

ABSTRACT

Artiklen diskuterer, hvad der er sket, siden Vipeholm-studiet blev gennemført, med særligt fokus på ændringer i forskningslandskabet og i debatten om forskningens integritet. Desuden diskuteres holdningsændringer i samfundet samt reguleringen af forskning og kontrol af etik. Ændringerne på disse områder er ikke uafhængige af hinanden. Holdningsændringer – hvoraf nogle eksemplificeres i artiklen – spiller og har spillet en særlig stor rolle. Til slut diskuteres, hvordan man kan og bør referere til – eller på anden vis anvende – forskningsresultater, som anses for pålidelige og tjener gode formål, men er opnået under omstændigheder, som er moralsk eller etisk betænkelige efter datidens eller nutidens etiske principper og retningslinjer.

EMNEORD

Scientific misconduct | assessment changes |
research ethics | research integrity |
research regulation | ethics review



Korrespondanceansvarlig forfatter:

GÖRAN HERMERÉN

goran.hermeren@med.lu.se

Etikken og forskningen efter eksperimenterne i Vipeholm

GÖRAN HERMERÉN, professor, Medicinsk etik, Lunds Universitet, Lund, Sverige

► Artiklen er oprindelig publiceret i Tandläkartidningen 2024;No.7:60-5.

[Online før print]



VAD ER DER SKET INDEN FOR FORSKNINGSETIKKEN EFTER KULHYDRATEKSPERIMENTERNE PÅ VIPEHOLM? Mit ærinde er ikke at

diskutere etikken i disse studier. Det er jo ganske åbenbart, at eksperimenterne ikke ville kunne gennemføres med vore dages lovgivning og forskningsetiske retningslinjer. Jeg kommer desuden til at begrænse mig til etiske spørgsmål i relation til forskning.

Etikkens udvikling mere generelt eller på andre områder end forskning vil ikke blive omtalt.

Som det fremgår af Bo Peterssons grundige undersøgelse og analyse, var der i samtiden ikke megen debat om etikken i Vipeholm-eksperimenterne (1). Enkelte politikere forfattede en skrivelse med en del kritiske synspunkter, og studenterforeningen Verdandi i Uppsala forsøgte på flere måder at skabe debat om etikken i forsøgene. En debat kunne have taget udgangspunkt i de 10 principper i Nürnbergkodekset. Den blev publiceret i 1947, umiddelbart efter at de første Vipeholm-eksperimenter blev påbegyndt, og de fortsatte i flere år derefter.

Da eksperimenterne blev udført, fandtes der ikke noget system med etiske komitéer. Medicinsk etik var ikke etableret som et emne i Sverige. Siden eksperimenterne i Vipeholm blev afsluttet, er der sket meget inden for forskningsetik. Først i midten af 1960'erne blev der oprettet etiske komitéer – som rettelig burde kaldes etikkomitéer – på baggrund af bl.a. Menges og andres forskning på fanger i koncentrationslejre (2). De førte senere til Nürnbergkodekset og World Medical Associations arbejde med Helsingforsdeklarationen, som udkom i første version i 1964.

De første etiske komitéer var rådgivende; forskeren havde det personlige ansvar for etikken i sin forskning. Udtrykket ”etik i forskningen” anvendes i det følgende i videste forstand. Forskningsetikkens fokus lå i starten på beskyttelse af forsøgsperso-

ner mod skade, og det er jo også et aspekt, som blev aktualiseret af Vipeholm-studiet. Men debatten om etik i forskningen efter Vipeholm har belyst mange andre spørgsmål, hvoraf nogle vil blive kommenteret i det følgende.

Hovedbudskabet i denne artikel kan sammenfattes på følgende vis: At debatten om forskningsetiske spørgsmål og systemet for forskningsetisk kontrol opstod og blev uddybet og kompletteret, beror på en række faktorer, som ikke er uafhængige af hinanden, men tværtimod i vekselvirkning kan have påvirket hinanden. De vigtigste af disse forhold er

- ændringer i forskningslandskabet
- øget fokus på forskningens integritet
- regulering af forskningen og kontrol med etikken
- holdningsændringer i samfundet.

