

# Forskningsetikk

Et magasin fra De nasjonale forskningsetiske komiteene

NR. 1 • April 2017 • 19. årgang



NORGE NOREG

NORWAY

PASS  
PASSPORT



TEMA

## Internasjonalt samarbeid

► Vil styre etter  
Oljefondets svarteliste

► Sudbø siteres  
fortsatt

► Stipendiater rammet  
av godkjeningsrot



# Forskning i grenseland

Forskere og data krysser i økende grad landegrenser. En viktig utfordring er å passe på at de etiske grensene ikke overskrides samtidig.

Både Forskningsrådet og EU har internasjonalt samarbeid og datadeling høyt på sin agenda. Samtidig fordeles stadig mer av pengene til forskning via internasjonale konkurransearenaer. I takt med denne utviklingen er det viktig at også forskningsetikken får økt oppmerksomhet.

Universitetet i Tromsø er blant dem som har innsett det. I oktober var universitetet først ute med å vedta etiske retningslinjer for samarbeid med eksterne virksomheter. Bakteppet var debatten rundt et foreslått samarbeid med våpenprodusenten Northrop Grumman.

De regionale og de nasjonale komiteene som vurderer etikken i medisinsk og helsefaglig forskning (REK og NEM), er på sin side i ferd med å utvikle en veileder rettet mot forskning i lavinntektsland. Økt samarbeid mellom etiske vurderingsorganer i ulike land kan også bli nødvendig for å sikre forskningsetikken. En årsak er at lovverket

henger etter den raske utviklingen med global høsting av digitale persondata.

Flere av artiklene i denne utgaven av Forskningsetikk illustrerer at regelverk og retningslinjer kan være forvirrende og uklare når det gjelder samarbeid på tvers av landegrenser. Mye tyder på at det er behov for opprydding og oppklaring på visse områder.

Ved Universitetet i Oslo har manglende etiske godkjenninger i Norge ført til at minst fem doktorgradsprosjekter med medisinske data fra utlandet har blitt stanset. Professoren som var stipendiatenes veileder, har innrømmet og beklaget feilene. Flere av hans kolleger mener regelverket har vært uklart og vanskelig å tolke og sier mange UiO-forskere er ansvarlige for lignende «forglemmelser».

Norge er blant landene med sterkest regulering av og kontrollsystemer for forskningsetikk. Norske forskere som skal forske i utlandet eller på utenlandske data, er gjerne frustrert over det de opplever som tidkrevende byråkrati.

Samtidig som det kan være rom for å gjøre visse ting enklere, er det viktig å huske at forskningsetikken har en formål. Den skal blant annet bidra til å sikre forskningsdeltageres velferd og integritet – uavhengig av om forskningen foregår i Norge eller i utlandet.

*Elin Fugelsnes*

Elin Fugelsnes, redaktør

De nasjonale  
FORSKNINGSETISKE  
KOMITEENE

De nasjonale forskningsetiske komiteene har fått sitt mandat fra Kunnskapsdepartementet. Komitesystemet er hjemlet i Lov om behandling av etikk og redelighet i forskning – forskningsetikkloven.

Organisasjonen er et frittstående, uavhengig organ for forskningsetiske spørsmål og granskning av uredelighet innen forskning på alle fagområder. En av oppgavene er å stimulere til debatt om saker som har betydning for forskersamfunnet og befolkningen generelt.

ISSN 1502-6353

FORSKNINGSETIKK

Utgis av De nasjonale forskningsetiske komiteene  
Kongens gate 14  
01 53 Oslo  
www.etikkom.no

I REDAKSJONEN

Elin Fugelsnes, ansvarlig redaktør  
elin.fugelsnes@etikkom.no  
Telefon 23 31 83 11

Asle O. Rønning, frilanser  
asle.o.ronning@gmail.com

Kristin S. Grønli, frilanser  
kristinsg@gmail.com

Ingrid S. Torp  
Kommunikasjonsrådgiver  
ingrid.torp@etikkom.no

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

Det redaksjonelle arbeidet med denne utgaven ble avsluttet 10. mars 2017

ABONNEMENT

Abonnement er gratis og bestilles på:  
ab@etikkom.no eller  
telefon 23 31 83 00

DESIGN: Oktan Oslo AS

TRYKK: Aktiv Trykk

OPPLAG: 3 500 eksemplarer

FORSIDEILLUSTRASJON:  
Erik Scott Johannessen

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



Fagpressen F



Foto: Shutterstock

10



Foto: Stein J. Bjørge / Aftenposten / NTB scanpix

7



Foto: Shutterstock

23

## INNHOOLD

- 2 Leder
- 4 Uredelig forskning lever videre
- 7 Nå telte de meg også!
- 10 TEMA: Internasjonalt samarbeid
- 12 Etik i fremmed landskap
- 16 Flere doktorgrader stoppet ved UiO
- 20 Oljefondets svarteliste kan bli rettesnor
- 23 Grenselause data
- 26 Sett & hørt
- 28 Forskningsetisk historie: Harvard-yndlingens storstilte hjertejuks
- 30 Bokomtale
- 31 Stipendiaten

### FØLG FORSKNINGSETIKK

Følg oss på Facebook: [www.facebook.com/Denasjonaleforskningsetiskekomiteene](http://www.facebook.com/Denasjonaleforskningsetiskekomiteene)  
Følg oss på Twitter: <http://twitter.com/forskningsetikk>



# Uredelig forskning lever videre

Hvis forskere er slurvete eller uredelige når de siterer, kan det få alvorlige konsekvenser for samfunnet.

Tekst: Ingrid S. Torp

I 2006 ble en av Norges største forskningskandaler rullet opp. Jon Sudbø – tannlege, lege og kreftforsker – innrømmet å ha diktet opp data. Han hadde blant annet produsert og publisert forskning basert på utligningsregisterdata.

Prestisjetunge New England Journal of Medicine hadde trykket to av artiklene i 2001. Nå la de til en advarsel i nettpubliseringen: «A retraction notice has been published». Artikkelen er trukket tilbake.

Saken fikk alvorlige konsekvenser. Sudbø mistet retten til å forske, og hans medforfattere og institusjoner måtte tåle kross kritikk.

Ti år senere burde de tilbaketrunkne artiklene være et trist, men tilbakelagt kapittel i forskningshistorien. Men den gang ei. Sudbøs forskning lever videre, gjennom henvisninger i nye artikler.

## «En imponerende rekke studier»

Et nettsøk i perioden 2007-2017 på én tilfeldig valgt artikkel blant Sudbøs 15 trukne, gir en rekke treff i ulike engelskspråklige publikasjoner. Noen henviser til forskningen som diskreditert, men minst ni nye forskningsartikler publisert fra 2008 til 2015 viser til Sudbø-artikkelen slik den opprinnelig fremsto – som et

fremskritt i forskning på kreft i munnhulen. Én av artiklene kaller Sudbøs arbeid «en imponerende rekke studier». Den henviser til tre artikler, hvorav to er trukket tilbake. Andre bruker den fabrikkerte forskningen til å bygge oppunder egne funn, eller til å nyansere disse.



I 2006 innrømmet kreftforskeren Jon Sudbø at han hadde diktet opp data, og i etterkant ble de aktuelle artiklene trukket tilbake. Likevel henviser andre forskere fortsatt til resultatene hans.

Foto: NTB Scanpix / Radiumhospitalet

Flere av forskningsartiklene har referanselister med lenker til Sudbøs originalartikkel i New England Journal of Medicine (NEJM), nå merket med «Retraction». Vi har sendt henvendelser til de tre artikkelforfatterne som henviser mest direkte til faglig innhold i Sudbøs artikler. Ingen av dem har svart på spørsmål om hva som ligger bak henvisningene.

Forklaringen kan være at artikkelforfatterne ikke har tatt inn over seg hva en «retraction» innebærer. Det kan også være snakk om en slurvete lesning av originalkilder og at de ikke har sett varselet.

Men det kan også være snakk om plagiat.

## Sitatplagiat

«Det er mulig å plagiere fra alle deler av og faser i forskningsprosesser, som fra forskningsopplegg (design), begrepsdannelse, datamateriale, sentrale ideer, noter, litteraturhenvisninger, resultater og publisert tekst.» Dette skriver professor Ragnvald Kalleberg i boken «Vitenskapelig (u)redelighet».

Han fastslår at plagiatbegrepet, som inngår i forskningens uredelighetstriangel (falsifisering, fabrikkering, plagiat), på ingen måte trenger å innebære avskrift



” Noe har helt klart sviktet ”

Ole Bjørn Rekdal



– En del kunnskap er så ettertraktet at korrigeringer ikke nytter, sier Ole Bjørn Rekdal. Foto: NTB Scanpix / Radiumhospitalet

av tekst. Det kan også bety å drive avskrift av andres kildehenvisninger: En forsker finner en interessant henvisning i en fagartikkel og gjenbraker denne i eget materiale uten å oppsøke primærkilden. Dermed ser han aldri et eventuelt varsel om tilbaketrekkning.

Ole Bjørn Rekdal er professor ved Høgskulen på Vestlandet. Han har i en årrekke interessert seg for hvordan slurvete kildebruk og plagiering av kildehenvisninger kan gi opphav til blant annet akademiske myter og vandrehistorier. Rekdal ser flere mulige forklaringer på hvorfor tilbaketrunkne artikler fortsetter å være i faglig omløp.

– Når artikler publiseres, legges de ofte parallelt i institusjonenes egne arkiv. Her ligger de tilgjengelig for alle, og en tilbaketrekkning blir ikke synlig. Noe spredning kan skyldes at artikler er hentet fra slike arkiv.

Rekdal har også sett eksempler på at forskere åpenbart ikke har forstått hva «tilbaketrekkning» innebærer.

– I 2005 ble en artikkel trukket tilbake fra Tidsskrift for Den norske legeforsking, og den ble merket i nettversjonen. Jeg fant igjen artikkelen på referanselisten i en kroatisk doktoravhandling, her med forfatteren «Tilbake, T», forteller han.

Den kroatisk forskeren hadde med andre ord misforstått og trodde «TRUKKET TILBAKE» var navnet på artikkelforfatteren. Dette er en kuriositet, og neppe et utbredt problem. Rekdal tror ikke en slik enkeltfeil får alvorlige konsekvenser. Han peker på at ni

Merkingen av tilbaketrunkne artikler er ikke like tydelig i alle de vitenskapelige tidsskriftene. Det skal godt gjøres å overse varselet i The Lancet (t.h), mens i The New England Journal of Medicine er merkingen bare så vidt synlig, til høyre over artikkelens tittel. Illustrasjon: Skjermdump

gjengivelser av Sudbø-artikkelen heller ikke er veldig mye. – Men noe har helt klart sviktet, sier han.

## Konsekvenser for behandling

Feil kan få konsekvenser for den som publiserer dem, og summen av feil påvirker folks tillit til forskning. Men virkningene kan også være mer direkte.

Sudbøs forskning dreide seg om kreft i munnhulen, om hvordan den kan oppdages, men også om sammenheng mellom kreft og bruk av betennelsesdempende og smertestillende tabletter (NSAIDs). Bruk av slike medikamenter er forbundet med lavere risiko for kreft, konkluderte Sudbø i en av artiklene.

Når disse falsifiserte resultatene lever videre side om side med annen faglitteratur, er det grunn til å tro at de fortsatt får visse konsekvenser for pasientbehandling.

Er det snakk om mindre feil eller mangler i en artikkel, er en korrigering tilstrekkelig. Det er de mer alvorlige tilfellene som ender i tilbaketrekkning. I 2016 ble 664 artikler trukket tilbake i MEDLINE, en av verdens største databaser for vitenskapelige artikler, ifølge nettstedet Retraction Watch. Det er en liten andel av totalen, men



En del feilinformasjon kan være nærmest umulig å trekke tilbake, som Andrew Wakefields forskning som viste en sammenheng mellom MMR-vaksine og autisme. På bildet taler Wakefield til sine tilhengere under en demonstrasjon i Chicago, USA i mai 2011. Foto: Charles Rex Arbogast / AP / NTB scanpix

det produseres altså mengder vitenskap som av en eller annen grunn ikke burde spres.

Likevel skjer det rett som det er, og slett ikke bare i Sudbø-saken. I en studie fra 1998 undersøkte forskere 299 siteringer av tilbaketrunkne artikler. 280 av dem behandlet de siterte artiklene som holdbar forskning.

#### Umulig å trekke tilbake

En del kunnskap er så ettertraktet at verken korrigeringer eller tilbaketrekkinger nytter, ifølge Rekdal.

– Det finnes et stort marked der ute av folk som higer etter «kunnskap» som kan underbygge deres mistanker eller konspirasjonsteorier, sier han.

