

MAGASINET Forskningsetikk

Nr. 1 • Mars 2021 • 21. årgang



MARI SUNDLI TVEIT:
– Er det ett område hvor
man aldri skal lene seg
tilbake og si at «nå er vi
gode», så er det på
forskningsetikk.

s. 12

Omfattande fusk avdekt
ved UiO og OUS

s. 4

Trøblete datadeling bremser
medisinsk forskning

s. 8

Var Stanford Prison Experiment
bare bedrag?

s. 22

De riktige refleksene

Forskningsetikken må sitte i ryggmargen, sier Forskningsrådets nye direktør. Mye tyder på at institusjonenes relativt nye redelighetsutvalg er i ferd med å bidra til dette.

Forskernes pengebinge har fått ny sjef. Den 1. mars tiltrådte Mari Sundli Tveit som administrerende direktør i Norges forskningsråd – midt i en heftig debatt om organisasjonens rolle som forvalter av rundt ti milliarder årlige forskningskroner.

Når Magasinet Forskningsetikk snakker med henne, vektlegger hun at Forskningsrådet har en viktig rolle med tanke på de raske samfunnsendringene vi står overfor, og de store klima- og bærekraftmålene som skal nås. Hun beskriver forskning og innovasjon som grunnmuren for å få det til.

Med så sentrale oppgaver blir det enda viktigere å være på når det gjelder forskningsetikken, mener Sundli Tveit. «Dette er et arbeid man aldri kan slippe av syne, og som må sitte i ryggmargen», uttaler hun. Det handler om tilliten til forskningen og forskerne.

Ingen nye lovnader

Institusjoner som finansierer forskning, kan spille en viktig rolle i å sikre etikk og integritet. I noen land går finansierende institusjoner lenger enn i Norge, for eksempel ved at forskere som juks, kan bli utestengt fra finansieringsordninger i en periode.

Forskningsrådet har gjort enkelte nye grep på området. For litt over et år siden ble søknadsprosedyrene endret med tydeligere vektlegging av etikken. Sundli Tveit nevner ingen konkrete planer, men åpner for et større samspill mellom forskningsinstitusjonene, Forskningsrådet og De nasjonale forskningsetiske komiteene på dette området.

Ellers følger hun Forskningsrådets tidligere linje med å understreke at ansvaret for å etterleve etiske

retningslinjer og lovverk ligger hos de enkelte forskningsvirksomhetene og forskerne selv.

Manipulasjon og forfalskning

Forskningsetikkloven fra 2017 pålegger forskere å opptre med aktsomhet og forskningsinstitusjoner å sikre at forskningen skjer i henhold til anerkjente forskningsetiske normer. Institusjonene må behandle saker om mulige brudd og skal ha et redelighetsutvalg.

Oslo universitetssykehus og Universitetet i Oslo har vist at de tar dette ansvaret på alvor. I denne utgaven av Magasinet Forskningsetikk forteller vi historien om en ansatt som varslet. Det endte som en av de største granskningene av vitenskapelig uredelighet i de to institusjonenes historie.

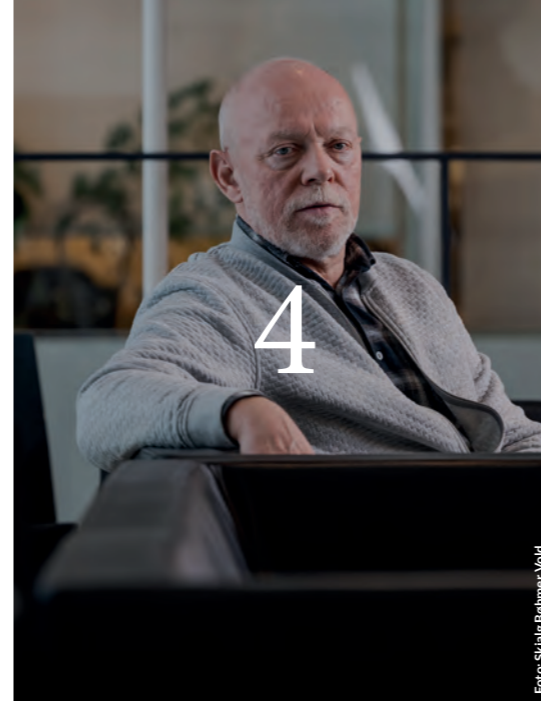
En rekke vitenskapelige artikler med utspring fra samme forskergruppe inneholdt manipulerede og forfalskede eller fabrikkerte data, ifølge granskerne. Forskningsfusket foregikk over en lengre periode.