Etiske spørgsmål i forskning ses i forbindelse med planlægning, gennemførelse, rapportering og anvendelse af forskning. Spørgsmålene er ikke de samme inden for forskellige forskningsområder og heller ikke inden for samme område (fx medicin) over tid.

FORSKNINGSLANDSKABET

Forskningslandskabet er ikke statisk. Diverse ændringer i forskningslandskabet ses løbende: Hvem eller hvad undersøger man, hvordan er studierne tilrettelagt, hvad er formålet, hvem kommer forskningen til gavn, hvilke metoder anvendes, hvordan og af hvem finansieres forskningen, hvor og hvordan publiceres resultaterne? Hvem anvender resultaterne og til hvad? Mængden af publikationer og antallet af forskere er vokset enormt. Nye finansieringsformer er udviklet både for små (crowdfunding, stiftelser) og store projekter (EU, industrien, forskningsråd). Institutions-Sverige er en del af forskningslandskabet i Vipeholm-undersøgelsen, som det fremgår af Elin Bommenels artikel i dette nummer af Tandlægebladet.

Et udgangspunkt for diskussionen er at stille spørgsmålet: Hvilken slags forskning ønsker vi? Den skal give ny viden, være nyttig (dvs. praktisk anvendelig på sigt) og etisk forsvarlig. To krav kan her komme i konflikt med hinanden, som flere har påpeget (3): kravet om forskning, som kan give ny viden (forskningskravet), og kravet om beskyttelse mod skade og krænkelse af forsøgspersoners integritet (beskyttelseskravet). Det er nødvendigt at foretage en afvejning mellem disse to krav. Spørgsmålet er, hvem der skal foretage afvejningen. Forskerne eller de etiske komitéer?

Ekspementerne på Vipeholm er jo, som alle ved, omstridte. Men det betyder ikke, at resultaterne er upålidelige eller ikke kan anvendes til gode formål. Flere slags problematisk forskning har stimuleret debatten om, hvor grænserne skal trækkes, hvem der skal trække dem – og på hvilket grundlag (4). Det forskningsetiske fokus lå jo i starten på beskyttelse af forsøgspersoner mod skade. Ambitionen om at beskytte forskningspersoner forudsatte en række tiltag (5): risiko- og nyttevurdering, information og samtykke.

- **Risiko- og nyttevurdering:** Hvilke risici og nyttevirksomheder kan forventes af studier indenfor et nærmere bestemt forskningsområde? Kan nytteværdien øges og risici formindskes fx gennem et let ændret design af det aktuelle

studie? Forskning, som indebærer fysiske indgreb og risiko for skade, aktualiserer behovet for beskyttelsesmekanismer.

- **Information:** Den information om bl.a. formål, design, finansiering og risici, som gives til de borgere, der stiller sig til rådighed som forsøgspersoner ved kliniske forsøg og eksperimenter, skal være korrekt – ikke misvisende – og forståelig. Vanskelighederne ved at give information, som ikke kan misforstås, undervurderes ofte.
- **Samtykke:** Samtykke baseres på den information, der gives. Man skelner typisk mellem ”opt in” og ”opt out”. Den første variant, ”opt in”, indebærer, at den, der ikke siger ”ja” har sagt ”nej”. Der kræves altså et aktivt samtykke. Derimod indebærer ”opt out”, at den, der ikke har sagt ”nej”, har sagt ”ja”. I begge tilfælde respekteres individets ret til selvbestemmelse, men det sker på forskellige måder. Samtykket kan vedrøre deltagelse i forskningen, opbevaring og primær anvendelse af data samt eventuel sekundær anvendelse af data.