I forskningens verden er briten Andrew Wakefield opphav til et velkjent eksempel. I 1998 publiserte han en artikkel i The Lancet sammen med 12 medforfattere. De antydte en sammenheng mellom MMR-vaksine og en kombinasjon av

betennelsestilstand i tarmen og autisme. Forskingen ble slått stort opp i media, og vaksinefrykten spredte seg. Fra 1997-98 til 2004 sank vaksinasjonsraten for MMR i Storbritannia fra 91 prosent til 80 prosent, ifølge National Health Service.

I 2004 publiserte så journalisten Brian Deer den første av mange avisartikler om Wakefields forskning. Han viste at medisinsk informasjon var feilframstilt, og at nesten alle barna i studien var forhåndsutvalgt gjennom anti-MMR-kampanjer. I tillegg hadde Wakefield selv klare økonomiske interesser i forskningen.

#### Lever sitt eget liv

Wakefield avviste anklagene, men konklusjonene i The Lancet ble likevel trukket tilbake. Etter en gransking ble Wakefield i 2010 funnet skyldig i en rekke tilfeller av uredelighet.

Likevel vedvarte skepsisen mot vaksinen, og i ettertid har Wakefields studie fått skylden for sykdomsutbrudd

i flere land.

Så sent som i 2012 ble studien også brukt i en rettssak i Italia. En familie ble tilkjent erstatning, ettersom retten mente det bevist at MMR-vaksinen hadde forårsaket autisme hos sønnen i familien. Retten fikk vite at Wakefields artikkel var trukket tilbake, men eksperter uttalte at tilbaketrekkningen var gjort på feilaktig grunnlag.

I 2015 omgjorde en høyere domstol avgjørelsen.

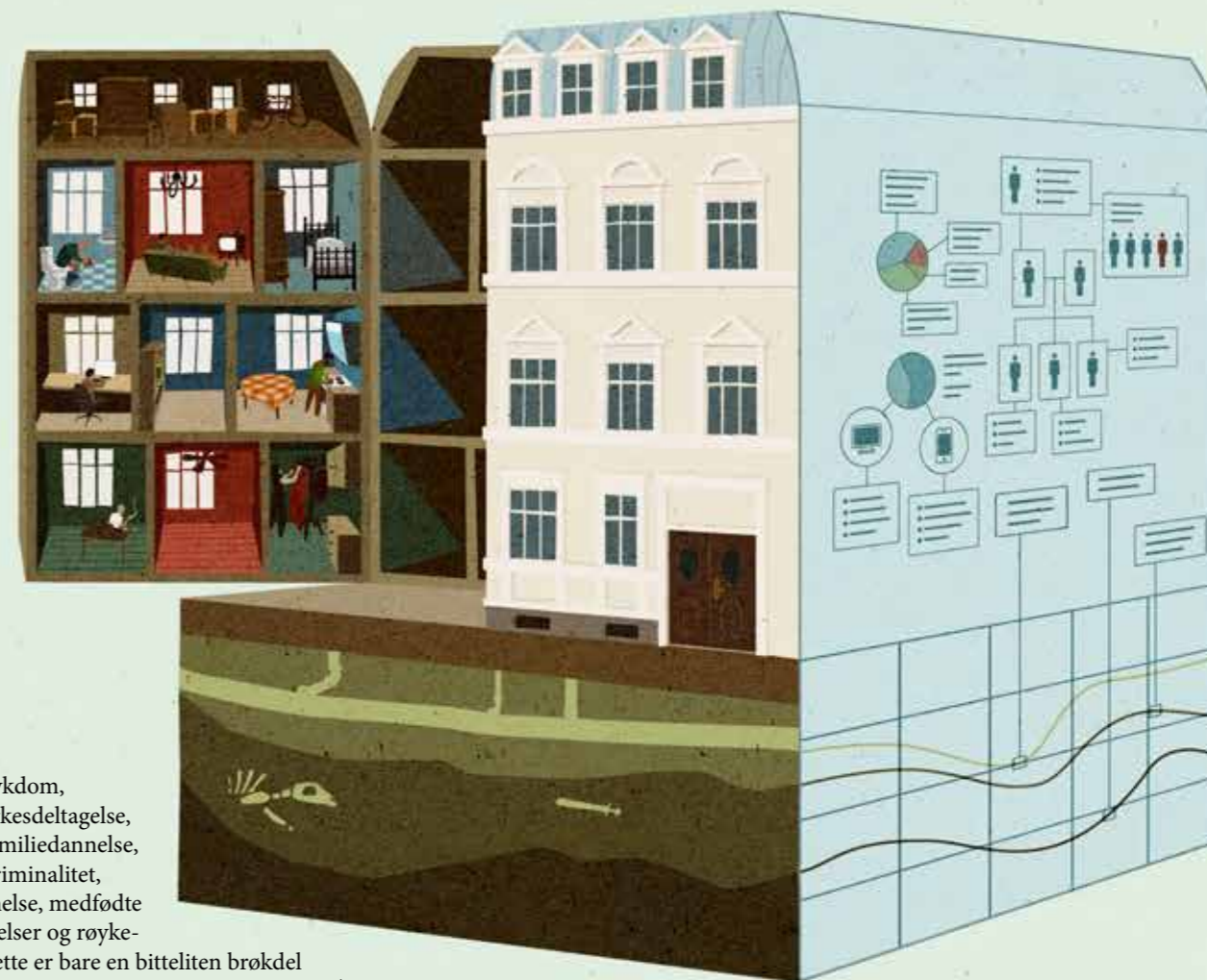
– Selv om Wakefields forskning for lengst er tilbakevist, finnes det fortsatt foreldre som unnlater å vaksinere barna sine av frykt for at de skal utvikle autisme, sier Rekdal.

– Dette viser nok en gang hvordan kunnskap som sprer seg utenfor akademien, kan leve sitt eget liv. Og hvordan slik kunnskap i veldig stor grad kan virke inn på folks beslutninger. ■

# Nå **telte** de meg også!

De færreste av oss har autisme eller har fått behandling for rusavhengighet. Likevel skal sensitive opplysninger fra nesten hele befolkningen brukes i to forskningsprosjekter som tar opp disse problemstillingene.

Tekst: Elin Fugelsnes



Illustrasjon: Adrian Roholdt

**S**ykdom, yrkesdeltagelse, familiedannelse, kriminalitet, psykisk helse, medfødte misdannelser og røykevaner. Dette er bare en bitteliten brøkdell av opplysningene forskerne skal hente inn om oss fra en rekke ulike registre.

Det ene prosjektet, Avhengighetsbehandling – et bredt perspektiv, skal blant annet prøve å finne ut hvordan det går med pasienter som har fått legemiddel-assistert rusbehandling (LAR, se faktaboks). Tidligere forskning har hovedsakelig tatt for seg sykdom og dødelighet. Nå er forskerne spesielt interessert i pasientenes rehabilitering til samfunnet: får de jobb,

har de stiftet familie og så videre.

Det andre prosjektet, Internasjonale registerstudier av autisme, undersøker hvordan autisme kan henge sammen med ulike risikofaktorer knyttet til arv og miljø. Prosjektet skal blant annet prøve å fastslå om søsken og søskenbarn av et barn med autisme har økt risiko for utviklingsforstyrrelsen.

#### Er med enten vi vil eller ei

Rundt 6 000 barn med autisme og 40 000 personer som har fått avhengighetsbehandling, befinner seg i forskernes sikte. I tillegg planlegger forskerne å inkludere mer eller mindre hele befolkningen som en slags kontrollgruppe, eller referansegruppe – og de trenger ikke be om samtykke. ▶

## ” Det kan kanskje skape assosiasjoner til eventyret om geitekillingen som kunne telle til ti. ”

Thomas Claussen

Opplysningene skal riktignok ikke kunne knyttes til din identitet, men praksisen er omstridt.

Thomas Claussen er professor og senterleder ved Senter for rus- og avhengighetsforskning (SERAF) og prosjektmedarbeider i avhengighetsstudien. Han har forståelse for at noen kanskje vil spørre seg om dette er greit.

– Det kan kanskje skape assosiasjoner til eventyret om geitekillingen som kunne telle til ti. «Nå telte de meg også!», eller «Jeg har jo ikke autisme, så hvorfor må jeg være med?», sier han.

### Samfunnsnytte versus personvern

Men hvor farlig er det egentlig å bli «telt»? Er det grunn til bekymring? Ja, mente de regionale komiteene for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) da de behandlet søknadene i 2016. REK godkjente delvis prosjektene, men avslø blant annet punktene som dreide seg

om bruk av kontrollgruppe. Grete Dyb er leder i REK sør-øst B som behandlet søknaden om avhengighetsstudien.

– Vi vurderte det slik at prosjektet kan ha stor samfunnsnytte. Likevel mente vi at nytten ikke vil veie opp for de personvernmessige ulempene knyttet til det å utlevere så store mengder sensitive opplysninger om så mange mennesker uten deres samtykke, sier hun.

I nabokomiteen, REK sør-øst C, ble det gjort lignende vurderinger om autismeprosjektet ved Folkehelseinstituttet: Hvorfor benyttet ikke prosjektet en mindre kontrollgruppe? Og var egentlig den store datamengden relevant og nødvendig for å nå forskningsprosjektets formål?

Prosjektlederne var ikke enige i avgjørelsen og klagde inn avslagene til Den nasjonale forskningsetiske komiteen for medisin og helsefag (NEM). Også NEM var innledningsvis skeptisk

og stilte mange spørsmål.

Til slutt tok NEM likevel begge klagen til følge, under visse forutsetninger som blant annet gjaldt graden av personidentifikasjon i materialet, data- og informasjonssikkerhet og andres tilgang til opplysningene.

### Leter etter personer som ligner

Avhengighetsprosjektet skal altså kartlegge hvordan det går med LAR-pasientene. Men forskerne vil også prøve å undersøke om det er mulig å påvise at LAR-behandlingen har hatt noen effekt, og i så fall på hvilke områder.

For å klare dette, må forskerne først få en idé om hvordan det hadde gått med pasientene hvis de ikke hadde fått noen behandling.

Det er her du, jeg, naboen, kollegaen, mor, far og Hvermannsen kommer inn. Opplysninger om oss finnes i en rekke ulike registre. Avhengighetsforskerne har fått lov til å gjøre et dypdykk i ni slike registre, deriblant Dødsårsaksregisteret, Norsk pasientregister og politiets sentrale strafferegister.

Ved hjelp av registrene kan forskerne først identifisere personer som sannsynligvis har hatt et rusproblem og er så like LAR-pasientene som mulig, men som altså ikke har fått behandling. Deretter kan de sammenligne hvordan det har gått med disse to gruppene, og samtidig si noe om effekten av LAR-behandling.

### Data bak lås og slå

– Utfordringen er at vi i utgangspunktet ikke vet nøyaktig hvilke variabler og kjennetegn som best identifiserer gruppene vi skal undersøke. For i det hele tatt å finne disse gruppene, må vi altså først se etter mønstre og sammenhenger i befolkningsdata, forklarer prosjektleder



Camilla Stoltenberg ved Folkehelseinstituttet mener forskning ofte ikke er designet slik at man kan skille mellom assosiasjoner og årsakssammenhenger. Hun leder et prosjekt som tar for seg autisme, arv og miljø.  
Foto: Stein J. Bjørge / Aftenposten / NTB scanpix

Ole Røgeberg ved Frischsenteret.

Han mener det ikke er noen grunn til å miste nattesøvnen selv om man skulle bli inkludert i studien: Datasikkerheten oppfyller alle krav, og data vil være lagret på en server i et lukket og låst rom bak brannmur. Bare et begrenset antall personer har tillatelse til å jobbe med dataene, og de har ikke tilgang til informasjon som kan identifisere enkeltpersoner.

– Videre ser vi på statistiske mønstre, ikke utfallene til enkeltpersoner, understreker Røgeberg.

### Falske ideer om årsaker

Forskerne ved Folkehelseinstituttet planlegger på sin side å inkludere alle barn født i Norge i perioden 1998–2007, det vil si rundt 600 000 barn. Sannsynligvis er rundt én prosent av disse, ca. 6 000 barn, registrert med en autismediagnose. De 594 000 andre barna skal fungere som kontroller.

## ” I forskning oppstår det mange falske forestillinger om årsaker ”

Camilla Stoltenberg

Barnas familiemedlemmer over tre generasjoner, fra besteforeldre til søskenbarn og halvsøsken, blir også inkludert. Til sammen er det snakk om halve Norges befolkning.

– I forskning oppstår det mange falske forestillinger om årsaker. Ofte skjer dette fordi studiene ikke er designet slik at man kan skille mellom assosiasjoner og årsakssammenhenger. Nettopp denne typen studie kan gjøre det, mener prosjektleder Camilla Stoltenberg.