Og avsløringene fikk konsekvenser: Gruppelederen mistet jobben som forsker. Forskningsledelsen ved sykehuset følger også opp den skarpe systemkritikken, som blant annet går på manglende opplæring og rutiner for data-behandling.

Det er betryggende å høre at to av de største forskningsinstitusjonene i landet tar både mistanker om fusk og faktiske avsløringer seriøst. Målet må være at flere går foran som gode eksempler, og at alle aktørene på feltet samarbeider for å få etikken til virkelig å sitte i ryggmargen. Da øker også sjansen for at etiske brudd og juks både forebygges og ryddes opp i.

Elin Fugelsnes

Elin Fugelsnes, redaktør



4

INNHOOLD

Blåste i fløyta

Trond Stokke vart irritert og sint då han fekk mistanke om fusk i ein artikkel han var medforfattar på. Varselet hans blei starten på ei omfattande granskning.

Side 4

Lettlest vitenskap

En vitenskapelig artikkel med lettlest-del har nå kommet på trykk i et norsk tidsskrift. – Det er veldig, veldig artig, sier medforfatter Ole Magnus Oterhals.

Side 12

Ondskap for fall?

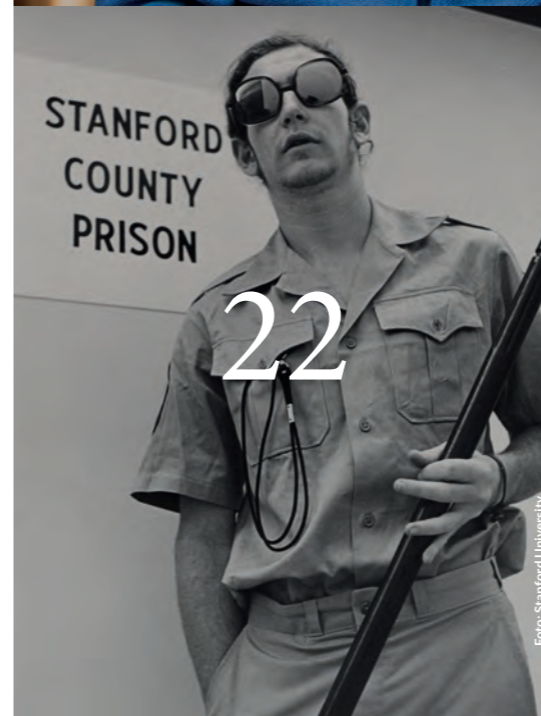
To velkjente eksperimenter fra 60- og 70-tallet beviste menneskets iboende ondskap. Nå møter de sterk kritikk.

Side 22

– Medisinsk forskning stoppar opp	8
Med pengesekken i handa og etikken i ryggmargen	12
Lettlest = best lest	15
– Dårlige tekster er dårlig forskning	23
Frykter tungvint taushetsløsning	18
Ærlig talt: Forskningsfyll	21
Forskningsetisk historie: Er vi ikke onde likevel?	22
Aktuelt	24
Bokomtale: Alt som er galt	26
Mitt dilemma: Lønn for strevet	27



12



22



– Det kan vere vanskeleg å varsle. Mitt varsel i denne saka blei teke veldig alvorleg, og eg meiner handteringa har vore god, seier Trond Stokke, seniorforskar ved OUS.