Betydningen af risiko- og nyttevurdering, information og samtykke kan ud fra en etisk synsvinkel motiveres på flere måder. En sådan motivering er respekten for menneskeværdet. Dette begreb kan imidlertid defineres på forskellige måder. Udgangspunktet kan være ”samme rettigheder” eller ”ligeværdighed”. I det første tilfælde kan tanken om, at mennesker har samme rettigheder, defineres som at alle mennesker har samme menneskerettigheder og samme ret til at få deres rettigheder respekteret, og at intet menneske i denne henseende er mere værd end et andet. I det andet tilfælde er idéen den, at intet menneske i udgangspunktet har ret til at leve et liv, som for hende er (subjektivt) bedre eller dårligere end det liv, et hvilket som helst andet menneske har ret til at leve. Begge idéer tager afstand fra funktions- og præstationsrelaterede relativiseringer af menneskeværdet. Menneskeværdet afhænger ikke af social eller økonomisk situation og heller ikke af præstationer eller begavelse.

På denne baggrund kan man beskrive nogle ændringer i forskningslandskabet af etisk interesse. Registerdataforskningen har ligesom biobankernes etik fået stor opmærksomhed i en periode og dukker med mellemrum stadig op, når aktuelle debatter gør det relevant. Mere eller mindre samtidig har en teknisk udvikling inden for genetik og epigenetik fundet sted med kontroversielle tilfælde inden for bl.a. fosterdiagnostik.

Udviklingen inden for epidemiologisk forskning, forskning på registerdata og biobankforskning adskiller sig på flere måder fra traditionel klinisk afprøvning af nye behandlinger. De medvirkende udsættes ikke for fysiske indgreb og opdager måske ikke en gang, at de er forskningsobjekter. Men ved at kombinere data fra forskellige registre med hinanden kan man komme tæt ind på livet af det enkelte individ. Disse nye udfordringer har medført en livlig debat om retten til integritet og beskyttelse mod indsyn i privatlivet, og aktuelt reguleres disse problemer af GDPR (General Data Protection Regulation).

Mange etiske spørgsmål aktualiseres imidlertid af forskning på materiale fra biobanker. Vævsprøverne bliver jo først interessante for forskningen, hvis de kombineres med oplysninger om dem, som har afgivet prøverne: køn, alder, diagnose, be- ►

handling, erhverv og andre variable. Disse data kan kombineres med data i andre registre og dermed medføre andre former for skade: diskriminering, integritetskrænkelser, økonomisk skade etc. Det bliver derfor et vigtigt etisk problem, hvordan data opbevares, og hvem der får adgang til dem.

Det er desuden svært at forudse, hvad informationerne og prøvematerialet i biobanker kan blive anvendt til i fremtidig forskning. Her pågår en livlig diskussion om afvejningen mellem det, som tidligere kaldtes forskningskravet og integritetskravet. Diskussionen handler bl.a. om forskellige varianter af kravet om informeret samtykke, fx afgivelse af bredt samtykke (uspecificeret samtykke til forskning inden for et bestemt område, men ikke til et specifikt projekt) og dynamisk samtykke, (hvor forskerne vender tilbage og beder om samtykke, efterhånden som forskningen udvikler sig i nye retninger).

I en del tilfælde bliver forskningen vanskelig eller umulig at gennemføre, hvis man på forhånd kræver informeret samtykke. I så fald aktualiseres andre krav: Man må vise, at den viden, man opnår, er vigtig ud fra et eller flere synspunkter, at denne viden ikke kan opnås på anden vis, og at der efterfølgende sker en "debriefing", hvor man forklarer og motiverer oplægget og tager hånd om eventuelle krisereaktioner. Deltagende observation er et eksempel på sådan forskning.

På det seneste er publiceret flere rapporter om forskningsgennembrud, hvor man har anvendt AI-programmer som hjælpemiddel og udnyttet programmernes evne til hurtigt og pålideligt at gennemse store datamængder og finde mønstre i dem, fx i røntgenoptagelser ved diagnostik af brystcancer. Det store spørgsmål er så, hvordan AI på en etisk forsvarlig måde kan anvendes som hjælpemiddel ved forskning, og hvordan denne anvendelse skal beskrives i rapporteringen.

Sammenfattende: Der er sket tydelige forandringer i forskningslandskabet, som aktualiserer nye etiske spørgsmål, herunder

- registerdataforskning
- forskning på materiale i biobanker
- forskning på udsatte grupper, som ikke kan give frit og informeret samtykke, fx personer med intellektuel funktionsnedsættelse, bevidstløse eller døende
- industrifinansieret forskning
- samarbejde i større forskergrupper
- forskning på fx virus, som er potentielt farligt og kan skabe pandemier eller udnyttes af terrorister til biologisk krigsførelse
- computere og AI-programmer som hjælpemidler og søgemotorer
- forskning på og med internet.