Forskerne ønsker blant annet å studere gjentakelsesrisikoen for autisme, det vil si risikoen for at et barn født i tiårsperioden 1998–2007 får autisme gitt at et søsken eller søskenbarn har denne diagnosen.

– Autismen er en kompleks og sjelden lidelse. Da må man ha mange familier og store befolkninger for å kunne beskrive gjentakelsesrisikoen, sier Stoltenberg.

Ifølge prosjektlederen kunne det være mulig å gjennomføre en studie som involverte en mindre del av befolkningen og færre opplysninger om hver enkelt. Det ville imidlertid bety begrenset nytte og færre svar, for eksempel om sjeldne risikofaktorer, undergrupper og årsaker, påpeker hun.

### En kursendring

NEM har tidligere vært restriktiv til bruk av data fra registre som i utgangspunktet ikke er beregnet for forskning. Komiteens leder Dag Bruusgaard er tydelig på at vedtakene i disse to prosjektene innebærer en endret praksis.

– Vedtakene sender signaler om at vi i større grad vil akseptere slike prosjekter i framtida. Vedtakene skaper også presedens for REK, understreker han.

Ifølge Bruusgaard er nye og bedre metoder for bearbeiding av data én av årsakene til kursendringen.

– Og skal man ta i bruk disse metodene, vil det for enkelte problemstillinger være behov for å inkludere hele befolkningen som referanse, forklarer han.

– En annen årsak er forskningspolitiske signaler om økt bruk av våre omfattende registre til forskning, blant annet fra Norges forskningsråd.

Bruusgaard understreker likevel at samfunnsnyttene fortsatt må vurderes opp mot personvern og integritetskrenkelse i de enkelte søknadene.

– Komiteen vil måtte føle seg fram for å finne det riktige balansepunktet framover, sier NEM-lederen. ■

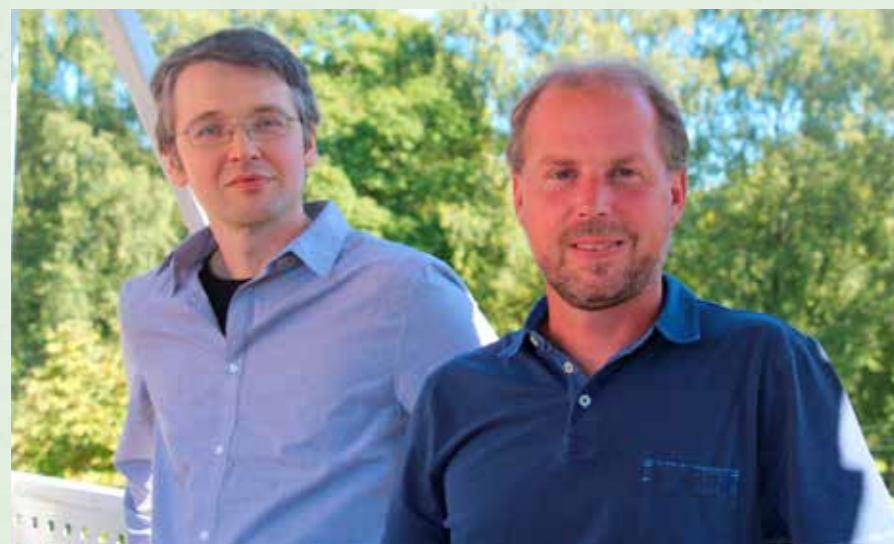
## Legemiddellassistert rehabilitering (LAR)

LAR er en langtidsbehandling av heroinavhengighet med legemidler (Metadon og Buprenorfin) sammen med psykososiale tiltak.

LAR har eksistert som et nasjonalt behandlingstilbud siden 1998.

Behandlingen har som siktemål å redusere risiko for sykdom, kriminalitet og dødelighet i målgruppen. Den søker også å optimalisere pasientenes generelle fungeringsnivå og livskvalitet.

Kilde: UiO, Institutt for klinisk medisin



Ole Røgeberg (t.v.) og Thomas Claussen bruker nye metoder for å finne ut hvordan det går med personer som har fått legemiddellassistert rusbehandling (LAR). Foto: Elin Fugelsnes



# Internasjonalt samarbeid

Samarbeid mellom forskere på tvers av landegrenser blir stadig vanligere. Data og personer overføres, utveksles og forflyttes innad i Norden, i Europa og mellom øst og vest, nord og sør.

Slike samarbeid kan gi oss relevant forskning med høy kvalitet. Samtidig utfordres forskningsetikken. Ulike land har ulike retningslinjer og forskjellig lovverk. Et stort spenn i verdssystemer, kultur og holdninger kan også legge grunnlaget for ulike tanker om hva det er greit at forskere gjør.

I temadelen i denne utgaven av Forskningsetikk tar vi opp ulike problemstillinger knyttet til internasjonalt samarbeid i forskning.

Hvilke regler og retningslinjer skal man forholde seg til når et forskningsprosjekt foregår i flere land? Hvordan kan norske forskere unngå etiske overtramp i utviklingsland? Er det greit å samarbeide med kontroversielle næringslivsaktører eller stater hvor demokrati og personvern er under press? Og hvordan ivareta individets integritet på en god måte når data deles globalt?

# Etikk i fremmed landskap

- Jeg har opplevd mange vanskelige situasjoner, sier Andrea Solnes Miltenburg om sitt forskningsarbeid i Tanzania. Å ta med seks geiter i bilen ble én løsning.

Tekst: Kristin S. Grønli

**L**avinntektsland kan uvante forskningsetiske problemstillinger komme ganske uforvarende på vestlige forskere, fordi den kulturelle konteksten er fremmed. I andre tilfeller ruller forskerne inn og ut igjen så hurtig at det skal godt gjøres å fange opp alle kulturspesifikke utfordringer.

– Ofte har ikke forskere nok tid, sier Solnes Miltenburg, som er stipendiat ved Institutt for helse og samfunn ved Universitetet i Oslo (UiO).

Enten det er snakk om kvantitativ eller kvalitativ forskning, mener hun det er nødvendig å ta seg tid til å bli kjent med omgivelsene man skal jobbe i – med områder, folk, og kultur.

## Seks geiter som takk

Selv føler Solnes Miltenburg at hun har vært heldig siden hun har fått bo tre år i Tanzania og snakker swahili så godt at hun ikke trenger tolk.

Stipendiaten gjorde kvalitative undersøkelser av helsetjenesten i landet. Hun hadde kontakt med flere kvinner gjennom graviditet og gjorde mange intervjuer hjemme hos dem. Hun observerte omsorgen, jobbet aktivt som lege ved klinikkene og under fødsel og fulgte kvinnene videre etterpå. Rollen som vestlig forsker i et lavinntektsland bød på krevende etiske utfordringer.

Det førte blant annet til at Solnes Miltenburg en dag kjørte avgårde til landsbygda med seks geiter bak i bilen, for å si farvel til seks kvinner hun hadde fått følge over lengre tid.

– Jeg ville gjerne takke dem, og jeg

kunne ikke gi dem penger som var det de egentlig trengte. Jeg sa at geita var min personlige gave, og at den ikke hadde noe med prosjektet å gjøre, forteller hun.

## Skal ikke kjøpe data

Ved forskning i vestlige land er det aksept for å gi en kompensasjon for deltagelse i forskning. I lavinntektsland er dette derimot oppfattet som dårlig praksis. Tankegangen er at en kompensasjon vil bety så mye at det kan påvirke informasjonen deltagerne gir fra seg – og dermed gi skeive forskningsresultater.

Solnes Miltenburg syns dette er vanskelig og argumenterer med at forskningsdeltagere bruker tid, gir fra seg informasjon og utsetter seg for ulike typer

risikoer. Hun forteller at hun ble veldig godt kjent med kvinnene og følte at hun fikk mye ut av informasjonen de ga henne. De var i tøffe situasjoner. Noen av dem hadde ikke mat, klær til barna, eller råd til å dra på sykehus.

– Jeg syns det var vanskelig å få så mye fra dem uten å kunne gi noe tilbake. Jeg har lurt veldig på om jeg gjorde det rette, sier stipendiaten.

Ved flere anledninger hjalp hun blant annet med medisiner og medisinske råd, mat eller litt penger til transport til sykehus.

– Tilsammen ble det en del. Siden jeg forsket på hvordan kvinnene søkte helsetjeneste, kunne gavene og hjelpen ha innvirkning på det jeg forsket på.



– Forskningsdeltagere i fremmede kulturelle sammenhenger trenger kanskje tid til å bli kjent med forskeren for å forstå at de har muligheten til å stille spørsmål, sier Andrea Solnes Miltenburg ved UiO. Foto: Privat



Vestlige forskere møter ofte på uvante forskningsetiske problemstillinger når de jobber i lavinntektsland. Hvordan kan man for eksempel sikre at forskningsdeltagere forstår hva de sier ja til å være med på? Foto: Shutterstock

Dette ble likevel ikke så viktig for meg der og da, når jeg opplevde at kvinnene var i akutt vanskelige situasjoner.

## Grov vold

Solnes Miltenburg forteller også om en etisk vurdering som gjorde at hun ikke var i stand til å se en ung kvinne i øynene etter at hun hadde vært til stede ved førstegangsfødselen hennes. Sykepleieren som tok hånd om kvinnen truet med å klippe henne om hun ikke oppførte seg. Klipping i underlivet gjennomføres noen ganger ved fødsel. Sykepleieren brukte også en navlestreng-klemme til å klype den fødende kvinnen på magen og beina.

– Det var forferdelig, sier stipendiaten. Hun fikk seg ikke til å si noe fordi hun hadde fått muligheten til å være der og observere, og ville ikke skape problemer i sykepleierens arbeidsforhold. Hun fant i stedet en indirekte måte å ta opp tematikken på, med en innflytelsesrik person på klinikken som deretter satte et overordnet fokus på problemstillingen.

– Jeg har vært vitne til manglende respekt, mishandling og grov vold flere ganger under fødsler. Noen ganger har jeg sagt noe, andre ganger ikke, og begge deler har gitt meg kvaler, sier hun.

## Vurdering fra Norge

Medisinsk og helsefaglig forskning som skal foregå i utlandet med norsk deltagelse, må forhåndsgodkjennes i Norge. Det gjelder også allerede innsamlede data som skal overføres til Norge.

For Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) kan det være utfordrende å vurdere etiske problemstillinger i land hvor forholdene er veldig annerledes enn her hjemme.

– Da jeg startet opp som forsker, hadde REK-ene veldig lite kunnskap om lavinntektsland, forteller Johanne Sundby, professor ved Avdeling for samfunnsmedisin og global helse ved UiO.

Hun har sett en bedring i løpet av de 22 årene hun har forsket, men sier at møtet mellom forskningsetikk, lovverk og byråkrati fremdeles er veldig vanskelig på dette feltet. Hun syns ikke de etiske komiteene helt har funnet balansen mellom alt hva enkeltindivider skal beskyttes mot, og det å løse store samfunnsoppgaver.



– Datalagring kan også være et problem i lavinntektsland. Noen ganger er det tryggeste alternativet oppbevaring på papir, i skapet der forskeren bor, sier Johanne Sundby ved UiO. Foto: Elin Fugelsnes

– Det er viktig at de stiller spørsmål og ikke er firkantede. Man må tilpasse seg og være fleksibel for faktisk å få gjort ting, sier Sundby.

Et komplisert regelverk og tidkrevende prosedyrer gjør at forskerne gjerne må innom tre norske instanser for å søke om etisk klarering og datalagring. Deretter må de ta den samme runden i landet hvor forskningen skal foregå.

– Det burde være mulighet for noen forenklede prosedyrer for mindre studier, mener professoren.

#### Vil ikke signere

Skriftlig samtykke er noen ganger ikke mulig å få til, for eksempel i tilfeller hvor forskningsdeltagere er analfabeter. I land hvor rettsikkerheten er truet lar de seg kanskje intervju, men nekter å sette signaturen sin på et papir. De er redde det skal bli brukt mot dem, forklarer Sundby.

– På dette området får vi lite hjelp fra de etiske komiteene, sier hun.

Sundby mener muntlig samtykke bør være greit i visse situasjoner, og at det

eventuelt kan tas opp på bånd. Hun opplever at de etiske komiteenes vurderinger er for firkantede på dette området.

– De fleste samtykkeerklæringer er en serie juridiske snirklegreier. De fleste skjønner ikke hva de skriver under på, men så har man formalitetene i orden, da.

Også Solnes Miltenburg trekker fram denne problematiske siden ved samtykke. I Tanzania var hun usikker på om forskningsdeltagerne fikk god nok forståelse av prosjektet.