Varsla om omfattande fusk

Trond Stokke valde å varsle sine overordna. No er manipulasjon og forfalsking eller fabrikkering avdekt i ein stor bunke forskarartiklar frå Oslo universitetssykehus og Universitetet i Oslo.

TEKST KRISTIN S. GRØNLI
FOTO SKJALG BØHMER VOLD

V i skal omtrent tre år tilbake i tid. Seniorforskar Trond Stokke skriv sitt eige namn inn i søkefeltet på PubPeer, ein nettstad der forskarar anonymt kan flagge problematiske sider ved arbeidet til andre forskarar. Stokke har gjort same søk tidlegare, for å sjekke om nokon har kommentert arbeidet hans, men dette er første gong han får treff. Ein anonym brukar peikar på to problematiske figurar i ein artikkel frå 2011 som Stokke er medforfattar på. Det gjeld mogeleg duplisering av bilete, altså at same bilete er brukt til å dokumentere forskjellige ting.

Historisk omfattande

– Eg såg nøye på artikkelen eg var med på, og byrja å lure, fortel Stokke, som er tilsett ved Institutt for kreftforskning ved Oslo universitetssykehus (OUS).

Det er ikkje noko i vegen med den delen av artikkelen som dokumenterte eksperiment frå Stokke sitt laboratorium, men det er problem med andre delar av han – problem som seniorforskarer ikkje hadde lagt merke til tidlegare.

Det neste Stokke gjer frå sitt kontor, skal kunne ut i ei av dei største granskingane av vitenskapleg ureielegheit i historia til både OUS og Universitetet i Oslo (UiO).

I søkefeltet på PubPeer skriv han inn

namna på alle dei norske og kinesiske forfatarane frå den problematiske artikkelen. Ved søk på det siste namnet på forfatarlista dukkar det opp heile 6–7 flagga artiklar. Sisteforfattaren har alltid eit særskilt ansvar for innhaldet i ein vitenskapleg artikkel.

Identiske bilete og figurar

Vedkomande sisteforfattar er på dette tidspunktet tilsett ved Klinikk for laboratoriemedisin (KLM) ved OUS og leiar for ei forskargruppe der. I tillegg har han ei bistilling ved Medisinsk fakultet ved UiO.

Mange av problema som blir framheva på PubPeer, liknar kvarandre. Identiske

bilete og figurar, nokre tilsynelatande manipulerte, er brukte for å dokumentere ulike eksperiment. Bileta er genererte via ulike vitenskaplege metodar.

Såkalla western blots dokumenterer undersøkingar av DNA, RNA og proteinar. Mikroskopibilete dokumenterer celler og vev. Ulike figurar dokumenterer data frå flowcytometri, ein metode som skil celler frå kvarandre etter storleik og eigenskapar.

Stokke skjønar fort at dette er meir enn ei lita sak.

– Eg vart irritert og sint over å ha blitt blanda inn i noko slikt, fortel han.

Seniorforskarer vel å varsle sine overordna. I tida som kjem, blir fleire problematiske artiklar med same sisteforfattar flagga på nettstaden.

Ti vitenskaplege ureielege artiklar

– Ein må vere forsiktig med å ta alt på PubPeer for god fisk, men her viste den første interne granskinga ved KLM at mykje av kritikken stemte, fortel Ole Mathias Sejersted.

Han er leiar for reielegheitsutvalet som OUS deler med Medisinsk fakultet ved UiO og Akershus universitetssykehus – heretter kalla Felles redelighetsutvalg.

I februar 2018 sende KLM saka over dit på grunn av omfanget og alvorsgraden. Utvalet granska til saman 16 artiklar frå forskargruppa på bakgrunn av kritikken frå PubPeer – eit stort og tidkrevjande arbeid.

