskilda lärosätena. En instans som är oberoende av universiteten krävs.
<b>Svenska Läkaresällskap</b>	Tillstyrker		Utredning initialt vid central instans på lärosätet. Riktlinjer bör vara nationella. Sekretess bör föreligga. Samma system juniora och seniora
<b>Sveriges Doktorander</b>		Alltför inriktad mot medicin, bör vidgas.	Doktorand bör anmäla till opartisk, annars kan det få förödande konsekvenser för doktoranden. Meddelarskydd bör finnas för anmälaren.
<b>Sveriges Förenade Studenter</b>		Två handledare ett alternativ för att undvika maktsituationer?	Tillstyrker Bra med ledningsansvar. Utbildning av handledare nödvändigt.
<b>TCO</b>	Tillstyrker	Mer problemanalys om eventuella gemensamma drag, orsaker.	Tillstyrker

<b>TFR</b>			Avstyrker Vill ha starkare fristående organ. Anmälan bör göras direkt dit, för att säkerställa likformig behandling oavsett lärosäte eller huvudman. Sekretessskyddet bör ses över.
<b>Umeå universitet</b>			Tillstyrker Samma system för senior och junior
<b>Uppsala universitet</b>	Alltför omfattande definition. Man bör tydligare skilja moraliska/etiska från de legala Flera av exemplen redan reglerade i lag.	De legala aspekterna måste behandlas mer.	Avstyrker föreslår att det i lag regleras hur myndighet och huvudmän skall hantera oredlighet i forskning. Överprövningsmöjli- ghet bör finnas till myndighet som inrättas för ändamålet. Man bör mer uppmärksamma sanktioner, för de som ej täcks av lagen.

**Kommentarer till nationellt organ för utredning av misstänkt oredlighet, ordning för bevarande av forskningsmaterial och författningsförslag.**

	<i>Nationellt organ</i>	<i>Bevarande av material</i>	<i>Lagtext</i>
<b>Arbetslivsinst.</b>	Tillstyrker	Öppenhet måste fortsätta, allmänna handlingar arkivlag.	
<b>Bygghälsoråd</b>	Tillstyrker Onödigt med delgrupper fast knutna?		
<b>Cancerfonden</b>	Tillstyrker	Behöver bearbetas ytterligare.	
<b>Chalmers</b>	Tillstyrker Bör ha eget ansvar att fatta beslut. Bör finnas juridisk expertis med domarkompetens.	Bör snarare vara Riksarkivets uppgift att utarbeta riktlinjer. (lokala möjligheter i detaljfrågor)	Tillstyrker
<b>Fiskeriverket</b>	Tillstyrker		
<b>FOA</b>	Tillstyrker		
<b>Folkhälsoinst.</b>	Tillstyrker Olämpligt med förbund, Högskoleverket är redan tillsynsmyndighet.	Nationella regler vore bra för bevarandet av forskningsmaterial.	
<b>FRN</b>	Avstyrker Nationellt organ onödigt, dessutom har förbund ej myndighetsansvar. Högskoleverket skulle stå för uppföljning av riktlinjer.		
<b>Företagarnas Riksförbund</b>			
<b>Göteborgs universitet</b>	Avstyrker Bör inte skapas förrän det finns ett uppenbart behov.		



<b>Handelshögsk.</b>			
<b>Högskola Örebro</b>	Tillstyrker Kan utgöra en resurs även om man beslutar om mer formell reglering.	Tillstyrker	Tillstyrker
<b>Högskolan Borås</b>	Tillstyrker	För snäv, forskargrupp kan även vara individ.	
<b>Högskolan Gotland</b>	Tillstyrker		Tillstyrker
<b>Högskolan Gävle</b>	Tillstyrker		
<b>Högskolan i Halmstad</b>	Tillstyrker men skall isåfall vara Höskoleverket (myndighet)		Definitionerna går vidare än lagförslag. Behövs tillägg?
<b>Högskolan i Kalmar</b>	Tillstyrker Den nationella gruppen bör kunna kallas in vid behov, lärosätet avgör. Annars alltför byråkratiserande.		
<b>Högskolan i Karlstad</b>	Tillstyrker Skilj mellan de juridiska och moraliska, Höskoleförbundet för den forskningsetiska delen, Höskoleverket för den juridiska.		
<b>Högskolan Skövde</b>	Tillstyrker	Tillstyrker Stort värde om dessa förslag kan genomföras och att konsensus i frågan kan nås med arkivmyndigheten.	Tillstyrker
<b>Högskolan Trollhättan/ Uddevalla</b>			

<b>Högskoleverket</b>	Avstyrker -Förordar domstolsliknande nationellt organ med befogenhet att pröva frågan om fusk i hela dess vidd. ELLER låta lärosäten fortsätta i sin nuvarande form. - Instämmer att det åligger tillsynsmyndighet att följa upp riktlinjer som varje lärosäte beslutar om. Denna uppgift har Högskoleverket redan idag	Avstyrker Förslaget strider mot tryckfrihetsförordningen och arkivlagen.	Komplettera lagskrivningen : ”..så att en hög kvalitet nås och att vetenskaplig redlighet värnas såväl i utbildningen som i ..” Korrelerar bättre med kommitténs definition.
<b>Jordbruksverk.</b>	Tillstyrker		Tillstyrker
<b>Karolinska Institutet</b>	Avstyrker Föreslår MFR-modell		
<b>Kemikalieinspektionen</b>	Tillstyrker	Tillstyrker	Tillstyrker
<b>Kommunikations forskn.bered.</b>	Tillstyrker	Tillstyrker	Tillstyrker
<b>Konsthögskolan</b>			
<b>KTH</b>	Tillstyrker Bör vara Högskoleverket		Tillstyrker
<b>Kungl. Ingenjörsvetenskapsakademien</b>	Avstyrker Detta skulle underminera lärosätets ansvar		Avstyrker God kvalitet bör räcka.
<b>Kungl. Vitterhet Hist Akad.</b>	Tillstyrker		Omformulera: Vetenskapens integritet och god forskningssed skall präglade verksamheten inom alla vetenskapsområden.

<b>Linköpings universitet</b>	Avstyrker skall vara integrerad del av lärosätets kvalitetssäkring.	Minimikrav för bevarande bör fastställas.	
<b>Luleå Tekniska</b>			
<b>Lunds universitet</b>	Tillstyrker Här kan ingå juridisk kompetens. Bör uttala sig i skuldfrågan, men de enskilda lärosätena om påföljder.	Tillstyrker	
<b>Läkemedelind. föreningen.</b>	Tillstyrker Skall MFR's nämnd kunna fungera parallellt? Oklart. Tillsynsmyndighet idag kan vara Läkemedelsverk samt Socialstyrelse.	Kan vara svårt att kombinera när företag och finansärer har hårdare regler.	
<b>MFR</b>	Bör vara Högskoleverk eller råd i samarbete med Högskoleverket. Förtydligande behövs om organets funktioner och ansvar, saknar uppbyggande av kompetens. Juridisk och lekmanakompetens bör ingå. (ex MFR även rep från myndigheter) Bör uttala sig i skuldfrågan.	Naturligt att lärosätena har ansvar	Tydligare markera den enskildes ansvar. Finns behov av att regler om påföljder förankras lagstiftningsmässigt. (om ej kan utredningens legitimitet undergrävas)
<b>Naturvårdsverk</b>			
<b>NFR</b>	Tillstyrker		
<b>NUTEK</b>	Avstyrker Nationell grupp ingen garant för enhetligt förfarande. Nytta? OM isåfall Högskoleverket.		

	Hur skall gruppen förhålla sig till olika lokala riktlinjer?		
<b>Riksarkivet</b>		Instämmer att univ måste ta större ansvar. Stor del av handlingarna redan idag allmän handling. Univ ej undantagna från arkivregler, gäller även om det ej är myndighetsutövning. Riksarkivet arbetar för närvarande med föreskrift som kommer på remiss till kommittén.	
<b>Riksrev.verk</b>	Tillstyrker Juridisk kompetens måste finnas här.		
<b>Rådet för arbetslivsforsk.</b>	Tillstyrker		
<b>SACO</b>	Tillstyrker		
<b>SCB</b>		Tillstyrker	
<b>SFR</b>	Avstyrker	Här borde en samordning finnas. Ytterligare belysning behövs.	Avstyrker
<b>SGU</b>	Tillstyrker SGU och övriga bör få tillgång till.	Tillstyrker, SGU följer regler för myndighet	
<b>SJFR</b>	Tillstyrker Högskoleverket lämpligare. Viktig uppgift kan vara uppföljning av riktlinjer.		
<b>SLU</b>	Tillstyrker Finns för lärosätets eventuella behov. Fullständig utredning initieras dock från början.	10-15 år lång tid för "mjukdata" Professionell arkivarie bör få visst ansvar delegerat från rektor. Man bör utveckla	

		begreppet, hel forskargrupp, vad innebär det? Om möjligt skall material både stanna kvar och flyttas med.	
<b>SMHI</b>			
<b>Socialstyrelsen</b>	Tillstyrker, men särskild förvaltningsrättslig reglering kan krävas. Man bör även ta hänsyn till eventuellt behov av icke-svenska experter.	Bör bli föremål för djupare analys med anledning av eventuella intressekonflikter.	Tillstyrker
<b>Statskontoret</b>			
<b>Stockholms universitet</b>	Tillstyrker	Hänvisar till att Riksarkivet snart kommer med remiss i frågan.	Tillstyrker
<b>SUHF</b>	Tillstyrker		Tillstyrker
<b>Sv. Sjuksköterske förening</b>	Avstyrker Instansen skall vara obeorende, ex Högskoleverket. Även för forskning utanför universiteten. Större bemyndighet. Rättslig status bör utredas.		Rättsliga status för obeorende organ bör utredas vidare.
<b>Svenska Läkaresällskap.</b>	Tillstyrker Skuldfrågan bör prövas av samtliga instanser. Nationella organet bör vara knutet till Högskoleverket istället.		För allmänt hållen, regler för påföljder bör förankras.
<b>Sveriges</b>	Bör få starkare ställning, uttrycka sig i skuldfrågan		Även annan rättslig reglering bör i allmänhet beaktas.