FORSKNINGENS INTEGRITET

Fokus på forskningens integritet kan ses på baggrund af øget mistillid til forskning, som hænger sammen med debatter omkring fusk og uredelighed, publiceringsetik og vanskeligheder med at reproducere resultater.

I de senere år har opmærksomheden især været rettet mod forskningens integritet, idet der både nationalt og internationalt har været et stort antal skandaler. Mange af de spørgsmål,

der tages op i forskningsetik, handler om krav, som samfundet stiller til forskningen, fx når det drejer sig om dyreforsøg og kliniske afprøvninger. Her findes både EU-direktiver og national lovgivning eller nationale retningslinjer. Men med hensyn til integritetsproblemer handler det i høj grad om regler og krav, som forskermiljøet selv har stået for.

Uredelighed

Når det drejer sig om videnskabelig uredelighed, har opmærksomheden – især i USA – været rettet imod FFP (fabrication, falsification, plagiarism), dvs. opdigtede, manipulerede eller friserede data samt plagiater. Videnskabelig uredelighed i videre forstand omfatter selektiv udeladelse af modstridende data, misvisende resultater gennem fejlagtig metodik, analyser, som bevidst forvrænger tolkningen og uhæderlighed overfor økonomiske støtter. Manipulerede billeder er forekommet i adskillige udredninger af mistænkt uredelighed.

Men på det seneste er også de traditionelle gråzoner gjort til genstand for analyse og diskussion, ligesom pirattidsskrifter (predatory journals) og problemer med at reproducere meget af den forskning, som publiceres. Sanktionsproblematikken er imidlertid ikke blevet løst. Man er enige om, at der skal være rimelig proportion mellem forseelsens art og straffen. Dette kan variere fra en advarsel og fratagelse af bevillinger i et antal år til afskedigelse, fratagelse af doktorgrad og – hvis uredelighed kombineres med mandatsvig – fængsel og bødestraf. Men hvad er en rimelig sanktion for en given type af uredelighed?

Prisen er høj, hvis tilliden til forskningen undergraves. Tillid tager lang tid at opbygge, men kan hurtigt sættes over styr. Hvorfor skal offentligheden stole på forskningsresultater, hvis de tror, at forskerne opdiger eller forvrænger data? Hvorfor skal raske personer og patienter stille sig til rådighed for risikable forsøg, hvis de tror, at forskerne alligevel bare opdiger eller friserer resultaterne, så de passer til det, de vil vise? Hvorfor skal fonde og virksomheder støtte forskningen økonomisk, hvis de tror, at forskerne manipulerer data?

Publiceringsetik

Publiceringsetik er et emne, der på det seneste har påkaldt sig stor opmærksomhed. Problemerne aktualiseres især i projekter, hvor forskere fra forskellige fagområder samarbejder. Hvilke krav må opfyldes, for at man kan blive medforfatter på en videnskabelig publikation? Og hvilke rettigheder og forpligtelser har medforfattere? Her har det vist sig, at fx Vancouver-anbefalingerne (8), som mange forskningsstøtter har stået bag, systematisk ignoreres, især inden for lægevidenskab (9).

Siden Vipeholm-studiet blev gennemført, er dette blevet et stort tema, ikke mindst fordi mulighederne for at gøre karriere og opnå økonomisk støtte i høj grad beror på videnskabelige publikationer. Det samme gælder håndteringen af de personer, som lufter mistanke om mulig videnskabelig uredelighed. Flere studier viser, at whistleblowere ofte udsættes for diverse former for represalier.

ALLEA (All European Academies) har taget disse problemer op på en måde, der har påkaldt sig stor opmærksomhed de senere år. EU-Kommissionen og mange af forskningens økonomi-

ske støtter i ind- og udland benytter sig af ALLEA's europæiske kodeks for integritet i forskningen (10).