Utvalet slo fast at problema som blei avdekte, er så mange og alvorlege at store delar av forskingsfunna ikkje er til å stole på. Konklusjonen blei vitenskapleg ureielegheit for 10 av artiklane. Berre ein av artiklane er vurdert som uproblematisk. Mange av artiklane inneheld fleire problem (sjå faktaboks/grafikk).

Utvalet har anbefalt trekking eller korrigendum – det vil seie publiserte rettingar, for alle bortsett frå to av dei granska artiklane. Funna i granskinga er samla i to rapportar.

– Veldig alvorleg

Dei aktuelle forskingsarbeida høyrer heime i kategorien grunnforskning, og fleire av artiklane handlar om kreftceller – spesielt kreftstamceller. Det er ikkje snakk om klinikknær forskning med direkte konsekvensar for pasientar, slik tilfellet var i den mykje omtalte saka om Jon Sudbø frå 2006.



Ole Mathias Sejersted er leiar for utvalet som har granska saka. Foto: Elin Fugelsnes

– Dette betyr ikkje nødvendigvis at denne saka er mindre alvorleg, ifølge Sejersted.

– Når det er ureielegheit og feil i så mange artiklar som utvalet har funne her, avslører det ein ukultur som ikkje er akseptabel. Det er grunnen til at denne saka er veldig alvorleg. Sudbø-saka var så klart meir spektakulær, seier Sejersted.

– Forgiftar eit felt

Ingen veit om og eventuelt korleis denne typen grunnforskning blir relevant for akutte medisinske spørsmål, understrekar professor Stig Linder. Han var utvalet sin eksterne ekspert under granskinga og er tilsett ved Karolinska Institutet og Linköpings universitet.

Linder illustrerer skaden denne typen fusk kan gjere, med eit tenkt eksempel. Sjå for deg at nokon forska på viruset som gir covid-19, for fem år sidan, før nokon ante det skulle føre til pandemi.

– Dersom det blei publisert mange feilaktige grunnfunn om korleis viruset fungerer, ville dette forgifta forskingsfeltet. Fem år etter kunne det verka negativt for utviklinga av vaksiner, seier Linder.

Kort fortalt er det ikkje bra å gå i gang med utvikling av behandling eller legemiddel på feil premisser.

Mangla grunnlagsdata

Felles redelighetsutvalg gjorde også ei nærmare gransking av 3 av dei 16 artiklane. Her avdekte granskarane endå fleire alvorlege problem med figurar og bilete enn det som kom fram på PubPeer.

I tillegg blei det oppdaga manglande avtalar om utlevering av både sensitive pasientdata og humant biologisk materiale.

Sist, men ikkje minst kom eit stort fråvær av grunnlagsdata for dagen. Der utvalet fekk tilsendt rådata, var det til dels

tvilsamt om dei verkeleg var grunnlagsdata for artikkelen. Dermed kan ikkje utvalet sjå bort frå at data er fabrikkerte.

– Omfattande manipulering og forfalsking av bilete og figurar har gått føre seg, og det har til dels vore krevjande å vurdere kva som er slurv, og kva som er vitenskapleg ureielegheit, seier Sejersted.

I fleire av artiklane er det likevel så mange alvorlege problem at det ikkje har vore vanskeleg å sjå sannsynsovervekt for enten forsett eller grov mangel på aktsemd, ifølgje utvalet.

Kven fuska?

Trass i den omfattande og tidkrevjande granskinga er det framleis uklart kven som faktisk har utført forskingsfusket.

– Vi har ikkje sett det som naudsynt å gå inn i kva kvar enkelt forfattar har bidratt med, seier Sejersted.

Utvalet peikar likevel ut gruppeleiaren ved KLM som ansvarleg. Vedkomande er sisteforfattar på 12 av dei granska artiklane, og medforfattar på dei andre.