<b>Doktorander</b>	och ge rådgivande förslag till påföljd.		
<b>Sveriges Förenade Studenter</b>	Tillstyrker Men vill ge starkare roll		
<b>TCO</b>	Tillstyrker Om det ligger hos Högskoleverket		
<b>TFR</b>	Borde få central och oberoende ställning. Anmälan göras hit, och förberedande undersökning. Bör vara både experter i etik, juridik samt aktuellt ämnesområde.		
<b>Umeå universitet</b>	Tillstyrker SUHF men det bör ingå lekmän och jurist med domarkompetens. Bör ha rätt att yttra sig i skuldfrågan.	Tillstyrker	Tillstyrker
<b>Uppsala universitet</b>	Avstyrker Rollen oklar, svårt att yttra sig utan att yttra sig i skuldfrågan. Istället bör "överprövningmyndighet" skapas.		

## Bilaga 3: Stockholms universitet. God praxis i vetenskapligt arbete

God praxis i  
vetenskapligt arbete

Ulf Hannerz  
Gunn Johansson  
Per Thullberg

Oktober 1996

Samhällsvetenskapliga fakultetskansliet  
Barbro Runer  
Stockholms universitet  
106 91 Stockholm

### Förord

För ett par år sedan uppdagades att en doktorsavhandling, som godkänts vid den samhällsvetenskapliga fakulteten i Stockholm, till minst en fjärdedel var ett plagiat av en avhandling som tidigare lagts fram i Linköping. Sedan dess har ytterligare minst ett allvarligt fall av forskningsfusk inträffat inom fakulteten, också detta på doktorandnivå. Det självklara är uppenbarligen inte självklart. Att förebygga forskningsfusk har visat sig vara en uppgift av högsta angelägenhetsgrad.

Undervisning är den viktigaste förebyggande åtgärden. Det är en skyldighet för varje institution att tillse, att alla studerande på alla nivåer görs uppmärksamma på de forskningsetiska normerna och problemen. Ingen får sväva i tvivelsmål om att regler av typ "du skall icke stjäla" gäller även inom forskningen.

Föreliggande skrift har utarbetats på samhällsvetenskapliga fakultetsnämndens uppdrag. Vår förhoppning är att den skall visa sig lämplig som underlag för den undervisning som måste komma till stånd.

Kjell Goldmann /Dekanus

### God praxis i vetenskapligt arbete

Forskningsetiska frågor är ständigt aktuella i det vetenskapliga vardagsarbetet. En hög etisk halt i forskningen förutsätter ett fortlöpande samtal om de forskningsetiska frågorna i forskningsvardagen. Det har visat sig att detta samtal inte hålls levande av sig själv utan behöver impulser av olika slag. Då och då uppmärksammas de forskningsetiska frågorna genom att gränsen för det acceptabla överskrids. Frågorna ställs på sin spets och vi tvingas till preciseringar och klargöranden av ideal och normer i vetenskapssamhället.

Denna skrift är resultatet av en sådan reaktion i vetenskapssamhället, i detta fall vid vår egen fakultet. Ett fall av plagiat har aktualiserat åtskilliga forskningsetiska frågor och uppfordrar till åtgärder som kan minska risken för liknande händelser i framtiden. Vi kan konstatera att något i vetenskapens system och rutiner för självkontroll denna gång inte fungerade som det var tänkt. Det finns anledning att för varje led i forskningsprocessen fråga oss vad som kan göras för att säkra att den håller en hög etisk kvalitet.

Fig. 1. Några av forskningsverksamhetens aktörer (Hermerén, 1982).  
Forskningfusks och andra forskningsetiska  
frågor (saknas i bilagan)

Fusk och bedrägligt förfarande utgör ett särskilt problemkomplex på ett vitt fält av väsentliga forskningsetiska frågor. Även om det faller utom ramen för denna framställning att redovisa det forskningsetiska fältet i sin helhet, kan en kort orientering vara på sin plats. Ett sätt att närma sig området är att identifiera forskningsverksamhetens intressenter. Skissen i Figur 1 redovisar några av de viktigaste intressenterna, alltifrån forskarna själva till uppdragsgivare/finansiärer och samhället i övrigt. Strukturen och aktörernas roller ter sig olika för olika discipliner. Skissens syfte är närmast att illustrera hur alla dessa grupper har intressen som kan komma i konflikt med varandra. När forskare tvingas ta ställning till dessa konflikter ställs de inför etiska problem (Hermerén, 1982). Oegentligt förfarande i forskningen, framför allt sådant som leder till felaktiga slutsatser, åstadkommer större eller mindre skada för alla de intressenter som redovisas i Figur 1.

Utmärkta översikter av forskningsetiken tillämpad på samhällsvetenskap och humaniora har presenterats under senare år. Den senaste i raden är



Bo Peterssons bok om Forskning och etiska koder (1994). Den första svenska grundtexten i ämnet var Göran Hermeréns bok Kunskapens pris (1986), som utgör en bakgrundstext till de forskningsetiska regler som tillämpas av Humanistisk-samhällsvetenskapliga forskningsrådet (HSFR, 1994).

Ett bra sätt att inledningsvis bilda sig en uppfattning om de olika slagen av forskningsetiska frågor är att ta del av konkreta fall av etiskt tveksamma förfaranden. Utrymmet tillåter inte en sådan genomgång här, vi får nöja oss med att nämna några klassiska och relativt välkända fall. Till de historiska fallen hör ärftlighetsforskaren och munken Gregor Mendel som misstänks ha friserat sina data för att ge starkare stöd för sin grundläggande hypotes (vilken i och för sig var korrekt). Ett annat känt fall är fyndet av den s.k. Piltdown-människan i södra England, som från 1912 fram till 1920-talet i vida kretsar betraktades som "den felande länken", en övergångsform mellan apa och människa som Darwin förutsagt skulle existera. Fyndet avslöjades sedermera som ett falsifikat. Ett kontroversiellt fall inom beteendevetenskapen är Stanley Milgrams lydnadsexperiment. Genom vilseledande information fick Milgram sina försökspersoner att tro att de deltog i ett inlärningsexperiment där uppgiften var att utdela elstötar vid felsvar avgivna av en "elev". På detta sätt kunde han visa att en förfärande stor majoritet av deltagarna fogligt utförde sin uppgift trots protester, vädjanden och t.o.m. skrik från eleven/offret.

De ovan nämnda skrifterna erbjuder rader av illustrativa exempel, både på faktiskt inträffade, dokumenterade fall och på fiktiva forskningsetiska dilemman. Fall av vad som kan kallas forskningsfusk presenteras också i en rapport från Statens Sundhelsesvetenskapliga Forskningsråd i Danmark (Andersen, Attrup, Axelsen & Riis, 1992) samt i en lättillgänglig redovisning sammanställd av journalisterna William Broad och Nicholas Wade (1982) under rubriken Sanningens dödgrävare. Om fusk och bedrägeri i vetenskapen.

Till de etiska frågorna kring själva forskningsprocessen hör fusk och oegentligt förfarande vid framtagning av vetenskapliga data och texter, i samband med medelsansökningar och i samband med publicering. I forskningens relation till omgivande samhälle ryms frågor om forskarnas ansvar för användningen av forskningsbaserad kunskap, etiska aspekter av forskningspolitik, forskningsinformation, forskningens kontakter med media och – i humanvetenskapernas fall – forskarens förhållningssätt gentemot undersökningsdeltagare och informanter.

Skyddet för undersökningsdeltagares/informanters säkerhet och integritet, har under de senaste decennierna kommit att dominera forsknings-etiska diskussioner inom samhällsvetenskapen i Sverige. Diskussionen om Metropolitprojektet, ett longitudinellt forskningsprojekt som följde en årskull stockholmare från skolåren upp i vuxen ålder, kom t.ex. att få en betydelsefull roll och ledde till genomförandet av en statlig utredning (SOU 1989:74). HSFR inrättade redan i början av 1970-talet en etik-kommitté med uppgift att förhandsgranska projektplaner just ur individskyddsperspektiv. Datalagens krav på tillstånd för att föra personregister har också bidragit till uppmärksammandet av integritetsperspektiv i humanforskningen.

På senare tid har frågor om forskningsfusk kommit att inta en mer central plats i den forskningsetiska debatten än tidigare. Detta märktes till en början mest inom medicin och naturvetenskap. Även om en majoritet av de kända fallen hör hemma inom naturvetenskap och medicin råder enighet om att liknande fall förekommer på alla områden.

#### Fusk – slarv – dålig vetenskap?

Vetenskapssamfundets trovärdighet inför samhället i övrigt kräver att vi kan redovisa vad vi menar med forskningsfusk. Den diskussion som hittills förts, fr.a. i Nordamerika, har emellertid visat att avgränsningen inte är okomplicerad (för utförligare belysning, se Werkö, 1994; Hermerén & Hjemdahl, 1994). På ett övergripande plan har forskare, politiker och forskningsfinansiärer varit eniga om att till forskningsfusk hänföra fabrikation resp förfalskning av data och källmaterial samt plagiat. I detta ligger att ett inslag av avsikt måste föreligga för att ett förfarande skall kunna klassas som forskningsfusk. Att belägga sådan avsikt har utgjort den kanske största svårigheten när man försökt utreda misstänkt forskningsfusk.