En aktualiseret debat

Sammenfattende har opmærksomheden omkring spektakulære tilfælde af fusk og uredelighed i forskningen aktualiseret debatten omkring forskningens integritet. Dette gælder også den bratte stigning i antallet af pirattidsskrifter, det store antal tilbagetrukne artikler, problemer med at reproducere mange eksperimenter som er beskrevet i videnskabelige tidsskrifter, konflikter omkring medforfatterskab og håndteringen af whistleblowere. Dette har aktualiseret en række etiske spørgsmål i relation til meritssystemet og vurdering af indsatser i forbindelse med, at forskere søger ansættelse eller økonomisk støtte.

REGULERINGEN AF FORSKNING OG KONTROL AF ETIK

Regulering kan ske på flere måder. Man plejer at skelne mellem "hard law" og "soft law". Det førstnævnte indebærer, at der findes juridisk bindende regler, og at den, som bryder disse, kan blive sigtet og straffet. Eksempler på "soft law" er anbefalinger, retningslinjer og adfærdskodekser.

Fordele og ulemper ved disse mekanismer og den optimale kombination af dem har været livligt debatteret. "Hard law" tager tid at gennemføre og eventuelt ændre. Retningslinjer er smidigere og mere fleksible. De kan lettere korrigeres, hvis forudsætningerne ændrer sig – samtidig er den regulerende effekt svagere, da der ikke er nogen sanktioner i tilfælde af overtrædelser.

I Sverige er der en række love, der vedrører forskning og etisk undersøgelse:

- Persondataloven, i dag GDPR
- Lov om etisk vurdering af forskning
- Offentlighedsprincippet
- Lov om hemmeligstempling
- Patientdataloven
- Biobankloven

Der findes også vigtig og relevant EU-lovgivning, bl.a. EU-forordningen om kliniske lægemiddelforsøg, GDPR samt regulering af dyreforsøg.

Disse love definerer sammen med enkelte andre spillerummet og angiver grænserne for, hvad der i dag er lovligt respektive ulovligt i Sverige. Hvad er gældende i dag, og hvordan får man rede på det? Udover selve etikvurderingsloven og de sammenfatninger, som findes på universiteternes hjemmesider findes den mest aktuelle beskrivelse via etikvurderingsmyndigheden <www.etikprovning.se>.

Etikvurderingsmyndigheden (EPM) blev oprettet i 2019 for at sikre ensartethed og effektivitet i vurderingen. EPM har ansvar for tolkning og anvendelse af regelsættet. Et overordnet formål er at værne om mennesket og beskytte personer, der medvirker ved forskningsprojekter som informanter eller forsøgspersoner. Beslutninger, som træffes af etikvurderingsnævnene, kan ankes til overklagenævnet for etisk vurdering, ÖNEP. ÖNEP skal rejse tiltale, hvis forskere har brudt loven.

Det nuværende system har mødt kritik, især fra samfundsvidenskabelige forskere. Ingemar Engström har for nylig ind-

gående skildret den debat, som tolkningen og anvendelsen af etikvurderingsloven har givet anledning til (11). De problemer, som er blevet nævnt i debatten, drejer sig ikke kun om selve loven. Det handler også om tolkningen af loven, anvendelsen af den og tilsynet med, hvordan loven – tolket på en bestemt måde – efterleves.

Diskussionen om dyreforsøg og forsøgsdyrsetik kunne fortjene et særskilt afsnit. Den rejser etiske spørgsmål, som har været diskuteret i lang tid, og som også er gjort til genstand for regulering både nationalt og internationalt. Her er der sket meget, siden eksperimenterne i Vipeholm blev gennemført. Dyreforsøg reguleres bl.a. gennem EU's direktiv om beskyttelse af dyr, som anvendes til videnskabelige formål (2010/63/EU). Her har principperne om 3 R (replace, reduce og refine), som lanceredes i (12), været særligt vigtige. Sammenfattende: Lovgivningen omkring forskning og etik er kompleks med kombinationer af "hard" og "soft law". Debatten omkring etikvurderingsloven har peget på problemer, som bør tages op. Generelt handler det om at præcisere reguleringens formål og undersøge, om dette formål kan opfyldes med eksisterende lovgivning, eller om lovgivningen skal modificeres på visse punkter. Noget lignende gælder andre love, som regulerer forskningen, fx biobankloven.