Som nemnt seier rekkjefølgja på forfatarane noko om bidraget frå kvar enkelt til ein forskarartikkel. Førsteforfattar er gjerne ein yngre forskar som har stått for mykje av arbeidet – for eksempel ein doktorgradsstudent. Sisteforfattar er ofte ein senior, gjerne også rettleiar og mentor for førsteforfattar. Sisteforfattar er også gjerne leiar av ei forskargruppe, slik tilfellet er for fleirtalet av dei 16 granska artiklane.

– Dette er bakgrunnen for at Felles redelighetsutvalg meiner gruppeleiaren har eit hovudansvar i denne saka.

Trass i at fire av artiklane ikkje har gruppeleiaren som verken siste- eller førsteforfattar, har OUS ingen planar om å gjere nærmare undersøkingar av kven som har gjort kva. Det opplyser Erlend Smeland, direktør for forskning, innovasjon og utdanning.

– Felles redelighetsutvalg har gjort ein uvanleg grundig jobb med granskinga. Det vil vere svært krevjande å få ut meir informasjon. Eg trur dette er så langt vi klarer å kome, seier han.

– Vil det dermed forbli uklart kven som faktisk utførte fusket?

– Ja.

Får ikkje forske

Ut over følgjene for artiklane har saka først og fremst fått konsekvensar for gruppeleiaren ved KLM. Det opplyser

Giske Ursin i Kreftregisteret:

– Medisinsk forskning stoppar opp

Europeiske verksemder som deler data med USA, opplever store vanskar. Fleire fryktar no at forskarar ikkje tør å gå i gang med prosjekt som kan gi livreddande kunnskap.



I over 20 år har Kreftregisteret hatt eit tett forskingssamarbeid med USA. No har samarbeidet blitt nærmast umogleg, ifølgje direktør Giske Ursin. Foto: Elisabeth Jakobsen/Kreftregisteret

TEKST **SILJE PILEBERG**

Samfunnet ønsker framsteg. I dag inneber dette ofte å analysere store datamengder for å finne komplekse mønster i dataa, seier Giske Ursin, direktør i Kreftregisteret.

I over 20 år har Kreftregisteret hatt eit tett forskingssamarbeid med USA. Mellom anna har pseudonymiserte data (sjå faktaboks) og blodprøver frå norske biobankar blitt delte med forskingsinstitutt som National Institute of Health (NIH). Ifølgje Ursin er datadeling særleg viktig i studiar av sjeldne tilstandar, der det er få personar å forske på.

Som følgje av innstrammingar i personvernet dei siste par åra har samarbeidet blitt nærmast umogleg.

– Akkurat no har vi inga moglegheit til å dele data med føderale forskingsinstitusjonar i USA. Vi kan skrive søknader og tenkje ut nye prosjekt, men lite nytt blir starta, fortel Ursin.