Från forskarsamhället har man starkt hävdats att begreppet bör begränsas till att gälla rent bedrägligt förfarande, inte dåligt omdöme, okunnighet eller naturliga misstag. I USA tillsatte National Academy of Sciences, National Academy of Engineering och The Institute of Medicine en gemensam kommitté av bl.a. forskare, universitetsadministratörer och etiker. Kommittén arbetade i två år men lyckades inte nå full enighet i sina slutsatser. Av rapporten, som avgavs 1992, framgår dock att man enades om själva definitionen av forskningsfusk ("misconduct in science"). Den hävdar att forskningsfusk omfattar

"fabrication, falsification, or plagiarism in proposing, performing and reporting research. Misconduct in science

does not include errors of judgment, errors in the recording, selection or analysis of data, differences of opinions involving the interpretation of data or misconduct unrelated to the research process”.

I full enighet konstaterade man också att varje fall av fusk i vetenskaplig forskning är allvarligt och måste utredas på ett adekvat sätt.

I en dansk utredning (Andersen, m.fl., 1992) konstateras att scientific fraud såväl som scientific misconduct är otillräckliga begrepp. Med tanke på alla de slags normöverskridanden som här avses menar man att ett betydligt mer övergripande begrepp behövs. Man avvisar därför även uttryck som vetenskaplig svindel, fusk eller bedrägeri, och förordar i första hand videnskabelig uredelighet – ung oegentligt förfarande i vetenskaplig verksamhet.

Ambitionen från vetenskapssamhället att klart avgränsa vad som skall hänföras till forskningsfusk har i olika sammanhang lett till utförliga listor över oegentliga förfaranden. I samband med hantering av data/källmaterial och vetenskaplig metod har man, förutom fabrikation resp. förfalskning av data och källmaterial, pekat på selektion av material som stöder den egna teorin/hypotesen resp. undanhållande eller utelämnande av vetenskapliga rön som motsäger den egna teorin/hypotesen samt övertolkning eller medveten feltolkning av data eller källmaterial.

Plagiering har ansetts omfatta bl.a. stöld av andras data och plagiering av andras vetenskapliga alster (publicerade eller opublicerade). Hit hör också stöld av innehållet i andras anslagsansökningar, helt eller delvis, samt användande av missvisande citat- och referatteknik. I samband med publicering finns tillfälle till flera slags ohederligt beteende, t.ex. upprepade publicering av samma originalidé utan hänvisning till originalet, vetenskapligt omotiverad uppdelning av resultat i smådelar för att utöka antalet publikationer, brott mot konfidentialitetskravet vid peer review-förfarande samt falskt föregivet författarskap.

#### Att förebygga och motverka forskningsfusk

Mångfalden av möjliga oegentligheter i forskningen innebär bl.a. att ingen enskild intressent eller aktör i vetenskapssamhället kan åläggas hela ansvaret för att forskningsfusk förebyggs. Den enskilde forskaren har självklart huvudansvaret. Därtill kommer det ansvar som ankommer på universiteten, vetenskapliga tidskriftsredaktioner samt i någon mån de forskningsfinansierande organen.

I det följande behandlas två inslag i vetenskaplig verksamhet för vilka universitetet får sägas bära ett huvudansvar: den vetenskapliga framställningsformen, särskilt citeringspraxis, samt arbetsordningen inom forskarutbildningen.

### Den vetenskapliga framställningsformen

#### Den vetenskapliga textens syfte

En vetenskaplig text skiljer sig från en vanlig skönlitterär eller journalistisk på flera olika sätt. Den vetenskapliga textens syfte är att redovisa forskning, dvs. ny kunskap för en i ämnet insatt, kritisk läsare. Texten är uppbyggd på ett sådant sätt att även den mest kritiske läsare skall bli övertygad om att de påståenden som görs i texten är belagda, dvs. vilar på en empirisk grund.

Den vetenskapligt tränade läsaren skall omedelbart misstro ett påstående som inte är belagt, dvs där man inte kan följa hur författaren arbetat, vilket material som utnyttjats, vilken metod som använts, etc., för att kunna göra det aktuella påståendet.

Den vetenskapliga texten syftar inte endast till att övertyga den kritiske läsaren. Den syftar även till att underlätta för den kritiske läsaren att ta ställning. Formen för den vetenskapliga framställningen bestäms av hänsynen till läsaren. Forskaren är skyldig att detaljerat redovisa hur han/hon gått tillväga för att nå de resultat som hävdas. Någon har beskrivit processen som ett husbygge. Till skillnad från arkitekten, som endast behöver visa upp sitt hus för allmänheten i färdigt skick, när allt är klart måste vetenskapsmannen i sina skrifter ständigt sträva efter att visa upp hela bygget – från första grundstenen till den färdiga fasaden – så att alla ständigt lätt kan kontrollera att grunden är hållbar, regelverket säkert och taket tätt.

Vetenskap och forskning handlar om att producera ny kunskap. Det är därför oerhört viktigt att forskaren klart redogör för vad man tidigare vet – dvs. forskningsläget före den egna undersökningen. Nästan undantagslöst måste ett påstående av mer generell natur i en vetenskaplig undersökning relateras till tidigare forskning. För att underlätta granskningen för den kritiske läsaren måste därför alla hänvisningar vara tydliga.

Om alla var överens om dessa utgångspunkter skulle ”fusk” inte förekomma. Så är inte fallet. Man har alltid möjlighet att medvetet manipu-

lera läsaren. Men möjligheterna till manipulering minskar om de formella kraven på hur en framställning skall vara uppbyggd är klara – utan att för den skull bli så rigida att de blir till en ”tvångströja”.

Det är viktigt att man redan på grundutbildningen gör studenterna förtrogna med det vetenskapliga arbetssättet och med att de måste skriva vetenskapliga texter, som utgår från de redovisade principerna. Studenterna bör tidigt i sin utbildning lära sig hur en vetenskaplig text är uppbyggd och varför. Det är här den vetenskapliga skolningen börjar. I träningen bör ingå både att fungera som forskare, dvs. producent av vetenskaplig text som skall kritiskt granskas, och att fungera som granskare, dvs. opponent.

Det är lätt att underskatta betydelsen av formen och i stället endast se till de vetenskapliga resultaten studenterna nått. Formell exercis är aldrig rolig. Dock, i detta sammanhang är den viktig. Den korrekta formen är en viktig förutsättning för att hålla det vetenskapliga samtalet vid liv. Bryter man mot den visar man också nonchalans mot den vetenskapligt kritiskt inställda läsaren. Om en forskare inte respekterar det formella är det heller ingen som kommer att lita på hans resultat.

#### Att åberopa

I historieämnet finns ett utvecklat system för hur man skall belägga sina påståenden. Utan att på något sätt hävda att detta system är det bästa, har det dock visat sig ändamålsenligt för historievetenskapliga framställningar. En läsare av en historisk framställning finner tämligen många noter. Varje påstående skall beläggas med en hänvisning till en källa som kan ha karaktären av litteratur eller källmaterial. För läsaren skall det alltid vara lätt att återfinna beläggen. Detta innebär att hänvisningar till litteratur nästan alltid skall vara försedda med sidangivelser. Åberopar jag en skrift för en uppgift eller för en teori skall jag även ange den sida/sidor i den aktuella skriften där beläggen finns. Undantag kan göras för kortare framställningar – uppsatser, men i princip gäller att en allmän hänvisning till en författare till en bok på flera hundra sidor är klart otillräcklig. Syftet är ju att beläggstekniken skall underlätta den kritiska granskningen. Allmänna hänvisningar till monografier ger inte i tillräcklig utsträckning förutsättningar för en kritisk granskning.

#### Citat, citatteknik och referenser

Citat skall självfallet noga anges. Citat används för att återge en formulering som är central. Denna skall därför noga beläggas och vara lätt att återfinna i den litteratur som åberopas. Citat skall noga skiljas från referat. Det skall klart framgå vad som är forskarens eget språk och forskar-

rens egna slutsatser och vad som redan tidigare påstås. Det arkivmaterial som åberopas skall vara tillräckligt noga angivet för att en kritisk granskare utan svårighet kan betsälla fram materialet på ett arkiv etc. Det finns olika typer av formaliserade system för hur beläggstekniken kan utformas. Vi går inte in på dessa här. Varje författare bör själv välja ett system och konsekvent hålla sig till det. Vilket spelar kanske inte så stor roll i det fall det rör sig om en monografi. För texter som skall publiceras i artikelform i vetenskapliga journaler gäller självklart att man noga följer respektive tidskrifts format och anvisningar exempelvis om referensangivelser.

Vi har en känsla av att just när det gäller citatteknik förekommer en del som kan missleda även den mest kritiske läsare. Vi vill därför utnyttja tillfället att uppmärksamma några problem i sammanhanget.

Vanligt är att åberopa eller citera en källa eller författare när man vill ge extra stöd åt ett eget påstående. Citaten kan generellt sett delas in i två grova huvudkategorier. Den första är citat direkt från en åberopad källa, som i sig inte är tillkommen som ett led i en vetenskaplig process utan som av forskaren skall utnyttjas i vetenskapligt syfte. Den andra är citat eller referat av tidigare litteratur (uppsatser, avhandlingar, etc.), som syftar till att stödja egna påståenden och slutsatser genom att de uttalat sig i anslutande frågor.

Den första kategorin måste utsättas för kritisk granskning i syfte att utvinna tillförlitlig information, som syftar till att besvara vetenskapliga frågor. Den som åberopar källan måste ta ställning till relevans- och representativitetsproblem. Man måste akta sig för att inte övertolka källan, dvs. dra större slutsatser än vad den håller för. Man måste vara angelägen om att framhålla begränsningar och motsägelsefullheter. Vårt intryck är att man i de flesta ämnen, särskilt i ämnen där denna typ av källor är vanliga, uppehåller sig relativt mycket vid den metodiska träningen av behandlingen av ett primärmaterial.