– Da jeg forklarte det til mine egne foreldre, så skjønte ikke de det heller. Var jeg i stand til å forklare prosjektet på en slik måte at kvinnene faktisk fikk et valg? undrer hun.

Siden noen kvinner faktisk takket nei til å delta, har hun et visst grunnlag for å håpe at samtykket var informert nok.

#### Samarbeid

Når vestlige forskere kommer til lavinntektsland, syns Solnes Miltenburg det er viktig at de oppretter samarbeid med lokale institusjoner og forskere.



En kvinne og hennes nyfødte barn på et sykehus i Tanzania. Foto: Medici Con l'Africa Cuamm

Da kan det bli enklere å sette seg inn i lokale forhold. Stipendiatens egen erfaring fra Tanzania var imidlertid at samarbeidet ble mest på papiret.

– Forskerne der kunne ikke involvere seg så mye. De fikk ikke midler ut av samarbeidet og arbeidspresstet var for stort, sier hun og forteller at forskerne gjerne hadde en ekstra jobb ved siden av.

Solnes Miltenburg mener det kan være riktig å bidra med forskningsmidler til lokale institusjoner i slike situasjoner, selv om det er begrenset hva de lokale forskerne kan bidra med av arbeidsinnsats.

– Det er lett å tenke at vi ikke vil bidra med midler hvis vi ikke får noe særlig tilbake. Men alternativet er heller ikke bra – at vi ber om samarbeid for å fullføre vår egen forskning uten å gi noe tilbake. ■

” De fleste samtykkeerklæringer er en serie juridiske snirklegreier ”

Johanne Sundby



– Å forske i lavinntektsland handler om å nullstille seg litt. Det krever at man tenker på en annen måte, sier Marit Hovdal Moan i REK midt. Foto: Øivind Larsen, UiO

## Ønsker mer bevissthet

En arbeidsgruppe er nå i gang med å utvikle en felles veileder for etisk vurdering av medisinsk og helsefaglig forskning i lavinntektsland.

I dag finnes det ingen konkrete føringer eller retningslinjer for hvordan man best kan vurdere forskningsprosjekt i lavinntektsland. Målet er å få veilederen klar over sommeren.

Arbeidsgruppen er nedsatt av Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM), og består av representanter fra både NEM og REK.

En av pådriverne er Marit Hovdal Moan, seniorrådgiver ved REK midt. Hun er opptatt av følgende: Hvordan kan REK best mulig ivareta grunnleggende etiske prinsipper når forskere møter en kulturell forståelsesramme og en sosioøkonomisk virkelighet som skiller seg vesentlig fra dominerende vestlige oppfatninger og forhold?

– Det kan for eksempel være ulikheter i forståelse og vektlegging av individets versus samfunnets selvbestemmelsesrett og kulturelt betingede begreper om helse, sykdom og risiko. Ikke minst er fattigdomsproblematikk relevant, noe som kan virke fremmed på en person med bakgrunn fra Norge, sier Hovdal Moan.

#### Inviterer til refleksjon

Hovdal Moan opplevde selv at det hadde vært nyttig med en veileder da hun i saksforberedelsene til REK midt så på

innhenting av samtykke i et forskningsprosjekt i Nepal. Hvordan skulle samtykket dokumenteres i et land med høy grad av analfabetisme?

– Jeg gikk gjennom noen tidligere saker som REK Midt hadde behandlet, og så at komiteen hadde vurdert spørsmål om samtykke på ulike måter, sier Hovdal Moan.

Med veilederen ønsker arbeidsgruppen å invitere til refleksjon og peke på områder innen forskningsetikken som både forskere og REK-ene må være observante på. Det gjelder for eksempel hvordan man skal ivareta frivilligheten i forskning i lavinntektsland.

#### Sjekkliste

– Vi prøver å utvikle noe som kan fungere som en sjekkliste, uten at det skal favne alle kulturelle kontekster. Det høres kanskje trivielt ut å heve bevisstheten, men det er utfordrende å tenke utenfor boksen, sier Hovdal Moan.

Hun mener forøvrig det er svært viktig at forskere fra Norge etablerer samarbeid med lokale forskere og institusjoner der de skal arbeide. I tillegg til å bygge nettverk innebærer det å få med seg noen som kjenner kulturen og forholdene godt.



” At selve datainnsamlingen i Bangladesh skulle hatt norsk godkjenning, er en stor misforståelse. ”

Gerd Holmboe-Ottesen

# Flere doktorgrader stoppet ved UiO

Universitetet i Oslo kvalitetssikret ikke egne prosjekter ved store deler av Det medisinske fakultetet. Nå får utenlandske stipendiater svi for at veiledere ikke søkte etisk godkjenning fra Norge.

Tekst: Kristin S. Grønli

I 2015 ble manglende etisk godkjenning fra Norge avdekket i over 15 publiserte forskningsartikler med forfattere fra Det medisinske fakultetet ved UiO. De fleste artiklene var basert på internasjonalt samarbeid med forskningsinstitusjoner i utviklingsland.

Avsløringen var et resultat av UiO-ledelsens mistenksomhet mot en professor som var medforfatter, og samtidig hovedveileder for de fleste av doktorgradsprosjektene artiklene var del av.

Som hovedveileder hadde professoren prosjektlederansvar og dermed ansvar for etisk godkjenning fra Norge. Mange av artiklene hevdet å ha slik godkjenning, men det viste seg at det ikke engang var levert søknad.

Flere av de aktuelle tidsskriftene har nå merket rammede artikler med rettelser, og én artikkel i et prestisjetungt tidsskrift er trukket tilbake.

## Utenlandske studenter

Minst seks doktorgradsprosjekter fra perioden 2005-2015 som var eller hadde vært under professorens veiledning,

manglet godkjenning fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK).

De fleste prosjektene var del av et nylig avsluttet stipendprogram for studenter fra utviklingsland og land i Sentral- og Øst-Europa og Sentral-Asia. Ideen bak de såkalte sandwich-doktorgradene var at studenter skulle starte ved en utdanningsinstitusjon i hjemlandet, for så å fullføre doktorgraden ved UiO. Deretter skulle de nybakte doktorene ta med seg graden og kompetansen tilbake.

Datainnsamlingen foregikk som oftest i deres hjemland – blant annet i Bangladesh, Pakistan og Kamerun. I flere av prosjektene var det studentene selv som sto for datainnsamlingen før de ble tatt opp i PhD-programmet ved UiO. I alle tilfellene forelå etiske godkjenninger fra landene hvor data var samlet inn, men altså ikke fra Norge.

Den ansvarlige professoren er ikke lenger i Norge og vil ikke kommentere saken. Han har imidlertid innrømmet og beklaget feilene som er begått.

## Konkluderte med god forskning

I juni 2015 ble en uavhengig granskingskommisjon oppnevnt av universitetsdirektør Gunn Elin Aa. Bjørneboe ved UiO i forbindelse med saken. Rotet med godkjenninger var brudd på forskningsetiske standarder, konkluderte kommisjonen i 2016. Den fant imidlertid ikke



Gunn Elin Aa. Bjørneboe er universitetsdirektør ved UiO. Hun vil ikke snakke med Forskningsetikk om avdekkingen av manglende etiske godkjenninger på doktorgradsprosjekter ved universitetet.

Foto: Adrian Nielsen

etiske betenkeligheter ved selve forskningen: «Den er av høy faglig kvalitet og relevans. Tunge og gode forskere har vært involvert og bredden er imponerende. Forskingen er også metodologisk god. Referanser synes å være ryddig håndtert», heter det i granskingsrapporten.

Undersøkelsene avdekket at det også manglet REK-godkjenning i enkelte andre prosjekter under andre prosjektledere, men det lå ikke i kommisjonens mandat å undersøke disse.

## Minst åtte doktorgrader

UiO har begrenset og nektet Forskningsetikk innsyn i mange av dokumentene i saken. Universitetsdirektør Gunn Elin Aa. Bjørneboe vil heller ikke snakke med Forskningsetikk, men svarer på e-post via fungerende kommunikasjonsdirektør Stein Roar Fredriksen.

Først hevder Bjørneboe/Fredriksen at saken bare dreier seg om to doktorgrader fra Institutt for helse og samfunn (Helsam) med manglende REK-godkjenning. Dokumenter Forskningsetikk har fått tilgang til via andre instanser, sier imidlertid noe annet, og etter hvert justerer Bjørneboe/Fredriksen svaret til åtte doktorgradsprosjekter.

De oppgir at seks av prosjektene ble veiledet av den aktuelle professoren, mens to av prosjektene hadde andre ansvarlige veiledere. De sistnevnte er ikke blitt gransket.

Forskingsetikk har også informasjon som tyder på at enda flere prosjekter er berørt, både på master- og doktorgradsnivå. UiO har ikke kunnet oppdrive en samlet oversikt over sakens omfang og konsekvenser.

## Startet på nytt

Bjørneboe/Fredriksen oppgir at totalt fem doktorgradsprosjekter uten REK-godkjenninger var pågående da manglene ble avdekket. Disse ble stoppet. Fire av de aktuelle stipendiatene er i gang med nye prosjekter basert på andre data, mens den femte har ventet på avklaring siden 2014. Vedkommendes prosjekt gjelder forskning på diabetes i Bangladesh.

Forskingsetikk har vært i kontakt med flere av stipendiatene som ble stoppet, men de ønsker ikke å uttale seg.

Doktorgradene som allerede var avlagt da manglene ble avdekket, er fremdeles under behandling ved UiO og eventuelle konsekvenser er uavklart.

– Dette var helt i starten av min forskningskarriere, så jeg gjorde stort sett som jeg ble fortalt, sier en av doktorene til Forskningsetikk.

## Skarp kritikk

Ifølge helseforskningsloven, som trådte i kraft i 2009, skal universitetet som forskningsansvarlig føre internkontroll. Det betyr blant annet å ha oversikt over egne prosjekter, sikre prosjektlederes

Flere doktorgradsprosjekter ved UiO med data fra utlandet er stanset fordi de ikke hadde forskningsetisk godkjenning fra Norge. Foto: Shutterstock

## Dette sier regelverket

Medisinske og helsefaglige forskningsprosjekter som behandler personopplysninger, må være forhåndsgodkjent av REK. Det gjelder også for

- forskning i utlandet i regi av forskningsansvarlig som er etablert i Norge
- forsøk på mennesker i utlandet drevet av forsker med norsk arbeidsgiver
- forskning hvor allerede innsamlede data eller materiale fra utlandet skal overføres til Norge

Intensjonen er at forskning med norsk tilknytning ikke skal kunne unndras norske reguleringer slik at det blir lovlig å utføre uetisk forskning i land med få eller ingen formelle forskningsreguleringer.

Hvert forskningsprosjekt skal ha en forskningsansvarlig og en prosjektleder. Forskningsansvarlig er som regel en institusjon og har overordnet ansvar for prosjektet. Prosjektleder skal være en fysisk person som blant annet skal sørge for den etiske forhåndsgodkjenningen.

Selskapet Deloitte reviderte kvalitetssystemet for medisinsk og helsefaglig forskning ved UiO i 2015. Revisjonen viste at verken Institutt for helse og samfunn eller Institutt for medisinske basalfag hadde oversikt over sine forskningsprosjekter. Foto: Elin Fugelsnes



kompetanse og ha rutiner for å håndtere avvik.

Diabetesprosjektet med data fra Bangladesh er det eneste av de aktuelle doktorgradsprosjektene som er behandlet av andre instanser enn UiO. I sine vurderinger av saken retter både REK, Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM), Helsetilsynet og Datatilsynet skarp kritikk mot UiO for manglende oppfylging av ansvaret som forskningsansvarlig.

Helsetilsynet påla stopping av dette ene prosjektet, og Datatilsynet krevde at data skulle slettes.

#### – Svært alvorlig

I likhet med prosjektet fra Bangladesh behandlet også de andre prosjektene medisinske opplysninger, som blodprøve-data og resultater av kliniske undersøkelser.

Det kan innebære at persondata også i disse prosjektene ble behandlet i strid med lovverket på grunn av manglende etisk godkjenning fra REK. I så fall er universitetet selv pliktig å melde fra til Datatilsynet om avvikene. Bjørneboe/Fredriksen avviser dette:

– Så langt har vi ikke gjort funn som burde vært meldt til Datatilsynet. Et prosjekt der prosjektansvaret lå på et annet universitet i Norge, er meldt, svarer de i en e-post.

Grete Alhaug, juridisk seniorrådgiver i Datatilsynet, vil ikke uttale seg om saken ved UiO for endelig vedtak er fattet. Hun

sier likevel at det er svært alvorlig at forskningsprosjekter kan settes i gang uten at det foreligger nødvendige godkjenninger.

– Slike saker skyldes oftest svikt i den lovpålagte internkontrollen, som skal sikre at behandling av personopplysninger skjer i samsvar med reglene. Slik svikt får store konsekvenser for forskerne, påpeker hun.