HOLDNINGSÆNDRINGER

Blandt de mere generelle holdningsændringer i samfundet siden 1940'erne hører øget fokus på menneskerettigheder og på individets frihed kontra kollektivets gavn. Kvinders stilling i samfundet er ændret. Dette har også påvirket forskningens orientering på flere måder. Dyrevelfærd har nu mange energiske fortalere, og det har påvirket debatten omkring dyreforsøg i forskningen. Synet på børn med Downs syndrom og i det hele taget diverse funktionsnedsættelser er også ændret.

Liberal ideologier i Storbritannien og USA har også påvirket forskningsetikken og fremført krav om individuelt frit og informeret samtykke, hvilket er uvant i en del kulturer. Flere af disse holdningsændringer har påvirket vurderingen af, hvad der er etisk relevant at tage hensyn til i forskningen og lovgivningen omkring forskning – og indirekte dermed også forskningen. Der er typisk ikke tale om helt nye holdninger, men snarere om ny rangordning af tidligere holdninger.

Sammenfattende har holdninger og holdningsændringer på en række områder peget på problematiske elementer inden for forskning og i visse tilfælde direkte eller indirekte påvirket forskningen. Det gælder fx synet på kvinders, børns og dyrs rettigheder såvel som på forskning, som er hemmelig eller finansieres af eksempelvis tobaksindustrien. Hvilke krav om åbenhed er rimelige her? Hvordan bør man se på vederlag til læger for at hverve forsøgspersoner og betaling til forsøgspersoner for at deltage i risikable eksperimenter? Hvilke krav om åbenhed er rimelige i denne forbindelse? Et ændret syn på handicap- pedes rettigheder kan påvirke både forskning og regulering.

AFSLUTTENDE KOMMENTAR

Svensk lovgivning gælder i princippet kun på svensk territorium, men mange projekter er grænseoverskridende og hviler ►

på samarbejde mellem forskere i flere lande. Data kan indsamles i et land, analyseres i et andet og publiceres i et tredje. Hvilken rolle bør sponsorer af forskning spille, når der skal formuleres vilkår for, at forskere kan opnå støtte? Hvilken rolle spiller et ændret syn på, hvilke risici der er acceptable i forbindelse med forskning på fostre, nyfødte og børn? Generelt gælder, at holdninger har en afgørende betydning for mange af de spørgsmål, som er blevet diskuteret i denne artikel.

Der er altså sket meget, siden Vipeholm-studiet blev gennemført. Dette gælder både ændringer i forskningslandskabet, debatten om forskningens integritet, holdningsændringer i samfundet og reguleringen af forskning, som det fremgår af sammenfatningerne efter de forskellige afsnit. Både i diskussionen om forskningsetik og om integritetsproblemer i forskningen er der i dag større fokus på forebyggende arbejde og på det institutionelle miljø end på den enkelte forsker. Meritvurderingssystemet og spørgsmålet om, hvad der karakteriserer et godt forskningsmiljø, har nu fået større opmærksomhed end tidligere.

Når det drejer sig om etikken og Vipeholm-undersøgelsen, er billedet kompliceret. Da undersøgelsen blev sat i gang, var der ingen etiske komitéer, ingen lov om etisk vurdering og intet undersøgelsessystem som det, vi nu har. Helsingforsdeklarationen er ligesom flere forordninger og direktiver fra EU først kommet til senere. Der findes altså nu retningslinjer af forskellig slags, som vedrører både forskningsetik og integritet i forskningen.

Men man må også skelne mellem spørgsmålene om, hvorvidt der var nogen debat om etikken i undersøgelsen, og om, hvorvidt kulhydrateksperimenterne var i modstrid med nogen af samtidens etiske principper. Som allerede nævnt var der ikke meget debat om etikken i Vipeholm-undersøgelsen, da de blev planlagt og påbegyndt. Den kritiske debat er kommet til senere. Men Nürnbergkodekset blev allerede publiceret i 1947, umiddelbart efter at de første kulhydrateksperimenter blev påbegyndt, og disse eksperimenter strider mod flere principper i dette kodeks.