Värre är det när det gäller kategori två – citering av tidigare litteratur. Principiellt bör tidigare litteratur behandlas med precis samma kritiska inställning som görs vid behandlingen av primärmaterial och – och detta är viktigt – läsaren bör erbjudas samma möjligheter att följa författaren i spåret som när det gäller redovisningen av den egna forskningen. Den kanadensiska psykologen Martin L. Lalumière har fäst uppmärksamheten på några ”fällor” i sammanhanget (Lalumière, 1993). Hans utgångspunkt är att citaten skall ha ett empiriskt värde, dvs. vila på vetenskaplig grund. Han urskiljer fyra fall där forskaren stöder sig på uttalanden gjorda i tidigare litteratur. Citaten kan åberopa

1. en författares åsikt
2. slutsatser gjorda av en författare efter det att han/hon gjort en genomläsning av ett forskningsområde
3. metod och resultat av en genomförd empirisk studie
4. metod och resultat av en på egen hand genomförd kvantitativ sammanställning av flera empiriska studier (Meta-analys).

Lalumière erkänner endast de två sista som belägg i vetenskapliga sammanhang, dvs. de har ett empiriskt värde. Poängen är att endast om den författare som vill citera tidigare forskning själv är i stånd att ta ställning till denna forsknings empiriska resultat kan dessa åberopas som stöd för den egna teorin eller ståndpunkten. Det kan visserligen vara legitimt att redovisa andras åsikter eller slutsatser, t.ex. i en bakgrundsbeskrivning, men karaktären på det som åberopas skall då klart framgå. Detta kan ibland nås genom val av korrekt verb. Formuleringarna "NN menar att ..." eller "NN drar, efter en omfattande genomgång av aktuell litteratur på området, slutsatsen att ..." ger en sådan vägledning, liksom "...NN hävdar på grundval av resultaten av denna studie att ..." I den löpande vetenskapliga texten skall det också framgå vilken karaktär av empiriskt belägg man åberopar.

I dessa sammanhang är det lätt för en forskare att själv bli vilseledd och att medvetet eller omedvetet vilseleda sina läsare och granskare. Genom att åberopa tidigare forskning som stöd för sina "resultat" ger man ju ett påstående högre auktoritet än vad det i själva verket har.

Lalumière tycker liksom vi att det finns mycket att göra för att öka precisionen i citattekniken i den vetenskapliga framställningen. Här finns en gråzon som tillåter oförvägna forskare alltför stort svängrum. Med mer preciserade regler och större träning tror vi att gråzonen kan minskas. Det "principiella tvivlet" som vi uppfattar som en viktig ingrediens i det vetenskapliga arbetet syftar till att misstro auktoriteter men lita på säkerställda resultat. Denna inställning medför en misstro mot ogrundade påståenden till förmån för empiriska resultat där metoderna är klart redovisade. Denna etiska grundsyn skall också avspeglas i citattekniken.

Sammanfattningsvis gäller alltså att texten skall möjliggöra för en läsare att följa författaren i spåret, att se hur grunden ser ut, följa hur byggnaden tar form och slutligen – för att anstränga metaforen ytterligare – ta ställning till hur mycket av det färdiga byggnadsverket som verkligen är ett resultat av forskarens eget arbete.

### Begränsningar

En vetenskapligt skolad läsare inser här lätt att ovan angivna "regler" inte passar i alla sammanhang. Historieämnet, med sina relativt enhetliga materialtyper, kan t.ex. utveckla precisare kriterier för dokumentation än många andra discipliner, vars utövare kan ha att förhålla sig till mera varierade material. Många socialantropologer och etnologer liksom åtskilliga sociologer kan exempelvis bedriva sin forskning genom långvariga vistelser i speciella miljöer där de kombinerar mycket omfattande observationer med flera skilda slags intervjuer, liksom genomgång av eventuellt skriftligt material, och kanske annat samtida mediamaterial. De slutgiltiga framställningarna bygger på en kombinerande bearbetning av sådana materialtyper. En detaljdokumentation av alla enskilda observationer eller intervjuer skulle här bli framställningsmässigt alltför otymplig, och skulle också kunna leda till andra slags forskningsetiska problem som har att göra med de berörda individernas rätt till integritetsskydd (jfr. Dahl & Smedler, 1993). Det är heller inte möjligt att "upprepa" en sådan undersökning i en situation där allt skulle hållas lika, som i en kontrollerad experimentsituation.

En läsare med egen erfarenhet av forskning av denna typ har en generell förståelse av forskningsprocessens egenskaper, dess fördelar och felkällor. Studerande som kommer i kontakt med arbeten av sådana slag behöver även här ges en skolning i relevanta former av kritisk metodgranskning, medan det knappast kan begäras att principdiskussionerna tas om igen i varje enstaka studie. Önskvärt är dock att framställningen är så allmänt "genomskinlig" vad beträffar materialets karaktär att en läsare som är förtrogen med forskningstypens riktlinjer har möjlighet att gå in i en specifik metodbaserad kritik.

Den vetenskapliga framställningen måste alltid syfta till att i möjligaste mån underlätta en kritisk granskning, men forskaren måste också ha möjlighet att använda metoder där det inte går att mekaniskt följa varje steg. Om inte den kritiske läsaren har ett förtroende för forskaren riskerar vi hamna i absurditeter. Detta konstaterande för över till problemet om en gemensam vetenskaplig etik.

### I gråzonen

Syftet med det vetenskapliga arbetet är, som sagt, att ta fram ny kunskap. Det är forskningens Raison d'être. Detta förutsätter en etisk grundhållning hos dem som är inblandade i verksamheten. Man måste vara så ärlig man kan i redovisningen av tidigare forskning och klart redovisa vad man har hämtat från andra och vad man själv bidrar med. Vidare får det material man själv bidrar med inte presenteras på ett missvisande sätt. I de flesta fall är detta relativt enkelt. Alla begriper



poängen. Men det finns "gråzoner" som kan vara besvärliga att hantera för den enskilde forskaren. Här följer ett par exempel.

I empirisk forskning som använder sig av kvantitativa uppgifter och statistisk analys finns rika tillfällen att hamna i den etiska gråzonen om man slarvar med statistikens tillämpning. Att hårdra eller övertolka statistiska resultat är fel och missvisande, men det är inte alltid självklart var gränsen går för det oetiska. Detsamma gäller grafisk framställning av data. Skillnaden mellan 80 och 90 kan t.ex. te sig avsevärd om Y-axeln kapats vid 50, men måttlig om skalan löper från noll.

Normalt finns i varje vetenskaplig framställning en översikt över forskningsläget. Denna bygger oftast på av forskaren själv inläst litteratur och systematisering av tidigare forskning. Framlyftandet av tidigare teorier och hypoteser är ett resultat av forskarens eget vetenskapliga arbete. Inte sällan hittar forskaren i den internationella litteraturen välgjorda forskningsöversikter som kan användas även för hans/hennes undersökning. Behöver då forskaren göra om arbetet med att utforma en helt egen forskningsöversikt, annorlunda konstruerad? Självfallet inte. Man kan mycket väl ta utgångspunkten i en befintlig översikt och referera denna. Men man skall då ovillkorligen uppge att man bygger på den eller den författarens framställning. Även en systematisk framställning av ett forskningsläge har karaktären av produktion av ny kunskap och skall alltså redovisas enligt samma principer som gäller för tidigare forskning överhuvudtaget. Äras den som äras bör!

Litteratur

- Andersen, D., Attrup, L., Axelsen, N. & Rii, P (1992)  
Videnskabelig uredelighed & god videnskabelig praksis.  
Köpenhamn: Statens Sundhedsvidenskabelige Forskningsråd.
- Broad, W. & Wade, N. (1982)  
Betrayers of the Truth. Fraud and Deceit in Science.  
Oxford: Oxford University Press.  
[Sanningens dögrävare. Om fusk och bedrägeri i vetenskapen.  
Stockholm: Mannerheim & Mannerheim, 1983.]
- Dahl, G. & Smedler, A.-C. (Red.) (1993)  
Det respektfulla mötet.  
Ett symposium om forskningsetik och antropologi.  
Stockholm: HSFR Brännpunkt.
- Hansson, M. G. (1994)  
Forskning – en hederssak.  
Om ohederlighet och fusk i forskning samt om den svåra  
konsten att komma tillrätta med det.  
Rapport till Svenska Akademiska Rektorskonferensen.
- Hermerén, G. (1982)  
Vetenskap och etik.  
Kungl Vitterhets Historie och Antikvitets Akademiens  
Årsbok 1982. Sid. 74–88.
- Hermerén, G. (1986)  
Kunskapens pris.  
Forskningsetiska problem och principer i humaniora och  
samhällsvetenskap.  
Stockholm: HSFR Brännpunkt.
- Hermerén, G. & Hjemdahl, P. (1994)  
Fusk i forskning – etiska överväganden.  
Medicinsk ad hoc-grupp bör utreda snabbt.  
Läkartidningen, 91(37), 3270–3277.
- HSFR (1994)  
Forskningsetiska regler.  
Stockholm: Humanistisk-samhällsvetenskapliga forskningsrådet.
- Lalumière, M. L. (1993)  
Increasing the precision of citations in scientific writing.  
American Psychologist, 48, 913.
- Petersson, B. (1994)  
Forskning och etiska koder.  
Bokförlaget Nya Doxa.
- SOU 1989:74  
Forskningsetisk prövning.  
Organisation, information och utbildning.

- Betänkande av forskningsetiska utredningen.  
Stockholm: Allmänna Förlaget.
- Törestad, B. (Red.) (1991)  
Forskning om människor – kunskapen, etiken och juridiken.  
Forskningsrådsnämnden, Rapport 91:1.
- Werkö, L. (1994)  
Forskningsfusk.  
Oenighet kring definition av begreppet.  
Läkartidningen, 91(9), 856–858.