– Det mest alvorlige er likevel at man ikke kan svare for hvordan man har sikret forskningsdeltakernes velferd og integritet. Dette er avgjørende for å ivareta individenes grunnleggende rettigheter og sikre allmennhetens tillit til forskningsmiljøene.

#### Arbeider med nye rutiner

Selskapet Deloitte reviderte kvalitetssystemet for medisinsk og helsefaglig forskning ved UiO i 2015. Revisjonen viste at verken Institutt for helse og samfunn eller Institutt for medisinske basalfag hadde oversikt over sine forskningsprosjekter. Dermed hadde de heller ikke grunnlag for å sikre etterlevelse av lovverket.

En handlingsplan fra UiO legger opp til forbedringer.

– Vi arbeider med nye rutiner som skal være tydeligere og dermed gjøre det enklere for våre ansatte å overholde det til enhver tid gjeldende lovverk, skriver Bjørneboe/Fredriksen til Forskningsetikk. ■

## Sa opp jobben

Professoren som hadde ansvar for manglende etisk godkjenning på minst seks doktorgrader ved UiO, sluttet i fjor sommer. Flere kolleger er opprørte over universitets håndtering.

Professoren sluttet i juni 2016 og begrunnet dette med at belastningen ble for stor.

«Jeg har verken psykisk eller fysisk helse til å fortsette. Jeg har følt at UiO har drevet en hekseprosess fra dag én», skrev professoren i begrunnelsen til universitetsstyret.

En rekke forskere ved UiO har engasjert seg og er opprørte over måten vedkommende har blitt behandlet på.

#### – Ble syndebukk

Professoren skal ha vært under press fra UiO-ledelsen i 2,5 år – i starten på grunn av anklager om andre uregelmessigheter.

Da professoren sluttet og forlot landet, reiste han fra en betydelig støttegruppe med kolleger. De mente vedkommende hadde blitt urettferdig behandlet og ville gjerne sett saken i retten.

– Jeg mener at vedkommende ble gjort til syndebukk for manglende rutiner ved fakultetet og UiO når det gjaldt å sikre etterfølgelse av det etiske regelverket, sier professor Gerd Holmboe-Ottesen.

Argumentene som går igjen hos støttespillerne, er at feilene er begått parallelt med at regelverket har forandret seg, og at andre forskere har gjort lignende tabber.

# Sliter med å tolke regelverket

Før forskningsetikkloven trådte i kraft i 2007, var det uklart om REK-godkjenning var påkrevd for norsk forskning i utviklingsland. Mye tyder på at regelverket fortsatt er vanskelig å forstå.

Tekst: Kristin S. Grønli

– Om man bruker dagens regelverk på fortida, finner man uregelmessigheter hos svært mange, inklusiv meg selv, sier Gunnar Bjune, professor emeritus ved Institutt for helse og samfunn (Helsam) ved UiO.

– Jeg hadde tatt over et russisk doktorgradsprosjekt fra et svensk universitet og kjørte videre uten en tanke om at jeg skulle gå tilbake og søkt om etisk klarering i Norge. Heldigvis fikk jeg ettergodkjenning.

Manglende REK-godkjenninger er avdekket på en rekke doktorgradsprosjekter fra perioden 2005-2015 ved Det medisinske fakultet. Bjune er en av flere forskere ved instituttet som overfor Forskningsetikk hevder at regelverket har vært uklart og vanskelig å tolke. Flere kommenterer at mange UiO-forskere er ansvarlige for forglemmelser på dette punktet.

#### Ville ikke dobbeltbehandle

Fra og med 1. juli 2007 var etikkomité-systemet lovfestet, og etisk godkjenning fra REK ble lovpålagt. REK-systemet ble imidlertid opprettet allerede i 1985. Kravet om forhåndsgodkjenning var dermed godt innarbeidet og velkjent lenge før 2007, påpeker en granskingskommisjon oppnevnt av UiO (se hovedsak).

Kommisjonen rapporterer imidlertid også at det var en viss usikkerhet i forskningsmiljøet om når man pliktet å innhente godkjenning for norsk forskning i utlandet. Blant annet hadde REK i ulike sammenhenger uttrykt at de ikke ønsket å vurdere forskning i utviklingsland som hadde egne systemer for slik etisk vurdering. Begrunnelsen var å unngå dobbeltbehandling.

#### – Stor misforståelse

Mye tyder på at det fremdeles kan være

utfordrende å skjønne hvordan det norske regelverket skal anvendes – spesielt om data samles inn eller allerede er innsamlet i regi av forskningsansvarlig i et annet land.

Det ene doktorgradsprosjektet omtalt i hovedsaken, ble stanset av Helsetilsynet. Tilsynet bekrefter overfor Forskningsetikk at det utelukkende var databehandlingen ved UiO de vurderte.

Etter stoppingen søkte stipendiaten REK-godkjenning på et nytt doktorgradsprosjekt basert på data fra samme innsamling, men fikk avslag. Begrunnelsen var REKs oppfatning av at Helsetilsynet mente selve datainnsamlingen var i strid med norsk lov.

UiO skal nå ha fått til en avtale om datautlevering med den ansvarlige institusjonen i Bangladesh, og en tredje REK-søknad kan ventes i tiden som kommer.

– At selve datainnsamlingen i Bangladesh skulle hatt norsk godkjenning, er en stor misforståelse som har skapt mye problemer i denne saken, mener professor Gerd Holmboe-Ottesen ved UiO. Hun tok over veilederansvaret for stipendiaten

etter at det første prosjektet ble stanset.

REK-sør-øst C ønsker ikke å kommentere saken ytterligere.

– Vår behandling av saken fremgår av dokumentene. Jeg synes ikke at det er riktig at jeg nå i ettertid går inn i en ny diskusjon om dette, sier professor Britt-Ingjerd Nesheim, som leder REK sør-øst C.

#### Ønsker gjennomgang

Flere doktorgradsprosjekter ved UiO er rammet av manglende REK-godkjenninger. Foreløpig er det altså ikke tydelig hva de manglet godkjenning for. Spørsmålet er om datainnsamlingene i utlandet eventuelt skulle hatt norsk godkjenning – eller om det bare var godkjenning for overføring og behandling av dataene ved UiO som manglet.

– Dette har stor betydning for alvorligheten i sakene, sier Holmboe-Ottesen.

Hun mener det er behov for en gjennomgang av uklarheter og gråsoner i regelverket for forskningssamarbeid hvor studenter fra utviklingsland blir opptatt i master- og PhD-programmene ved UiO.



Professorene Gunnar Bjune og Gerd Holmboe-Ottesen er to av flere forskere ved Helsam som mener UiO-ledelsen har håndtert denne saken dårlig. Foto: Elin Fugelsnes

# Oljefondets svarteliste kan bli rettesnor

Universitetet i Tromsø har vedtatt egne etiske retningslinjer for samarbeid med eksterne virksomheter. Bakteppet er muligheten for kontroversielt samarbeid med svartelistede selskaper.

Tekst: Asle Olav Rønning

**F**lere samarbeidsavtaler på tvers av landegrensene og mer samarbeid med internasjonalt næringsliv er en del av virkeligheten for universitetene. De nye retningslinjene ved Universitetet i Tromsø – Norges arktiske universitet (UiT) retter seg i stor grad mot samarbeid med næringslivspartnere.

Retningslinjene sier at det i forkant av alle samarbeidsprosjekter skal gjennomføres en etisk vurdering. Det slås fast at UiT ikke skal samarbeide med virksomheter som er involvert i alvorlige eller systematiske brudd på menneskerettighetene eller barnarbeid.

I vurderingen av selskaper vil UiT støtte seg på Statens pensjonsfond utland (Oljefondet) og oversikten over selskaper fondest av etiske årsaker ikke investerer i. Oljefondet har investeringer i mer enn 9 000 ulike selskaper verden over.

Et eget råd, Etikkrådet for Statens pensjonsfond utland, gir anbefalinger

til Norges Banks hovedstyre om hvilke selskaper Oljefondet skal trekke seg ut av.

## Mangler ressurser til å granske

Forskningsdirektør Pål Vegar Storeheier ved UiT sier at hans universitet ikke har de samme ressursene som Norges Bank og Etikkrådet til å granske internasjonale selskapers etiske praksis. Derfor kan Oljefondets liste over utelukkede selskaper være nyttig.

Oljefondets etikkråd vurderer imidlertid kun børsnoterte utenlandske selskaper, og kun selskaper som fondest på et gitt tidspunkt har funnet det kommersielt interessant å investere i. Det er derfor mange aktuelle samarbeidspartnere for norske universiteter som aldri har blitt vurdert i forbindelse med Oljefondets etiske praksis.

– Lista kan ikke brukes til alt, og UiT må uansett gjøre individuelle vurderinger av hver enkelt samarbeidspartner. Men Oljefondets vurderinger av selskaper de

har gått gjennom, er grundige og gode og kan være nyttige for oss, sier Storeheier.

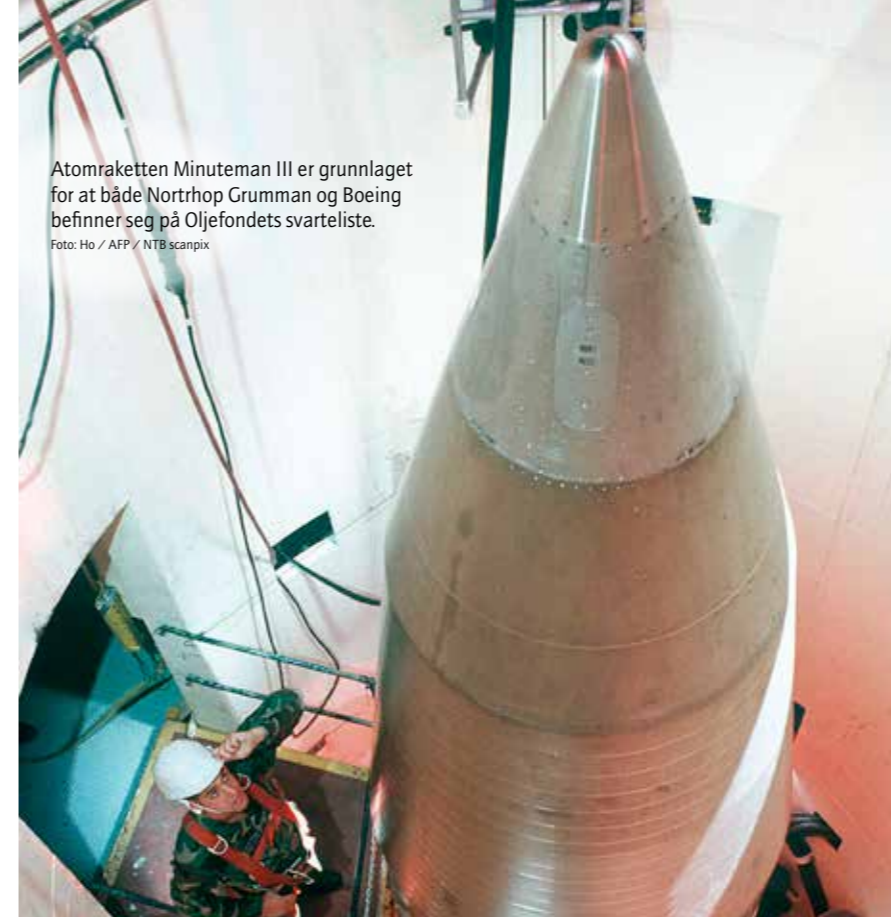
## Ønsker mer åpenhet fra andre UiTs nye retningslinjer ble vedtatt



Forskningsdirektør Pål Vegar Storeheier ved UiT. Universitetet har vedtatt særskilte retningslinjer for etiske sider ved samarbeid med eksterne aktører. Foto: Karine Nigar Aarskog / UiT Norges arktiske universitet

Atomraketten Minuteman III er grunnlaget for at både Northrop Grumman og Boeing befinner seg på Oljefondets svarteliste.

Foto: Ho / AFP / NTB scanpix



i oktober 2016. Målet er å ha større bevissthet om de valgene som tas, og sikre større gjennomskiktighet, ifølge Storeheier. Alle vurderingene UiT gjør av eksterne samarbeidspartnere, skal være åpent tilgjengelig.

Forskningsdirektøren tror ikke det er realistisk med noe felles system for etisk vurdering av eksterne samarbeidspartnere, som kunne omfatte alle norske universiteter og høyskoler.

– Det blir svært vanskelig. Men jeg tror det blir enklere om alle har en åpenhet om de etiske vurderingene, slik vi legger opp til, sier han.

Ifølge Storeheier har ikke UiT i dag innsyn i hva andre universiteter gjør på området.