Et etisk spørgsmål, som også er blevet diskuteret på det seneste og ligger i kølvandet på Vipeholm-undersøgelsen, er, hvorvidt man kan og bør referere til – eller på anden vis anvende – forskningsresultater, som anses for pålidelige og kan tjene gode formål, men er opnået under omstændigheder, som er umoralske eller etisk betænkelige i forhold til datidens eller nutidens etiske principper og retningslinjer. Legitimerer man dermed denne forskning og den måde, resultaterne fremkom på? Et generelt svar er svært at give af årsager, som Birgitta Forsman har angivet (13). Svaret beror på forudsætningerne og alternativerne i hvert enkelt tilfælde. Findes der alternative produkter eller metoder? Er resultaterne kendte og publicerede? I så fald bør man ikke hemmeligholde resultaterne. De lidelser, forsøgspersonerne blev udsat for i forbindelse med forskningen, forsvinder ikke ved, at resultaterne ikke anvendes. Det taler for at anvende resultaterne – hvis de ellers er pålidelige – at forsøgspersonerne i så fald ikke har lidt forgæves. ♦

ABSTRACT (ENGLISH)

ETHICS AND RESEARCH AFTER THE VIPEHOLM EXPERIMENTS

This paper discusses what has happened since the Vipeholm experiments were carried out, with focus in particular on changes in the research landscape, the debate on research integrity, as well as on value changes in society and changes in the regulation of research and in ethics review of research proposals. These changes are not independent of each other.

Value changes – some are exemplified in the paper – play and have played a particularly important role. Towards the end I discuss to what extent one can or ought to refer to – or use in other ways – research results that are considered to be reliable and can be used for good purposes but are obtained in ways that are ethically dubious or not acceptable according to earlier or current ethical principles or guidelines.

LITTERATUR

1. Petersson B. Forskning och etiska koder. Nora: Nya Doxa 1994;288.
2. Annas GJ, Grodin MA. The nazi doctors and the Nuremberg code. Human rights in human experimentation. Oxford: Oxford University Press, 1995.
3. Hermerén G. Kunskapens pris: forskningsetiska problem och principer i humaniora och samhällsvetenskap. Stockholm: Humanistisk-Samhällsvetenskapliga forskningsrådet 1986. 2:a tryckningen 1996;28,42,225.
4. Murphy T. Case studies in biomedical research ethics. Cambridge, Mass: MIT Press, 2004.
5. Hermerén G. The ethics of regenerative medicine. *Biologia Futura* 2021. (Set 2024 september). Tilgængelig fra: URL: <https://doi.org/10.1007/s42977-021-00075-3>
6. STATENS MEDICINSK-ETISKA RÅD. Det svårfångade människovärdet – en debattskrift. 2nd ed. Stockholm 2012;65-9.
7. Asplund K. Fuskarna: om Macchiarinis och andras svek mot vetenskapen. Stockholm. Fri tanke 2021; kapitel 3 och 11.
8. THE VANCOUVER RECOMMENDATIONS. Recommendations for the conduct, reporting, editing, and publication of scholarly work in medical journals (Set 2024 september). Tilgængelig fra: URL: <http://www.icmje.org/icmje-recommendations.pdf>
9. Helgesson G, Juth N, Schneider J et al. Misuse of coauthorship in medical theses in Sweden. *J Empir Res Hum Res Ethics* 2018;13:402-11.
10. ALLEA (All European Academies). The european code of conduct for research integrity. Berlin: ALLEA 2017, reviderad 2023, svensk version 2024.
11. Engström I. Etikprövningslagen – tillkomst, tillämpning och ifrågasättande debatt. Festskrift till Elisabeth Rynning. Uppsala: Justus 2023;87-106.
12. Russell WMS, Burch RL. The principles of humane experimental techniques. London: Methuen 1959 (ny upplaga 1992).
13. Forsman B. Forskningsetik: en introduktion. Lund: Studentlitteratur 1997;39:97-101.