#### LITTERATURFÖRTECKNING

- Andersen D., Riis, P. m fl.: Videnskabelig uredlighed og god videnskabelig praksis. Statens Sundhedsvidenskabelige Forskningsråd, København 1992.
- Bertil Fredholm: "Ge normer för god forskning. Värna om vetenskapens etos." Läkartidningen vol. 86, nr 32-33 1989.
- "Good Clinical Practice for Trials on Medical Products in the European Community." I The Rules Governing Medical Products in the European Community, vol III. Addendum, July 1990.
- Mats G. Hansson: Forskning - en hederssak. Om ohederlighet och fusk i forskning samt om den svåra konsten att komma tillrätta med det. Rapport utförd på uppdrag av Svenska Akademiska rektorskonferensen, 1994.
- Harvard Medical School: Guidelines for Investigators in Scientific Research. Cambridge, Massachusetts 1988.
- "KI:s preliminära regler 1990," refererade i Mats G. Hansson, a.a.
- "KI:s beslut i anledning av utredning om eventuella oegentligheter i docenten Ulf Lönn's forskning", Dnr 1178/97, R/Fc
- Läkemedelsverkets författningssamling 1996:17,
- MFR-rapport 2, 1996: Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning. Forskningsetisk policy och organisation i Sverige.
- MFR-rapport 3, 1996: Riktlinjer för god medicinsk forskning.

Sighild Westman-Naeser, Stig Nordlund: "Kvalitetskontroll av kliniska prövningar - legala aspekter och konsekvenser för prövaren av Läkemedelsverkets inspektioner." Information från Läkemedelsverket, 5, 1993.

Sveriges universitets- och högskoleförbund: Vissa riktlinjer för hantering av frågor om vetenskaplig ohederlighet. Augusti 1997.

"En nationell expertgrupp för handläggning av ohederlighet inom medicinsk forskning i Sverige." PM från MFR av den 1996-10-02, Dnr 746/94.

"Ohederlighet inom medicinsk forskning. Riktlinjer för prevention och hantering av ohederlighet inom medicinsk forskning." PM från MFR av den 1996-10-02, Dnr 746/94.

## Bilaga 4: Karolinska institutets riktlinjer för dokumentation.

### Riktlinjer för planering, genomförande och dokumentering av experimentell forskning vid Karolinska Institutet

*Forskare vid KI har skyldighet att följa gällande regler för humanforskning<sup>1</sup> och djurexperimentell forskning<sup>2</sup>.*

*Rekommendationer rörande Good Laboratory Practice<sup>3</sup> bör beaktas. Forskare skall även kunna redovisa underlaget för slutsatserna i forskningsrapporter och publikationer, i form av originaldata och hur dessa bearbetats i projektet. Det är därför viktigt att beakta följande formella krav i samband med forskningen.*

1. En försöksplan som innehåller beskrivning av forskningsprojektets väsentliga delar bör skrivas av projektansvarig innan försöken påbörjas, så att arbetet dels kan planeras i erforderlig utsträckning, dels senare kan redovisas för utomstående på ett tillfredsställande sätt. Försöksplaner, överensstämmande med etiska ansökningar, bör vara överskådliga och entydiga för både medarbetare och utomstående och innehålla: projekttitel, specifika målsättning(ar), undersökningsmaterial, procedurer och mätningar, datainsamling och beräkningar, samt planerade statistiska analyser.
2. Tillstånd från Djurförsöksetisk nämnd eller forskningsetikkommitté (avser humanforskning) skall i förekommande fall inhämtas innan projektet startas.
3. Loggböcker (dagböcker) skall föras, där alla försök, observationer och/eller mätningar som utförts förtecknas. Eventuella ändringar skall göras så att den ursprungliga texten framgår och signeras.
4. Försöksprotokoll skall föras, med datering och angivelse av vem som ansvarar för försökens genomförande. Försöksprotokollen skall utformas så att för-

söken kan reproduceras, även flera år senare och i andra laboratorier. Detta innebär att man bör dokumentera både undersökningsmaterialet (djur, celler, etc.) och annat, såsom apparatur och mätprocedurer, kemikalier, isotoper m.m., som har betydelse för resultaten.

5. Försöksrapporter skall färdigställas snarast möjligt efter försökens genomförande och skall innehålla eller åtföljas av bilagor med uppgifter om beräkningar och statistiska analyser, samt beskrivning av och motiveringar för eventuella korrekationer som gjorts, så att man kan rekonstruera hur de slutliga resultaten erhöles. All dokumentation av forskningen skall ske på svenska eller engelska och kunna tydas av utomstående.

6. Uppgifter om kvalitetskontroller av mätningars riktighet, samt vilka metoder och datorprogram som använts vid analyser av resultaten bör även finnas. Det skall vara möjligt att bedöma experimentell variation, inom och mellan försök, reproducerbarhet och eventuella systematiska fel som kan förekomma.

7. Resultaten skall i så stor utsträckning som möjligt sparas i form av rådata i lättläslig och identifierbar form, t.ex. beständiga utskrifter av elektroniska data, lagringsbara utskrifter från mätutrustning eller skrivare, lag-

ringsbara och korrekt märkta fotografier av morfologiska data eller molekylärbiologiska analyser (t.ex. geler), utskrifter av statistiska beräkningar som utförts, etc.. Även resultat som ej publiceras bör bevaras. Det skall vara möjligt att i det arkiverade ursprungsdatamaterialet identifiera vilka originalobservationer som ligger till grund för publicerade tabeller och figurer (t.ex. genom angivande av protokollnummer för de aktuella försöken).

8. Projektledaren skall bevara inhämtade tillstånd från olika myndigheter (t.ex. från den djurförsöksetiska nämnden). Originaldata skall snarast möjligt efter projektets slutförande iordningställas för arkivering; i de fall data även utnyttjas i efterföljande projekt skall tydligt redovisas var och hur de förvaras. Protokoll och resultat skall sedan arkiveras så att de kan redovisas och eventuell kritik bemötas under rimlig tid efter publiceringen, d.v.s. under minst 10 år efter det att resultaten kommit i tryck. I förekommande fall skall behov av sekretess (t.ex. där affärsintressen föreligger) beaktas både under projektets genomförande och i samband med arkiveringen.

9. Institutionen (prefekten) ansvarar för arkiveringen; forskare bör ha tillgång till kopior av arkiverade data från egna pro-

jekt. Om den projektansvarige forskaren flyttar från KI skall överenskommelse om tillgång till den arkiverade databasen ske mellan denne och ansvarig prefekt.

Stockholm juni 1998

Hans Wigzell  
Rektor

Jan Lindsten  
Dekanus, Med. fak.

Björn Klinge  
Dekanus, Odont. fak.

*Litteratur med utförligare beskrivningar och hänvisningar till författningar, etc.:*

<sup>1</sup>Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning - forskningsetisk policy och organisation i Sverige. MFR rapport 2, 1996.

<sup>2</sup>Centrala försöksdjursnämnden: Författningar och allmänna råd m.m. om användningen av djur för vetenskapliga ändamål. CFN: s skriftserie nr. 17, 1997; Regler/riktlinjer för djurexperimentell forskning vid KI. Veterinär- och försöksdjursverksamheten, mars 1998.

<sup>3</sup>The OECD Principles for Good Laboratory Practice. OECD/GD (92) 32 - Paris 1992; Läkemedelsverkets föreskrifter om verksamheten vid GLP-laboratorier. LVFS 1996: 10.

## Riktlinjer för planering, genomförande och dokumentering av klinisk och epidemiologisk forskning vid Karolinska Institutet

*Forskare vid KI har skyldighet att följa gällande regler för humanforskning<sup>1</sup> och god klinisk forskning<sup>2</sup>. De skall även kunna redovisa underlaget för slutsatserna i forskningsrapporter och publikationer i form av originaldata och hur dessa bearbetats i projektet. Det är därför viktigt att beakta följande formella krav i samband med forskningen.*

1. Studieprotokoll, frågeformulär, datainsamlingsformulär (s.k. Case Report Forms; CRF) och andra dokument

som rör forskningsprojektet skall vara överskådliga och entydiga för både medarbetare och utomstående. Dokumen-

ten, inkl. etisk ansökan, skall innehålla följande: projekttitel, specifika målsättning(ar), patient/försökspersonsmaterial, procedurer och mätningar, datainsamling och beräkningar, samt planerade statistiska analyser.

2. Forskningsprojekt skall planeras med den framförhållning som krävs för att möjliggöra testning av frågeformulär och procedurer, samt för inhämtande av de tillstånd som krävs. Tillstånd för humanforskningsprojekt krävs alltid från forskningsetikkommitté, samt eventuellt från strålskyddskommitté, Läkemiddelsverket eller Socialstyrelsen. Forskare skall även följa gällande regler från Datainspektionen för insamling av persondata och upprättande av personregister. Man bör i samarbetsprojekt även ha tydliga överenskommelser om "äganderätt" och möjligheter att utnyttja data och insamlat biologiskt material för framtida forskning.

3. Forskningsprotokoll och bilagor skall vara tillräckligt detaljerade för att t.ex. möjliggöra värdering av om urval av patienter/personer är representativa för den ursprungsbe-folkning ur vilken de är rekryterade. Både urvalskriterier och hur individerna inkluderas i studien (t.ex. om konsekutiva

patienter rekryteras, eller hur man avser att välja ut och kontakta tilltänkta deltagare från befolkningen) skall vara tydligt formulerade. Hanteringen av eventuella bortfall (drop-outs) bör även beskrivas på förhand. All dokumentation skall ske på svenska eller engelska och kunna tydas av utomstående. Om primärdata korrigeras, skall texten/siffran innan ändringen fortsatt synas och ändringen skall dateras och signeras.