## Utelukker ikke atomvåpenprodusenter

Det blir ikke noe generelt forbud mot samarbeid mellom fagmiljøer ved UiT og selskaper som står på Oljefondets svarteliste. Retningslinjene sier imidlertid at det i slike tilfeller kreves godkjenning av universitetsdirektøren før samarbeid kan settes i gang.

Utgangspunktet for de nye reglene ved UiT var et foreslått samarbeid med det amerikanske industrikonsernet Northrop Grumman, som hovedsakelig produserer forsvarsmateriell. Planene ble skrinlagt, men i forbindelse med denne saken ba

universitetsstyret om nye retningslinjer som kunne gi føringer for framtidig samarbeid.

Northrop Grumman er i likhet med flyprodusentene Airbus og Boeing utelukket fra Oljefondet, på bakgrunn av at disse selskapene er involvert i produksjon av atomvåpen. Til tross for dette kan de komme inn i varmen i Tromsø, også med de nye reglene.

Ved UiT foregår både forskning og utdanning knyttet til sivil luftfart. UiT-ledelsen mener det kan forsvares å samarbeide med én del av et konsern som Boeing om sikkerhet i sivil luftfart, uten at den etiske fasiten påvirkes av at andre deler av konsernet er engasjert i produksjon av atomvåpen.

## Kan også bli brukt i Stavanger

Også andre universiteter ser Oljefondets svarteliste som nyttig. Ved Universitetet i Stavanger (UiS) blir eksternt finansierte prosjekter gradvis viktigere. Mange av samarbeidsavtalene retter seg mot olje og gass, der de fleste selskapene er internasjonale. Dekan Øystein Lund Bø ved Det teknisk-naturvitenskapelige fakultet ved UiS mener at lista kan være en rettesnor.

– Den er ikke altomfattende. Vi kan ikke bruke den lista blindt. Likevel kan den være et utgangspunkt, sier han. ■

## Etikk i Oljefondet

- Etikkrådet for Statens pensjonsfond utland (Oljefondet) er nedsatt av Finansdepartementet og gir råd om hvilke selskaper fondest bør trekke seg ut av.

- Oljefondet er ute av alle selskaper som er involvert i atomvåpen, klasevåpen eller tobakk og har også trukket seg ut av kullgruver og kullbasert kraftproduksjon. I tillegg kommer en rekke enkelt-selskaper som har brutt et sett av regler. Dette kan dreie seg om blant annet grov krenkelse av menneskerettigheter, alvorlig miljøskade og grov korrupsjon.

- Gruvegiganten Rio Tinto, flyprodusentene Airbus og Boeing og dagligvarekjeden Wal-Mart er eksempler på store selskaper som er svartelistet.

”

**Vi kan ikke bruke den lista blindt. Likevel kan den være et utgangspunkt** ”

Øystein Lund Bø



Dekan Øystein Lund Bø ved Det teknisk-naturvitenskapelige fakultet, Universitetet i Stavanger (UiS).

Foto: Foto: UiS



– Jeg er ikke sikker på at rektor er klokere enn fagmiljøene, sier rektor Gunnar Bovim ved NTNU, som understreker forskernes ansvar for etiske sider ved eksterne samarbeidsavtaler. Foto: Terje Pedersen / NTB scanpix

## NTNU vil ha åpen debatt

Rektor ved Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU), Gunnar Bovim, mener det er viktig å ha en levende debatt om etiske sider ved universitetets samarbeid med eksterne aktører.

Tekst: Asle Olav Rønning

– Det skal være legitimt å ha en diskusjon. Noen vil oppfatte det som et heft, men det er viktig å kunne diskutere disse spørsmålene, sier Bovim. Han ser det som sin oppgave å sørge for takhøyde for kritikk og diskusjon om etiske sider ved samarbeid med eksterne aktører.

I fjor fikk NTNU kritikk for deltagelse på en offisiell reise til Israel der hensikten var å diskutere samarbeid om petroleumsforskning. Bovim forsvaret deltagelsen og sier at NTNU ville gjort det samme en gang til. Samtidig mener han at debatten har vært nyttig.

– Jeg har fått tilbakemeldinger fra mange fagmiljøer om at bevissthetsnivået har økt, sier han.

Rektoren har deltatt på debatter, deriblant et åpent møte i regi av Den nasjonale forskningsetiske komite for naturvitenskap og teknologi (NENT), og skrevet innlegg for å forklare NTNUs syn. Han understreker at universitetet skal tåle kritikk og at det på ingen måte skal slutte med internasjonalt samarbeid.

### Vil ikke toppstyre etikken

NTNU har i motsetning til UiT (se artikkel s. 20-21) ikke vedtatt særskilte retningslinjer på dette feltet. NTNUs generelle etiske retningslinjer inneholder imidlertid spesifikke krav til eksternt samarbeid. En etikkportal på universitetets nettsider drøfter dessuten etiske sider ved samarbeid med eksterne aktører gjennom flere

case-scenarioer.

Bovim forteller at han ukentlig får inn flere avtaler til formell godkjenning. Han mener det i praksis vil være umulig å gjennomgå alle disse, og sier det heller ikke er noe mål for NTNU å ha et sentralt register over samarbeidsavtaler. Bovim påpeker at hovedansvaret for å vurdere samarbeidspartnere ligger på den enkelte forsker og fagmiljøene, og ikke hos rektor.

– De som arbeider med etikk, vet at dette i stor grad dreier seg om vurderinger av dilemmaer, heller enn svar med en sluttstrek. Gjør vi dette toppstyrt, fratar vi den enkelte muligheten til å avveie dilemmaene, sier han. ■

# Grenselause data

Nye former for data er gjerne globale og grensesprengjande av natur. Det utfordrar etikken. Éi av motgiftene frå OCED er endå meir internasjonalt samarbeid.

Tekst: Kristin S. Grønli

Facebook manipulerte mengda positive eller negative postar på sidene til 700 000 brukarar i samband med eit forskingsprosjekt i 2012. Målet var å undersøke verknaden på humøret deira. Funna tyda på at Facebook kan manipulere kjenslene til folk på denne måten.

Prosjektet var eit samarbeid med to universitetsforskarar frå USA, men vart ikkje sjekka av nokon etisk komité på førehand. Informert samtykke var innhenta gjennom brukaravtalen til Facebook, meinte dei ansvarlege. Då prosjektet blei kjent gjennom ein forskingsartikkel i 2014, vart det stor diskusjon om samtykke og forskningsetikk i mange land.

### Digitale spor

Vi er ikkje berre innbyggjarar i fysiske territorium lenger – vi lever og opererer i tillegg i digitale rom, der vi legg att mykje tydelegare spor. Forskarar er interesserte i alt frå data om åtferda vår

på internett og dei kommersielle transaksjonane vi gjer, til data frå ulike sporingssystem eller frå offentlege databasar og register. Slike typar data kryssar grenser på fleire måtar.

Vi er i ein ny tidsalder for forskning, understrekar Organisasjonen for økonomisk samarbeid og utvikling, OECD, i ein fersk rapport med etiske tilrådingar for forskning på nye former for data. Tradisjonelle skiljeliner mellom offentlig og privat er i ferd med å bli viska ut, både når det gjeld sjølve dataa og bruken av dei. Det er vi sjølv som genererer dei store datamengdene, medan det er kommersielle aktørar som samlar og «eig» dei.

### Grunnleggande prinsipp

– På grunn av at omskiftingane er så store, var det semje i gruppa om å vende attende til den grunnleggande etikken og sjå på kva for verdier det eigentleg handlar om, seier Hallvard Fosheim.

Han er filosofiprofessor ved Universitetet i Bergen og har vore nestleiar for ekspert-

gruppa som forfatta den nye OECD-rapporten. Han var også sekretariatsleiar for Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) i fleire år.



– Dette er ei tid for auka samarbeid langs nye liner. Då er det også tid for å sørge for at etikken er med i dei samarbeida frå første dag, seier Hallvard Fosheim, nestleiar i OECD-ekspertgruppa. Foto: Lise Ekern

OECD har sendt ut ferske etiske tilrådingar for forskning på nye former for data – for eksempel data som er samla frå sosiale medier. Dei store omskiftingane har gjort det nødvendig å søke tilbake til den grunnleggande forskningsetikken. Foto: Shutterstock

„ Det er viktig at også andre land får på plass komitear innan samfunnsforskning og humaniora „

Vidar Enebakk

## Om rapporten

«Research Ethics and New Forms of Data for Social and Economic Research» blei offentliggjort av OECD i november 2016.

Rapporten bygger vidare på «New Data for Understanding the Human Condition» frå 2013.

Rapporten plasserer dei grunnleggande etiske prinsippa i to grupper. Det første er knytt til korleis forskarar relaterer seg til kvarandre og sine egne metodar. Konstruktiv, kritisk openheit står sentralt her. Ifølgje rapporten er tendensen til å ikkje dele data ei av dei store utfordringane i dag. Etterprøvinga av publiserte funn er også avhengig av tilgang til underliggende data.

I den andre gruppa finn vi etiske prinsipp som dekkjer forskarane sine forhold til resten av verda, men først og fremst forskingsdeltakarar. Respekt, sikring av gode konsekvensar og rettferd ligg til grunn her. Prinsippet om respekt skal verne om folk sin medråderett og autonomi – altså retten til å gjere egne val. Dermed er ikkje det at data er aidentifisert og godt sikra noko argument for å hoppe over samtykke.

– Verdiane i desse to gruppene kan spele på lag, men i mange samanhengar er det reell spenning mellom dei. For eksempel må prinsippa om personvern og medråderett ofte vere motvekt til prinsippet om open deling av data, seier Fossheim.

### Tilråar meir samarbeid

For forskarar og forskingsforvaltarar er det ei utfordring å sørge for at utviklinga skjer i ryddige former. OECD-rapporten har mange anbefalingar retta spesifikt mot

dei ulike aktørane på forskingsfeltet. Nokre av dei følgjer prinsippet om at likt kurerer likt, gjennom råd om meir samarbeid og fleire koplingar på tvers av grenser.

Rapporten tilrår mellom anna at forskingsetiske vurderingsorgan i ulike land snakkar saman ved vurdering av prosjekt der data eller forskning kryssar landegrensar. Både NESH og Norsk senter for forskningsdata (NSD) oppgir at slikt samarbeid ikkje skjer i dag. Organa i ulike land bør dessutan møtast for å diskutere utviklingar, tema og situasjonar som vedkjem fleire, anbefalar OECD.

### Få å diskutere med

Vidar Enebakk er sekretariatsleiar for NESH og understrekar at det foreløpig ikkje er mange andre land som har egne etiske vurderingsorgan på dette feltet. NESH, som har hatt retningslinjer for forskning på internett sidan 2003, har altså ikkje så mange søsken utanfor landegrensene som dei kan diskutere prosjektsøknader eller relevante tema med.

– Når det gjeld felte medisiner og uheldige forsking er det fleire å samarbeide med. Det er viktig at også andre land får på plass komitear innan samfunnsforskning og humaniora, slik vi har hatt i 25 år, seier Enebakk.

OECD-rapporten understrekar at



Vidar Enebakk er sekretariatsleiar i Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH). Foto: Trond Isaksen

eksisterande vurderingssystem må bli tilpassa så dei omfattar både tradisjonelle og nye aktørar innan forskning. Det inkluderer store, kommersielle aktørar som tener pengar på å selje tilgang til data – for eksempel Facebook.

Lenger fram i tid ser ekspertgruppa for seg at det kan bli utvikla standardar og akrediteringar for etiske vurderingsorgan, slik at det opnar seg mogelegheiter for kommersielle eller internasjonale vurderingsorgan på dette området.

### Må møte utfordringane

Enebakk understrekar at OECD er ein organisasjon for økonomisk utvikling som nødvendigvis må sjå etter kompromiss

mellom prinsipp og nye realitetar. Sidan rapporten er så fersk, har ikkje NESH diskutert den enda. Sekretariatsleiaren har likevel inntrykk av at anbefalingane prøvar å halde fast på dei etiske prinsippa.

– Vi har gode institusjonar og regelverk i Noreg. Det er ikkje slik at vi nødvendigvis må tilpasse oss. Men vi må møte utfordringane på best mogeleg måte, seier han.

OECD-rapporten tilrår samarbeid, harmonisering og deling av beste praksis på mange av problemområda. Det gjeld for eksempel utvikling av nye tilnærmingar til samtykke, oppretting og drift av trygge datamiljø, løysingar for eigarskap og lisensiering av data, metodar for anonymisering – og ikkje minst reguleringa av alt dette.

### Etikk vs. økonomi

Kjetil Rommetveit er førsteamanuensis ved Senter for vitenskapsteori ved Universitetet i Bergen. Han meiner vi må sjå rapporten som eit ledd i bygginga av internasjonale relasjonar og at den difor er ganske instrumentell.