4. Loggböcker (dagböcker) skall föras, där alla försök, observationer och/eller mätningar som utförts förtecknas. Eventuella ändringar skall göras så att den ursprungliga texten framgår, samt dateras och signeras.

5. Personrelaterade primärdata från kliniska/ epidemiologiska projekt skall kunna identifieras säkert och uppgifterna skall dateras och signeras. Uppgifter som saknas skall noteras som "missing" eller markeras på lämpligt sätt (ej lämnas "öppna"). Persondata skall förvaras under betryggande former, så att de ej blir åtkomliga för obehöriga.

6. Resultaten skall i så stor utsträckning som möjligt dokumenteras i form av originaldata i lättläslig form, t.ex. beständigt lagrade elektronis-



ka data, lagringsbara utskriftter från mätutrustning eller dess skrivare, lagringsbara och säkert identifierbara fotografier av morfologiska data eller molekylärbio-logiska analyser (t.ex. geler), utskriftter av statistiska beräkningar som utförts, etc.. Resultat från intervjuer eller enkäter, samt uppgifter ur eller i patientjournaler skall likaledes bevaras på ett säkert sätt. Det skall vara möjligt att i det arkiverade materialet identifiera de originalobservationer som ligger till grund för publicerade tabeller och figurer.

7. Uppgifter om kvalitetskontroll av mätningars riktighet, samt vilka metoder och datorprogram som använts vid analyser av resultaten skall finnas. Informerat samtycke inhämtas normalt på förhand, alt. enligt procedurer som är godkända av etikkommittén -samtycken skall dokumenteras på lämpligt sätt för varje individ i projektet.

8. Den slutligt sammanställda rapporten skall innehålla eller åtföljas av bilagor med de statistiska analyser som utförts, samt beskrivning av och motiveringar för eventuella korrektioner som gjorts. Det måste gå att rekonstruera i efterhand hur resultaten erhö-lits. Patientsekretessen skall beaktas, men eventuella kod-

listor bör bevaras i de fall detta är möjligt.

9. Projektledaren skall bevara tillstånd från olika myndighe-ter (enligt ovan), samt originaldata från projektet efter dess genomförande. Godkänd etikkommittéansökan och skriftliga samtycken skall bevaras. Originaldata, protokoll mm skall snarast möjligt efter projektets slutförande iordningställas för arkivering; om data även utnyttjas i efterföljande projekt skall tydligt redovisas var och hur de förvaras. Resultaten skall bevaras för att kunna redovisas och eventuell kritik bemötas under rimlig tid efter publiceringen. För läkemedelsprövningar gäller arkiveringsskyldighet under minst 15 år, för övrig forskning under minst 10 år. Instruktioner från Riksarkivet skall i förekommande fall även beaktas.

10. Institutionen (prefekten) ansvarar för arkiveringen; forskare bör ha tillgång till kopior av arkiverade data från egna projekt. Om den projek-tansvarige forskaren flyttar från KI skall överenskommel-se om tillgång till den arkive-rade databasen ske mellan denne och ansvarig prefekt.

Stockholm juni 1998

Hans Wigzell  
Rektor

Jan Lindsten  
Dekanus, Med. fak.

Björn Klinge  
Dekanus, Odont. fak.

*Litteratur med utförligare beskrivningar och hänvisningar till författningar, etc.:*

<sup>1</sup> Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning - forskningsetisk policy och organisation i Sverige. MFR rapport 2, 1996.

<sup>2</sup>Riktlinjer för god klinisk forskning. MFR-rapport 3, 1996.

## Bilaga 5: Etisk kodex för forskare. Uppsala universitet <sup>1</sup>

Uppsala 1984-01-24

Slutversion

Forskningen är en omistlig verksamhet som har stor betydelse för människan - för hennes världsbild, för hennes materiella förhållanden, för hennes sociala liv, för hennes välbefinnande. Forskningen kan bidra till lösningen av de stora problem mänskligheten står inför såsom kärnvapenkrig, förstörelsen av livsmiljön och den ojämna fördelningen av Jordens tillgångar. Dessutom är forskningen berättigad och värdefull som ett rent kunskapsökande, och den bör bedrivas med ett fritt och öppet utbyte av metoder och resultat. Men forskningen kan också, direkt eller indirekt, förvärra mänsklighetens problem.

Denna etiska kodex för forskare har tillkommit på grund av oro över forskningsresultatens tillämpningar och konsekvenser. Särskilt tycks riskerna för mänskligheten vid krigföring i dag vara så stora, att det är tveksamt om något stöd till vapenutveckling från forskare är etiskt försvarbart.

Kodexen är avsedd att användas av forskaren själv - han eller hon har att bedöma sin egen verksamhet. En sådan bedömning är alltid svår och kanske inte så sällan omöjlig att göra. Forskaren råder som regel inte över sina beslut och deras användning, ofta inte ens över sin egen verksamhet. Men detta hindrar inte att varje forskare ärligt bör försöka att fortlöpande bedöma tänkbara konsekvenser av sin forskning, att informera om dessa och att avstå från sådan forskning som han eller hon anser oetisk.

Härvid skall särskilt beaktas att:

<sup>1</sup> Publicerad i Rydén, L. (red.) *Etik för forskare. En antologi med utgångspunkt i arbetet med Uppsalakodexen*, Universitets- och Högskoleämbetet, Forskning och utveckling för högskolan, Skriftserie 1990:1

Forskningen skall ges en sådan inriktning att dess tillämpningar och andra konsekvenser inte orsakar väsentliga ekologiska skador,

Forskningen skall ges en sådan inriktning att dess konsekvenser inte försvårar för dagens människor och kommande generationer att få en trygg tillvaro. Vetenskapliga insatser skall därför inte syfta till tillämpningar och färdigheter att användas för krig och förtryck. Forskningen skall heller inte ges en sådan inriktning att dess konsekvenser står i strid med grundläggande mänskliga rättigheter som de uttrycks i internationella överenskommelser om medborgerliga, politiska, ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter,

Forskaren har ett ansvar att omsorgsfullt bedöma forskningens konsekvenser och att informera om dessa,

En forskare som bedömer att den forskning han eller hon utför eller deltar i står i strid med denna kodex skall avbryta denna forskningsverksamhet och informera om sin bedömning. Vid en sådan bedömning skall hänsyn tagas både till hur sannolika och hur allvarliga de negativa effekter är som kan följa av forskningsinsatsen.

Det är mycket angeläget att forskarsamhället stöder forskare som anser sig behöva avbryta sin forskning av skäl som anförs i denna kodex.

## Bilaga 6: Förteckning över kurser i forskningsetik.

Förteckning över kurser i forskningsetik vid svenska lärosäten, enligt kartläggning hösten 1997:

*Forskningsetiskt Forum vid Sveriges Lantbruksuniversitet (SLU) och Uppsala Universitet:*

Erbjuder 5-poängskurser i forskningsetik till doktorander vid tek.nat. fak och hum.sam.fak. vid UU samt till doktorander vid SLU. Kursen är frivillig och kan väljas när som helst under forskarutbildningen. Ges på halvfart över en halv termin. Undervisning ges i form av föreläsningar och seminarier. Examinationen sker i form av hemskrivning, PM-skrivande samt muntlig redovisning.

*Centrum för tillämpad etik, Linköping:*

Erbjuder kurser i forskningsetik till doktorander vid främst tek.nat. fak. Kursen omfattar 3 poäng. Undervisningen ges på knapp halvfart (en gång per vecka i 8 veckor). Examination i form av aktivt deltagande kompletterat av PM-skrivande eller hemskrivning.

*Med. fak. Uppsala:*

Har utbildning i forskningsetik som ett obligatoriskt inslag i forskarutbildningen. Utbildningen omfattar 2 poäng. En engelskspråkig och en svenskspråkig version ges. Kursen kan läsas när som helst under utbildningen. Den innehåller etisk teori, tillämpad etik och vetenskapsteori. Undervisningen ges främst i form av föreläsningar. För godkänt resultat krävs aktivt deltagande i seminarier, inlämning av PM-uppgift, inlämning av provansökan till forskningsetisk kommitté med etisk analys av ett forskningsetiskt problem. Dessutom ger fakulteten varje år en internationell postgraduate-kurs i klinisk läkemedelsutveckling om 20 p. I denna ingår forskningsetik som ett obligatoriskt delmoment med betoning på etik vid läkemedelsprövning. Undervisningen omfattar ca 8-10 timmar och ges i form av föreläsningar, seminarier och studiebesök. Examinationen är skriftlig.

*Med. fak., Göteborg:*

Ger en obligatorisk kurs på forskarutbildningsnivå: "Etik och forskningsetik". Undervisningen ges i form av föreläsningar och seminarier och omfattar 20 timmar. Examinationen sker genom deltagande i kursen och en väl genomförd presentation av ett eget arbete vid det avslutande seminariet. Ansvarig för kursen är Stellan Welin.

*Med. fak., Lund:*

Ger en obligatorisk grundkurs för forskarstuderande i forskningsetik. Kursen ger 2 poäng. Omfattning 4 x 3 timmar. Examinationen sker genom skriftlig inlämningsuppgift.

*Med. och odont. fak., Umeå:*

Ger en frivillig introduktionskurs för forskarstuderande uppdelad i fem olika avsnitt. Delkurs fyra benämns "Etik, risker och säkerhet i forskningen" och koncentreras kring forskningsetik. Kursen ges en eftermiddag i veckan under ett år, och ligger i början av utbildningen. Inga poäng ges för forskarutbildningskurser vid med. fak. i Umeå. Examinationen sker i form av hemskrivning.

*Karolinska institutet, Stockholm:*

Ger i dag en frivillig kurs i vetenskapsteori och -filosofi. Från och med 1 juli 1998 införs en obligatorisk kurs om 5 poäng, innehållande en femdagarskurs om vetenskapsteori och etik. (Något explicit om forskningsetik nämns inte.)

*Odont. fak., Göteborg:*

Ger en obligatorisk kurs i etik omfattande 1 poäng inom forskarutbildningen. Examinationen är skriftlig.

*Hälsouniversitetet i Linköping:*

Undervisar om forskningsetik i basblocket för doktorander. Hela kursen om forskningsmetodik ger 10 poäng. Den ligger i början av forskarutbildningen, är frivillig men rekommenderas doktoranderna. Examinationen är skriftlig.

*Hälsohögskolan, Stockholm:*

Undervisar om etik fortlöpande genom hela biomedicinska analytikerutbildningen. Forskningsetik tas upp termin 3 och termin 6 i anslutning till genteknik och vetenskaplig metodik. Omfattning och examination framgår inte.

*Hälsohögskolan Väst, Skövde:*

Undervisar om forskningsetik i momentet "Examensarbete" i anslutning till vetenskapsteori och metod. Omfattning och examination framgår inte.

*Hälsohögskolan Väst, Vänersborg:*

Undervisar om forskningsetik i momentet "Forskningsmetodik". Skiljer forskningsetiken från t ex vårdetik.

*Institutet för folklivsforskning:*

Ger en seminarierie med titeln "Etik, moral och kritisk etnologi", samordnad med en 5-poängs läskurs för nyantagna doktorander.

*Folkhälsoinstitutet:*

Har ingen egen grund- eller forskarutbildning, men ger intern fortbildning, där bl a etik inom folkhälsoområdet tas upp.

*Tek. nat. fak., Uppsala:*

Utnyttjar de kurser som ges av Forskningsetiskt Forum.

*Vet.med. fak., SLU:*

Utnyttjar de kurser som ges av Forskningsetiskt Forum.

*Zoologiska inst., Stockholm*

Forskningsetik ingår i kursen "Introduktion till forskarstudier i biologi" tillsammans med bl a vetenskapsfilosofi. Hela kursen omfattar fyra veckor, heltid. Forskningsetik utgör tre dagars undervisning. Kursen är frivillig och examineras genom aktivt deltagande.

*Sociologiska inst., Stockholm:*

Ger doktorandkurser vissa terminer om 5 poäng. Kurserna är ej obligatoriska. Tar upp både etik och forskningsetik. Examinationen sker i form av uppsatsskrivande.

*Samhällsvet. fak., Uppsala:*

Ger utbildning i forskningsetik på doktorandnivå vid vissa, men inte alla, av fakultetens institutioner. De institutioner som har kurser ger dem som ett obligatorium. Kurserna examineras dels genom aktivt deltagande, dels genom skriftlig tentamen.

*Psykologiska inst, Stockholm:*

Ger kurs i forskningsetik på doktorandnivå en gång per år. Omfattar 2 x 2 timmar per studerande och ingår i en kurs i "Allmän forskningsmeto-

dik" på 15 poäng. Kursen är obligatorisk. Examination i form av deltagande i obligatorisk gruppdiskussion.

*Dalarnas Forskningsråd:*

I alla utbildningar DFR arrangerar ingår forskningsetik, t ex genom kurser i forskningsmetodik, omfattande 1-10 poäng. 8 timmars obligatorisk undervisning, examination i form av PM-skrivande.

*Chalmers Tekniska Högskola, Göteborg:*

Ger en frivillig kurs i forskningsetik, förlagd till slutet av forskarutbildningen: "Vetenskapsteori och forskningsetik", 2 poäng. Undervisning i form av föreläsningar och seminarier omfattande ca 30 lektionstimmar. Examination i form av 75% närvaro, muntlig presentationsuppgift samt hemskrivning. Kursansvarig: Stellan Welin och Göran Wallén.



## Bilaga 7: Kommittédirektiv

Forskningsetik

Dir 1997:68

Beslut vid regeringssammanträde den 22 maj 1997.

### **Sammanfattning av uppdraget**

En kommitté tillkallas för att utreda etiska frågor i forskningen.

Kommittén skall analysera etiska frågor som uppstår i forskningsprocessen.

Kommittén skall vidare granska utformning och omfattning av utbildningen i forskningsetik samt överväga andra åtgärder som kan öka medvetenheten om etiska frågor i forskningen. Den problematik som avser vetenskaplig oredlighet och fusk skall analyseras.

Kommittén skall se över det nuvarande systemet för forskningsetisk granskning och översynen skall bl.a. omfatta de forskningsetiska kommittéernas verksamhet, arbetssätt och sammansättning. Kommittén skall också analysera hur avvägningar görs mellan kunskapsvinster och risker, liksom behovet av offentlig insyn.

Kommittén skall, mot bakgrund av Datalagskommitténs förslag, undersöka samt lägga förslag till utformning av forskningsetisk granskning av sådana projekt som innefattar användning av personnummer.

Kommittén skall belysa utvecklingen i andra länder och beakta konsekvenser för Sverige av internationella konventioner.

Kommittén skall överväga om någon form av författningsreglering behövs. I förekommande fall skall kommittén föreslå regler och övriga åtgärder.

### **Bakgrund**

I ett samhälle med ett starkt och ökande beroende av vetenskap och teknik är forskningsetiska frågor av stort allmänt intresse. Vad forskningen inriktas på, vilka projekt som prioriteras och vilka metoder som används avgörs till största delen av forskarna själva. Samtidigt har dessa frågor, liksom frågor om hur resultaten används, stor politisk räckvidd.

Forskning aktualiserar en rad frågor av etisk karaktär. Det kan vara metoderna som är etiskt problematiska, därför att de innebär experiment på människor eller djur eller bygger på att känsliga uppgifter om enskilda människor ställs samman. Den hittillsvarande granskningen och debatten har framför allt berört dessa frågor, men forskningsetiska överväganden omfattar även andra frågor. T.ex. är objektivitet och sakkunskap vid utvärdering av forskning och bedömning av samhällsproblem också en viktig forskningsetisk fråga.

För att förtroendet för forskning i allmänhet och för forskarna själva skall kunna bevaras och stärkas krävs det att forskningen bedrivs på ett ansvarsfullt sätt. Forskarna måste öppet redovisa såväl positiva som befarade negativa tillämpningar av forskningens resultat. Forskningens konsekvenser bör också vara en del av den etiska debatten. Politikerna har emellertid det yttersta ansvaret för beslut om forskningens tillämpning.

Under de senaste 30 åren har ett system för forskningsetisk granskning vuxit fram i Sverige. Riktlinjer har tillkommit för att de enskilda forskarna ska bli medvetna om sitt ansvar. Vid flera universitet finns det ett centrum eller forum för forskningsetik. Undervisning i forskningsetik bedrivs inom såväl grundutbildning som forskarutbildning vid vissa fakulteter, men är i regel inte obligatorisk.

Sedan mitten av 1960-talet finns det forskningsetiska kommittéer med uppgift att bedöma biomedicinsk forskning som innefattar försök på människor. De är knutna till de medicinska fakulteterna. Syftet med verksamheten är bl.a. att bevaka att försökspersoner som deltar i forskningen får behövligt skydd, samtidigt som möjlighet ges att utveckla ny, värdefull kunskap. Medicinska forskningsrådet (MFR) har en nämnd för forskningsetik. Den fungerar som samrådsorgan för de medicinska fa-

kulteternas kommittéer. De forskningsetiska kommittéerna är dock enbart rådgivande och har inte i uppgift att följa upp projekten.

Humanistisk-samhällsvetenskapliga forskningsrådet (HSFR) och Socialvetenskapliga forskningsrådet (SFR) har båda etikkommittéer som granskar projektansökningar som är ställda till respektive råd och i vissa fall också sådana som remitteras från andra forskningsfinansiärer. Liksom MFR:s etiknämnd har dessa etikkommittéer även policyskapande uppgifter.

Statens medicinsk-etiska råd tillsattes år 1985 som ett rådgivande organ till regeringen. En av rådets främsta uppgifter är att följa utvecklingen inom sådan forskning och behandling som kan anses vara känslig för den mänskliga integriteten eller påverka respekten för människovärdet. Rådet tar dock inte ställning till enskilda forskningsprojekt.

Gentekniknämnden inrättades år 1994 och har till uppgift att följa den nationella och internationella utvecklingen på genteknikområdet, bevaka etiska frågor och genom rådgivande verksamhet främja en etiskt försvarbar och säker användning av gentekniken så att människors och djurs hälsa samt miljön skyddas.

I den forskningsetiska utredningens betänkande Forskningsetisk prövning (SOU 1989:74) föreslogs viss reglering av formerna för forskningsetisk granskning och för utbildning i forskningsetik. Riksdagen beslutade emellertid, i enlighet med förslagen i 1990 års forskningspolitiska proposition (prop. 1989/90:90, bet. 1989/90:UbU25, rskr 328), att inte ytterligare reglera verksamheten.

Regering och riksdag ansåg att det fanns goda erfarenheter av systemen för forskningsetisk granskning och att det inom forskarsamhället fanns en god medvetenhet om problemen. Samtidigt framhölls behovet av att de etiska kommittéerna arbetade vidare med information och rådgivning. Ledamöterna i de forskningsetiska organen borde ges möjlighet till utbildning i etik och etisk analys. Lekmannaledamöterna kunde dessutom behöva viss utbildning i vetenskaplig metodik.

Forskningsetiska frågor diskuteras givetvis även i andra länder. Både i Danmark och i Norge har etiska kommittéer för granskning av främst biomedicinska projekt fått en tydlig, centralt sanktionerad ställning med bred sammansättning. I England och Nya Zeeland har nya riktlinjer för etiska kommittéer nyligen utarbetats.