– Vi bør hugse at OECD er ein organisasjon for auka privatisering på mange områder, framhevar han.

Ei grunnleggande interesse for OECD er å legge til rette for nye typar forskning. På dette feltet handlar det ofte om

forskning på data som er samla inn av private aktørar i ein marknadssamheng.

– OECD er for økt samarbeid og å opne opp for marknadene. Rapporten kjem aldri heilt hen til å problematisere korleis dette blandast saman med forskning. Då er det grunn til å spørje seg kor djupt dei etiske prinsippa stikk samanlikna med dei økonomiske interessene, seier Rommetveit.

Fossheim meiner det ikkje er nokon tvil om det.

– Rapporten er forfatta av ei internasjonal gruppe forskarar og ekspertar. Den er mellom anna meint som ei påminning om at etiske prinsipp ikkje kan reduserast



- Eg har ei bestemt kjensle av at etikken ofte blir gjort om til ei byråkratisk prosedyre, seier Kjetil Rommetveit, førsteamanuensis ved UiB.

Foto: Solfrid Langeland / UiB

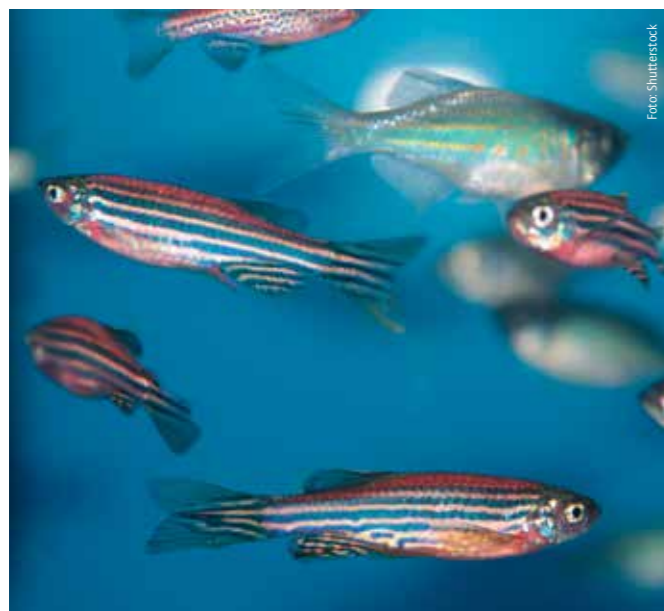
og er uerstattelige, uansett kven som utfører forskinga. Alle som les rapporten vil sjå at dei etiske prinsippa stikk heile vegen ned.

Rommetveit er imidlertid usikker på om ein slik rapport er den beste måten å fremje dei etiske verdiane på. Han viser til at prinsippa er der for å verne sårbare enkeltindivid, særleg mot staten og store selskap. Mens dette vernet er eit politisk problem som er blitt større, er mogelegheitene til å regulere eller ha offentlig innverknad er blitt mindre, meiner Rommetveit.

– Det er stor forskjell på det å ha ein grundig offentlig diskusjon rundt problemstillingane, og det å innføre retningslinjer og prosedyrar, seier han.

Fossheim meiner rapporten nettopp framhevar denne forskjellen.

– Det er heller ikkje snakk om retningslinjer og prosedyrar. Rapporten gir anbefalingar og påminningar som vi håper vil opplevast som relevante for land med veldig ulike føresetnader, og for både private og offentlege aktørar. Den verkelege verda er kompleks og globalisert, og dei nye typane forskning er allereie her. ■



## Lager **retningslinjer** for forskning på dyr

Den nasjonale forskningsetiske komite for naturvitenskap og teknologi (NENT) er i ferd med å utarbeide egne retningslinjer for forskning på dyr. Retningslinjene skal gi etisk veiledning til forskere og andre som vurderer dyreforsøk, øke bevisstheten om dyreetikk og bidra til debatt om dyreforsøk. I april sendes retningslinjene ut på høring.

Det finnes allerede ulike ressurser som tar for seg dyr i forskning, inkludert lovverk og retningslinjer. Blant disse er NENTs forskningsetiske retningslinjer for naturvitenskap og teknologi. Relevante aktører har imidlertid gitt uttrykk for at de ønsker seg mer spesialiserte retningslinjer.

## Rekordforsker var ikke uredelig

Hamid Reza Karimi bidro med et unormalt stort antall publiseringer i internasjonale tidsskrifter mens han var professor ved Universitetet i Agder (UiA). Dette vakte etter hvert bekymring, og i 2016 ba UiA om at saken ble behandlet i Nasjonalt utvalg for gransking av redelighet i forskning (Granskingsutvalget).

Utvalget konkluderer med at forskeren ikke har opptrådt vitenskapelig uredelig. Han får imidlertid kritikk for ikke å ha bidratt til granskningen. Utvalget har dermed ikke kunnet avklare hvorvidt hans mange medforfatterskap var rettmessige. Karimi var medforfatter på nærmere 150 vitenskapelige artikler i 2013 og 2014.

Granskingsutvalget kritiserer også UiAs håndtering av saken. Universitetsdirektør Seunn Smith-Tønnessen (bilde) sier universitetet allerede gjort flere ting som imøtekommer kritikken.

Karimi sa opp sin stilling ved UiA etter at han ble utvist fra Norge fordi Politiets sikkerhetstjeneste (PST) mistenkte ham for å forske til fordel for det kinesiske militæret

Kilder: khrono, DN.no



## Ny **forsknings-etikklov** vedtatt

I mars vedtok Stortinget Lov om organisering av forskningsetisk arbeid. Den erstatter Lov om behandling av etikk og redelighet i forskning fra 2006, som la grunnlaget for at det ble opprettet et nasjonalt apparat for behandling av vitenskapelig uredelighet.

Saksordfører Kristin Vinje (H) understreker i et innlegg i Khrono at det er *organiseringen* av det forskningsetiske arbeidet som lovfestes, ikke selve etikken.

Både forskere og forskningsinstitusjoner får et ansvar for å sette seg inn i og følge anerkjente forskningsetiske normer, og bidra til å sikre at all forskningen skjer i henhold til slike normer.

Det er foreløpig uklart når loven vil tre i kraft.

Kilder: khrono.no

# 89

Antall studenter som ble tatt for juks ved Universitetet i Oslo i 2016, ifølge Forskerforum. Hele 70 av studentene hørte til Det humanistiske fakultet (HF). I 2002 ble bare én HF-student tatt i juks.

## Slutt for **populær svarteliste**

I januar 2017 forsvant alt innholdet på nettsidene til universitetsbibliotekaren Jeffrey Beall. Han vil ikke kommentere det eller forklare hvorfor. Siden 2010 har Beall listet opp tusener av Open Access-tidsskrifter som han mener utnytter og lurer forskere. Tidsskriftene tar ifølge Beall betalt for å publisere artikler uten å levere tjenester som fagfellevurdering og redaksjonell gjennomgang.

Svartelistingen har vært unik og kontroversiell. Flere utgivere har klaget over at det mangler synlighet i hvordan Beall velger ut de som kommer på listen, og at det er vanskelig å bli fjernet fra den igjen. Beall har blitt truet med søksmål av flere utgivere. Siden listen ble fjernet, har flere kopier av den blitt delt på sosiale medier.

Kilder: nature.com

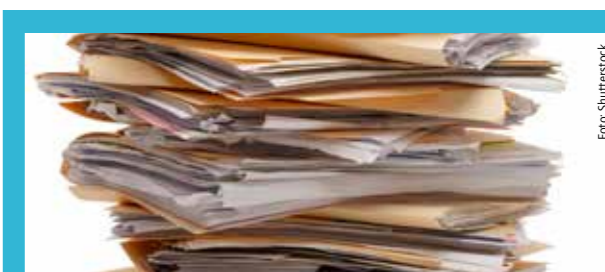


## Maccahiarini **anmeldt igjen** – og igjen

Kirurgen og skandaleforskeren Paolo Macchiarini ble i 2016 dømt for forskningsjuks og mistet jobben ved Karolinska Institutet (KI) i Stockholm. Nå har tidligere kollegaer ved KI anmeldt ham for to nye forhold. Den ene anmeldelsen omfatter en vitenskapelig artikkel hvor Macchiarini og medforfatterne skal ha manipulert og forfalsket forskningsdata. Anklagen er sendt til ekspertgruppen for uredelighet i forskning, som hører til den Centrala etikprøvningsnämnden i Sverige.

Det andre tilfellet dreier seg om transplantasjoner av luftrør hos pasienter i Russland parallelt med at Macchiarini arbeidet ved KI. Ifølge de tidligere kollegene har han løyet og manipulert russiske myndigheter til å godkjenne oppstart av operasjonene, som resulterte i at én kvinne døde.

Kilder: svt.se, forskning.no



## Bedre oversikt over upublisert forskning

Nettdatabasene SPREK og CRISin skal kobles sammen. De to databasene registrerer henholdsvis alle medisinske studier på mennesker i Norge og publisert forskning. Målet med koblingen er å gi en bedre oversikt over upublisert forskning. I dag er det både tungvint og tidkrevende å finne ut om forskere forteller om funnene sine eller om de legger dem i skuffen. Nå kan det bli enklere å få oversikt, men det forutsetter at forskerne selv går inn og kobler sammen studiene sine med de publiserte resultatene.

Kilde: forskning.no

## Saksøkt for **forskningsjuks**

Brusgiganten Coca-Cola og den amerikanske drikkevareforeningen ABA er saksøkt av den amerikanske helseorganisasjon Praxis Project, melder Sveriges Television. Ifølge New York Times har Coca-Cola brukt 120 millioner dollar på forskning og andre prosjekter i perioden 2010-2015, med mål om å villedte forbrukerne om helseisotoper knyttet til brus og annen sukkerholdig drikke. Både Coca-Cola og ABA avviser påstandene i søksmålet.

Kilder: svt.se, nytimes.com





# Harvard-yndlingens storstilte **hjertejuku**

Den unge og svært produktive hjerteforskeren John Darsee var spådd en lysende karriere. Hans overordnede hadde tungt for å akseptere at suksessen var en bløff, selv da forskeren ble tatt på fersken.

Tekst: Kristin S. Grønli

**E**n hund ligger til observasjon ved et anerkjent laboratorium for hjerteforskning ved Harvard-klinikken Brigham and Women's Hospital (BWH) i USA. Det er en maidag i 1981, og postdoktoren John Roland Darsee (33) står ved siden av. Han er en fremadstormende forsker. På et par år har han rukket å få ut rundt 100 vitenskapelige publikasjoner.

Nå har labsjefen akkurat spurt om å få se rådataene bak et sammendrag han er i ferd med å sende ut. Tre av kollegene på laboratoriet har nemlig ytret bekymringer. Darsee har blant annet rapportert kompliserte, langvarige eksperimenter som ingen av dem har sett.

Nå, mens flere unge kolleger observerer ham, starter Darsee utskrift av hundens hjertemålinger. Han markerer ulike deler av utskriften med dag 1, dag 2 og så videre, som om avlesningen er gjort over to uker.

## La lokk på jukset

Kollegaene rapporterer denne falsifiseringen til labsjefen, som konfronterer Darsee. Postdoktoren innrømmer at han har gjort noe dumt – «et engangstilfelle», sier han.

Hendelsen blir også rapportert til professor Eugene Braunwald – en svært merittert og anerkjent forsker og overlege ved BWH og Darsees mentor.

Interne undersøkelser blir satt i gang. Darsees sammendrag blir aldri sendt ut, og postdoktorstillingen og stipendiet fra National Institutes of Health (NIH) avsluttes av Braunwald.

Darsee beholder likevel tilknytningen til Harvard og fortsetter å jobbe på laboratoriet. Selv om undersøkelsene utover sommeren og høsten viser at originaldata fra mange av Darsees eksperimenter ikke er å finne, offentliggjøres ikke noe av dette. NIH blir heller ikke informert. Publikasjonene fra Darsee fortsetter å renne ut, flere av dem med både labsjefen og mentoren som medforfattere.

Etter hvert viser det seg at de første avsløringene bare er toppen av isfjellet – men ikke takket være Harvards håndtering av saken. Darsee får nemlig fortsette å arbeide ved laboratoriet, med en stor NIH-finansiert multisenterstudie.

I oktober ringer NIH til Harvard for å fortelle at det er merkelige problemer med universitetets del av dataene. Noen uker

seinere innrømmer Harvard at problemene er knyttet til Darsee og manglende rådata og trekker dataene sine fra studien.

## Toppen av isfjellet

På dette tidspunktet har ryktene begynt å gå i det biomedisinske miljøet. Et halvt år etter den første innrømmelsen blir Darsees strøm av publikasjoner stoppet, og det nedsettes et panel som skal undersøke saken nærmere. Samtidig uttrykker Braunwald at han fremdeles har tillit til Darsees publikasjoner.

NIH bestemmer seg for å gjøre egne undersøkelser. De avdekker omfattende uregelmessigheter i fem artikler hvor både labsjefen og Braunwald er medforfattere. Artiklene trekkes tilbake – flere fra prestisjetunge tidsskrifter.

«Hovedansvaret for denne situasjonen ligger hos Dr. Darsee, men må deles av medforfatterne», er en av konklusjonene fra NIH-panelet.

Etter hvert blir det også oppdaget uregelmessigheter i grunnlagsdata for flere av Darsees publikasjoner fra tiden før han kom til Harvard, blant annet blant fra Emory University. Enda flere undersøkelser blir igangsatt. Totalt viser

alle undersøkelsene at Darsee fabrikkerte mye av datagrunnlaget for 109 vitenskapelige publikasjoner.

## Hard straff

Straffen for jukset vakte oppsikt. Det ble blant annet lagt ned et tiårig forbud mot at Darsee skulle kunne motta finansiering fra NIH. Harvard måtte betale tilbake 122 000 dollar i forskningsbevilgninger.

Flere av de tilbaketrunkne artiklene inneholdt, i tillegg til fabrikkerte data, grove feil og uregelmessigheter som burde blitt fanget opp i ulike vurderingsprosesser.

To NIH-forskere tok tak i dette og publiserte i 1987 en omfattende gjennomgang av de nevnte 109 publikasjonene med henblikk på feil, inkonsekvens og manglende presisjon. Tilsammen var 47 forskere fra enten Emory eller Harvard medforfattere på disse arbeidene.

«Noen av feilene er så skrikende at de er en fornærmelse mot fornuften», skrev de to NIH-forskerne Walter W. Stewart og Ned Feder i tidsskriftet Nature.

For eksempel ble det i en av de vitenskapelige artiklene presentert et familietre hvor en mann på 17 år hadde fire barn i alderen åtte, sju, fem og fire år.

## Spandabel forsker

Gjennomsnittlig fant Stewart og Feder 12 feil og misforhold per artikkel. De mange og til dels åpenbare feilene fikk de to NIH-forskerne til å konkludere med at mange av medforfatterne hadde vært lite eller ikke involvert i produksjonen av artiklene. De karakteriserte en stor del av medforfatterne som gaveforfatterskap (se faktaboks).

I tillegg til å presentere saken i Nature, rapporterte Stewart og Feder sine funn til Kongressen. Der fortalte de også hvordan visse eksponerte medforfattere hadde forsøkt å stoppe publiseringen av analysen, blant annet gjennom trusler om søksmål. Flere anerkjente tidsskrifter hadde avvist publikasjonen.

Da artikkelen i Nature endelig kom på trykk, var problemet med gaveforfatterskap satt på dagsorden én gang for alle.

Darsee fikk jobb ved et sykehus i New York inntil legelisen hans ble inndratt. I dag bruker han tittelen medisinsk skribent, men har neppe så mange gaveforfatterskap å rutte med. ■

Kilder: Science • Nature • Annu. Rev. Psychol  
The Harvard Crimson



John Darsee fikk et tiårig forbud mot å motta finansiering fra NIH og Harvard måtte betale tilbake 122 000 dollar i forskningsbevilgninger etter avsløringene om forskningsjuks.

Foto: Alchetron.com

## Problematiske forfatterskap

### Gaveforfatterskap:

En person med relativt perifer tilknytning til prosjektet inkluderes på forfatterlisten, kanskje med håp om at disse i neste omgang vil gi en tilsvarende gjentelse.

### Gjesteforfatterskap:

Kjente eller prominente personer inviteres urettmessig med på forfatterlisten fordi man antar at det vil styrke prosjektet og øke sjansen for publisering.

### Skyggeforfatterskap:

Personer som definitivt burde vært med blant forfatterne, utelates med eller mot sin vilje.

Kilder:

De nasjonale forskningsetiske komiteene



# Hopper over de store utfordringene

«Hjelp, jeg skal på feltarbeid!» er en nyttig bok for studenter som skal gjøre sitt første feltarbeid. Den gir imidlertid først og fremst en introduksjon til prosessen, ikke hjelp til å løse de virkelig vanskelige problemene som kan komme underveis.

Tekst: May-Len Skilbrei, professor ved Universitetet i Oslo og komitémedlem i NESH

**B**oka er en bredt anlagt innføring i feltarbeid og passer for masterstudenter i sosialantropologi og andre som skal gjøre sitt første feltarbeid. Metoden introduseres via beskrivelser av og diskusjoner rundt forfatterens og deres medstudenters erfaringer.

Boka synliggjør hvor ensom og hjelpeløs man kan føle seg under feltarbeid. Forfatterne gir også svært konkrete råd, blant annet i form av sjekklister.

## Flere spørsmål enn svar

Forskningsetikk dukker opp som tema i de ulike kapitlene, og i tillegg er et eget kapittel dedikert til etikken. Jeg savner en mer samlet, systematisk gjennomgang av relevante etiske utfordringer.

Som mye metodelitteratur hopper boka litt for lett over kompliserte spørsmål om for eksempel hvordan man kan sikre et informert samtykke når man er tilstede i folks hverdag og hvordan man kan analysere samhandlingsdata.

Boka har et eget kapittel om forskning på internett, og det er viktig i og med at flere og flere studenter vender seg til nettet for å få kunnskap om folks liv. Jeg synes Hagen og Skorpen tar litt for lett på utfordringen det kan være å bestemme om en plattform på nett skal forstås som offentlig eller privat i forskningsetisk forstand. Generelt stiller forfatterne flere spørsmål enn de svarer på i dette kapitlet.

## Samtykkedilemma

Fordelen med etnografisk feltarbeid er at forskeren får kunnskap om det hun studerer fra mange ulike hold. Samtidig er det krevende å fortolke det som skjer, og ikke minst vite hvordan man forskningsetisk skal

forholde seg til at man er tilstede over tid og på flere arenaer.

En stor utfordring er å sikre at de man forsker blant, har forstått at både de mer formelle samtaler om forskningstemaet, uformelle samtaler og samtaler mellom andre er kilder til informasjon.

I etikkapittelet skriver Hagen og Skorpen at normer for informert samtykke kan virke avskrekkende og være ødeleggende for mulighetene til å få innsikt. Dette er et dilemma forskere står ovenfor hele tiden: Ønsket om å passe inn og delta uten begrensninger må veies opp mot informantens rett til å selv bestemme hva de skal dele med hvem.

I et avsnitt om memorering skriver Hagen og Skorpen følgende: «Når du samtaler med noen eller overhører andres samtaler i en sosial situasjon, er det bare en ting som gjelder: Å memorere». Det minnte meg på et helt annet råd jeg fikk da jeg var student og som jeg har satt mer og mer pris på: «Ta fram notatblokk og notér innimellom så folk husker hvorfor du er der».

## Trenger annen litteratur i tillegg

Forfatterne peker på at idealer om feltarbeid kan bety at studenter og andre får lite tilgang til kunnskap om og læring fra andres feil. Dermed får de også lite hjelp til å planlegge feltarbeidet og til å løse de forskningsetiske utfordringene som oppstår underveis.

Boka er skrevet for å gi trygghet under feltarbeid, og det er viktig. Samtidig er den ikke tilstrekkelig i seg selv - masterstudenter og andre bør i tillegg søke seg til mer spesialisert litteratur for å diskutere valgene de har gjort. ■



Hjelp, jeg skal på feltarbeid!  
Håndbok i etnografisk metode

Forfattere: Aina Landsverk Hagen og Gro Stueland Skorpen  
Utgiver: Cappelen Damm  
Årstell: 2016  
Antall sider: 224  
ISBN: 9788202418397



# Hun forsket på vennene sine

Sosialantropolog Ingrid M. Tolstad skrev doktorgrad om musikkproduksjon og fulgte et produksjonsselskap over tid. Utfordringen var at de som drev selskapet, var vennene hennes.

Tekst og foto: Silje Pileberg

**S**om mangeårig artist hadde Ingrid M. Tolstad sett at produsenten hennes ofte havnet i misforståelser og konflikter med sine russiske samarbeidspartnere. Hun undret seg over hva som gjorde produksjonsprosessen så vanskelig og bestemte seg for å undersøke det som forsker. I flere år fulgte hun produsenten og kjæresten hans, som etter hvert dannet selskapet Snowflake Music.

## Møtte du noen forskningsetiske utfordringer?

En utfordring var gitt på forhånd: Jeg kjente forskningsobjektene, både profesjonelt og som venner. Uten den relasjonen ville det vært vanskelig å få tilgang, men samtidig er det opplagt at det kan påvirke forskningen. Ble jeg mindre kritisk? Ville jeg vegre meg for å pirke i ting, i frykt for hva jeg skulle finne? Forstod de at jeg var på jobb hele tiden, også når vi satt rundt deres kjøkkenbord og spiste middag?

## Hvordan håndterte du utfordringene?

Jeg måtte hele tiden minne dem på at jeg var på jobb, også når vi ikke var i studio. I tillegg måtte jeg forsikre meg om at partnerne deres syntes det var greit å bli forsket på, noe jeg gjorde ved å spørre partnerne direkte. Selv om disse ble anonymisert, er miljøet så lite at jeg måtte gå ut fra at de ville bli gjenkjent.

På et tidspunkt minnte veilederen min meg på at det ikke var min jobb å få produsentene til å framstå bra. Var det en konflikt, kunne jeg ikke bare ta deres perspektiv.

## Hva betød dette i praksis?

Ved ett tilfelle forstod jeg at en ung russisk artist var livredd for å gjøre feil, mens produsentene oppfattet henne som uinteressert. Dette skrev jeg om i avhandlingen.

Jeg delte også funn med forskningsdeltagere underveis fordi jeg synes det er mer redelig enn å gjemme dem vekk i akademiske tekster. I pågående forskningsetiske diskusjoner mener flere at man bør gi forskningsdeltagere mulighet til å respondere. At jeg gjorde dette, kan nok ha påvirket dem, men forskere påvirker alltid på en eller annen måte. Vi må bare huske å reflektere rundt det.

## Var det noe som overrasket deg?

Jeg kjente folkene og situasjonene godt fra før, men som forsker hadde jeg plutselig en helt annen rolle. I stedet for å være artist og få all oppmerksomhet, måtte jeg skvise meg inn i et hjørne og ikke være i veien. Jeg ble en utenforperson. Det var jeg ikke helt forberedt på.

## Hvilke råd vil du gi til andre?

Jeg vil råde forskere til å være ærlige: med seg selv, med informanter og i det man skriver. Man vil helt klart komme i situasjoner der det ikke finnes gode løsninger. Ved ett tilfelle trodde jeg at alle som var i studio, var blitt informert om rollen min, men det stemte ikke. Da måtte jeg gjøre mitt beste for å forklare og si at det var helt greit hvis de ikke ville bli forsket på. Dette skriver jeg om i avhandlingen. Det som oppleves som et dilemma, kan bli gode data. ■



Ingrid M. Tolstad

Ansatt ved Arbeidsforskningsinstituttet, Høgskolen i Oslo og Akershus.

Disputerte 9. januar med avhandlingen «Snowflake Music: A Music Production Company in the Making».

Avhandlingen gir et nærgående innblikk i hva det vil si å lage musikk sammen. Den viser hvordan kreative samarbeid på tvers av grenser krever iherdig innsats for å få det til å fungere.

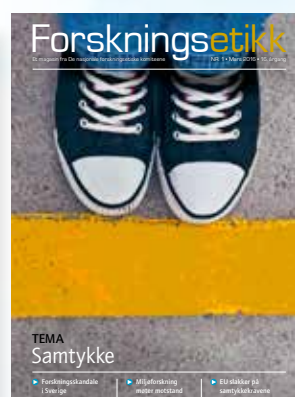
Er nå i gang med ulike forskningsprosjekter innen medieinnovasjon, byutvikling og kvalitetsvurderinger i kreative prosesser.





# Hold deg oppdatert om forskningsetiske spørsmål: **Abonner på Forskningsetikk!**

Ønsker du å få fagbladet Forskningsetikk **gratis** i posten og/eller i innboksen din?  
Bestill selv på [www.etikkom.no/abonner](http://www.etikkom.no/abonner) eller send en e-post til [ab@etikkom.no](mailto:ab@etikkom.no)



- ▶ Forskningsetikk kommer ut fire ganger i året i trykt og digital utgave.
- ▶ Abonnerer du på den trykte utgaven, kan du også få den digitale sendt på e-post.

Skal du flytte? Husk å melde adresseendring.