På europeisk nivå har flera initiativ tagits inom detta område. Inom EU finns ett förslag till direktiv, "Directive on the Implementation of Good Clinical Practice and Clinical Trials", där frågan om etisk granskning tas upp. För en kort tid sedan undertecknade Sverige den inom Europarådet utarbetade "Konventionen om mänskliga rättigheter och biomedicin". I denna regleras villkoren för forskning på människor. The European Forum for Good Clinical Practice gav i juni 1995 ut riktlinjer och rekommendationer för etiska kommittéer i Europa (Guidelines and Recommendations for European Ethics Committees).

Lagstiftning avseende etisk granskning finns i vissa länder, ibland i form av ramlagstiftning, i andra fall genom mer detaljerade direktiv. EG har även utarbetat regler som relaterar till såväl registerforskning som medicinsk forskning.

I propositionen Forskning och samhälle (prop 1996/97:5) aviserades att en utredning skulle tillsättas för en allsidig belysning av forskningsetiska frågor. Utredningen skulle tillsättas med hänsyn till de forskningsetiska frågornas stora betydelse för forskning och samhälle, den snabba utvecklingen inom vetenskapen, bl.a. inom det biomedicinska området, och den tid som förflutit sedan den senaste forskningsetiska utredningen avslutade sitt arbete. Frågan har ytterligare aktualiserats genom den senaste tidens debatt i Sverige och i andra länder om konsekvenserna av utvecklingen inom cell- och molekylärbiologin.

### **Uppdraget**

En kommitté tillkallas med följande uppgifter. Kommittén skall föreslå åtgärder för att uppnå en tillfredsställande hantering av etiska frågor i forskningen.

Forskningsetik är ett mångfasetterat begrepp. Det innefattar t.ex. frågor om forskarnas personliga och samhälleliga ansvar, vad man väljer att forska om och vilka metoder som används, hur man hanterar sina resultat och hur det kollegiala samspelet i forskarsamhället fungerar. För vissa aspekter finns rekommenderade förhållningssätt angivna i forskningsetiska regelsamlingar. Andra aspekter hanteras på en informell nivå. Forskaren kan ställas inför etiska frågor i varje led av forskningsprocessen, från uppslag till slutredovisning. Det kan krävas etiska överväganden vid såväl insamling, bearbetning och förvaring av material som vid presentation av resultat.

Uppdraget inbegriper inte frågor relaterade till djurförsök eller djurför-söksetiska nämnder eftersom dessa kommer att behandlas av utredningen "Alternativa metoder till djurförsök och försöksdjursanvändningens omfattning i framtiden m.m." (dir.1997:43).

Översynen skall innefatta en genomgång av vad forskarsamhället och andra har gjort för att möta delvis nya forskningsetiska frågor som den snabba vetenskapliga utvecklingen medför. Kommittén skall särskilt granska utformning och omfattning av utbildning i etik inom forskarut-bildningen. Behovet av forskning i ämnet forskningsetik bör också över-vägas.

Kommittén skall belysa problematiken kring vetenskaplig oredlighet och fusk. Företeelsens omfattning och former samt forskarsamhällets hante-ring av den bör ingå i analysen. Kommittén skall överväga hur man kan minska riskerna för vetenskaplig oredlighet och, om det behövs, föreslå tydligare etiska regler för forskarnas egen granskning av forskning och för allmänhetens insyn. Likaså bör forskarnas medvetenhet om exper-trollens begränsningar och förpliktelser, t.ex. vid utvärdering av forsk-ning och bedömning av samhällsproblem analyseras.

Den allmänt tillämpade s.k. peer-review-modellen innebär att forskare bedömer kvaliteten i andra forskares arbete. Det är väsentligt att forskare som granskar andras forskning inte tar ovidkommande hänsyn vid bedömningen. Vänskapsförhållanden, beroendeställning, skolbildningar, egna fördelar av vissa beslut eller personliga motsättningar kan påverka bedömningarna. Objektivitet och sakkunskap vid utvärdering och be-dömning av forskning är därför en forskningsetisk fråga. Särskilda svår-igheter uppstår vid granskningen av forskning i ett land av Sveriges storlek där en liten grupp av etablerade forskare har stort inflytande över många beslut. Detta förhållande kan i viss mån kompenseras genom ut-nyttjande av sakkunniga från andra länder eller genom separation av granskning och beslut.

Kommittén skall analysera etiska frågor som kan uppstå när forskning bedrivs eller finansieras i samverkan med industriella intressen eller där andra intressen än förutsättningslöst kunskapsuppbyggande gör sig gäl-lande. Samhällsutvecklingen ställer allt högre krav på samverkan mellan akademisk forskning och t.ex. industriellt utvecklingsarbete och produktion. Denna i och för sig önskvärda ökning av forskningssamverkan mellan industriella intressen och akademisk forskning kan emellertid va-ra förknippad med etiska problem. Den kritiska granskningen av forsk-

ningen kan komma att påverkas liksom forskarnas möjligheter att delta i den offentliga diskussionen.

Kommittén skall överväga om den offentliga insynen behöver ökas och vid behov lämna förslag till hur detta kan ske. Likaså bör allmänhetens insyn i forskningsprocessen belysas. Det finns ett stort behov av öppna informerade samtal där forskare och allmänheten kan föra en dialog om forskningsetiska frågor. Öppenhet är en förutsättning för förtroendet för forskningen och forskarna. Kommittén skall även undersöka och föreslå åtgärder som avser hur information om nya principiella frågor når berörda organ. Det kan gälla både forskning och tillämpning av forskningsresultat. Som tidigare nämnts har Statens medicinsk-etiska råd i uppgift att bevaka och rapportera om utvecklingen när det gäller sådan forskning och tillämpning som kan vara känslig för den mänskliga integriteten eller påverka respekten för människovärdet. En förutsättning för att rådet skall kunna fullgöra sin uppgift är emellertid att det finns rimliga möjligheter att i tid få information om sådan typ av forskning och tillämpning.

Kommittén skall undersöka hur systemet för forskningsetisk granskning fungerar i dag och föreslå de förändringar som bedöms nödvändiga. En av utgångspunkterna skall vara att forskning som har människor som forskningsobjekt, oavsett vem som är finansiär eller utförare av forskningen, skall utsättas för etisk granskning.

De regionala och lokala forskningsetiska kommittéernas verksamhet och arbetssätt skall granskas. Kommittén skall analysera hur avvägningar görs mellan eventuella kunskapsvinster och risker för försökspersoner, hur behovet av offentlig insyn kan tillgodoses liksom om de etiska avvägningar som görs i kommittéerna och i det medicinska vardagsarbetet skiljer sig åt. För närvarande ingår inte i de forskningsetiska kommittéernas uppgift att följa upp de projekt som tillstyrkts. Kommittén bör lämna förslag om hur en sådan uppföljning kan ske. Kommittén skall också överväga om det bör finnas möjlighet till överprövning av de forskningsetiska kommittéernas beslut.

De forskningsetiska kommittéerna har i dag en klar majoritet av forskare. Dessa utses av de medicinska och odontologiska fakulteterna. I kommittéerna brukar också finnas ett par lekmän, utsedda av landstingen. Kommittén skall överväga och föreslå hur de forskningsetiska kommittéerna bör vara sammansatta och därvid särskilt överväga en förstärkning av lekmannainflytandet, om andra kompetenser bör tillföras kommittéerna och om landstingen är bäst skickade att utse dessa repre-

sentanter. Likaså bör kommittén analysera behovet av en jämn könsfördelning i kommittéerna.

Kommittén skall undersöka och föreslå utformningen av forskningsetisk granskning av projekt som innefattar användning av personnummer. Enligt datalagen granskar Datainspektionen (DI) registerforskningsprojekt från integritetssynpunkt, men flertalet projekt granskas även av en forskningsetisk kommitté. Datalagskommittén (Ju 1995:08) som sett över datalagen har den 2 april 1997 överlämnat sitt betänkande Integritet, Offentlighet, Informationsteknik (SOU 1997:39) till regeringen. Där föreslås en förändrad roll för DI. Den nuvarande skyldigheten att i förväg anmäla behandlingar till DI föreslås bli begränsad till ett minimum. DI:s verksamhet skall i stället koncentreras till tillsyn, information och rådgivning. Detta kan ställa ökade krav på de forskningsetiska kommittéerna och kommittén bör därför undersöka och föreslå åtgärder som avser den forskningsetiska granskningen av sådan forskning. Det finns även ett behov av analys kring användning av genetisk och annan medicinsk information i forskningssammanhang, t.ex. DNA-analyser.

I flera länder pågår en diskussion om forskningsetik och den forskningsetiska granskningens uppbyggnad. Kommittén skall därför belysa den internationella debatten samt beakta erfarenheter och regelverk i andra länder. I detta ligger även att beakta vilka konsekvenser exempelvis Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin kan få för det svenska granskningssystemet.

Kommittén skall samråda med den parlamentariska utredningen om forskning (dir. 1997:67), med utredningen om djurförsök (dir. 1997:43) samt med andra berörda utredningar, myndigheter och organ.

Kommittén skall överväga om någon form av författningsreglering behövs. I förekommande fall skall kommittén föreslå regler och övriga åtgärder. Om kommittén föreslår åtgärder som ger ekonomiska konsekvenser skall finansiering av dessa föreslås. Övrigt För utredningsarbetet gäller regeringens direktiv till samtliga kommittéer och särskilda utredare angående redovisning av regionalpolitiska konsekvenser (dir.1992:50), om att pröva offentliga åtaganden (dir. 1994:23), om att redovisa jämställdhetspolitiska konsekvenser (dir. 1994:124) samt om att redovisa konsekvenser för brottsligheten och det brottsförebyggande arbetet (dir. 1996:49).

**Redovisning av uppdraget**

Kommittén skall redovisa sitt uppdrag senast den 1 februari 1999.