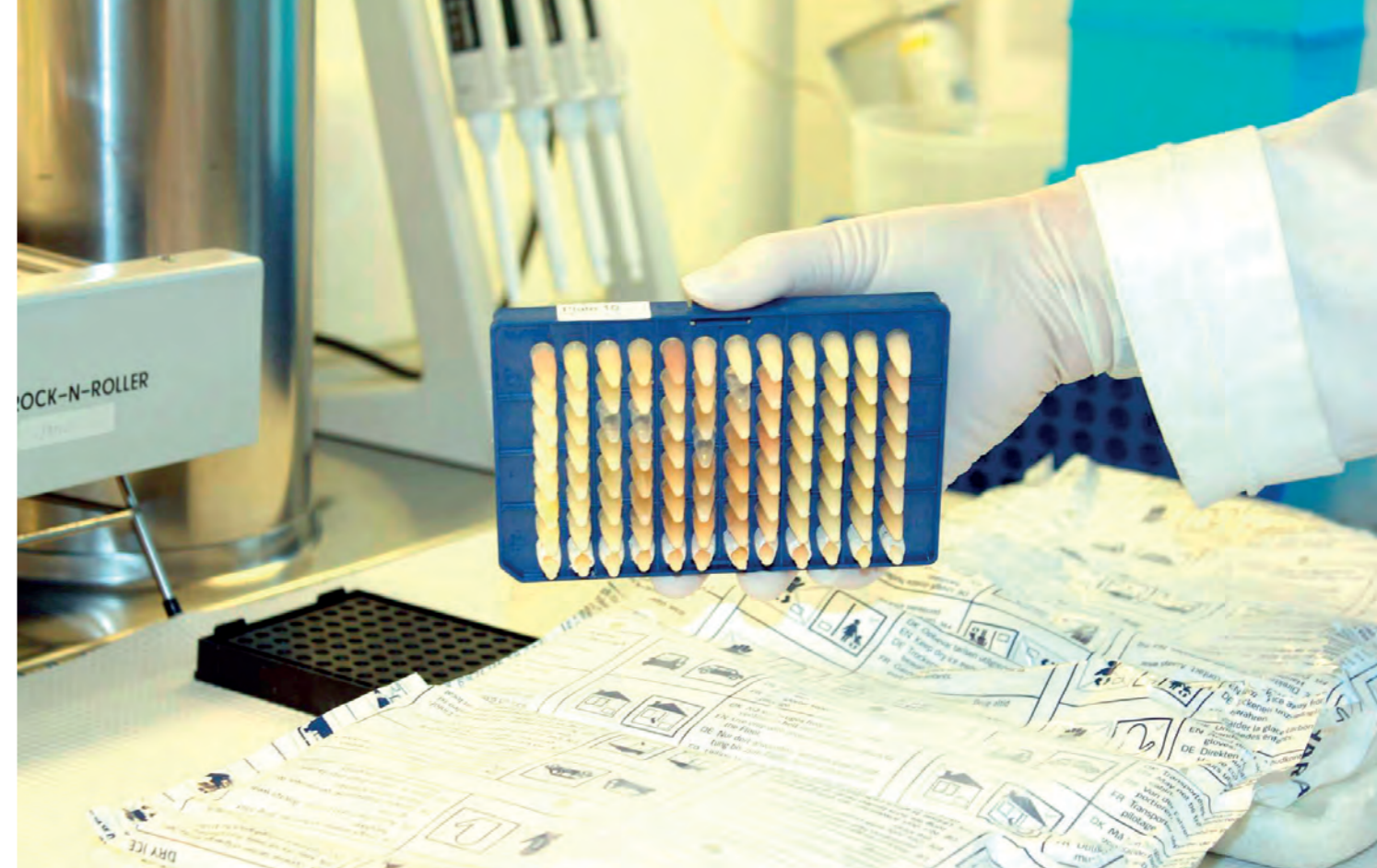
Strengare regelverk

Direktøren i Kreftregisteret hadde lenge synst det var krevjande å setje opp nye forskingsavtalar med USA. Årsaka var først og fremst EUs innføring av personvernforordninga (GDPR) i 2018, eit nytt og strengare regelverk for behandling av personopplysningar i EØS.

Ein særnorsk lovregel hadde tidlegare opna for overføring av pseudonymiserte data. Denne moglegheita fall bort.

Anonyme data kunne, og kan framleis, fritt overførast. Men svært få prosjekt bruker anonyme data, ifølgje Ursin. Som mange andre måtte ho og kollegaene derfor leite etter eit såkalla *overføringsgrunnlag* i GDPR-regelverket.

Det skulle vise seg å vere vanskeleg. Eitt mogleg overføringsgrunnlag er EUs standardkontraktar, der dataimportøren forpliktar seg til å behandle opplysningane i samsvar med gjeldande krav for EU/



Kreftregisteret har lenge delt pseudonymiserte data og blodprøver frå norske biobankar med National Institute of Health i USA. Å dele slikt materiale kan vere ekstra viktig i studiar av sjeldne tilstandar, der det er få personar å forske på. Foto: Kreftregisteret.

EØS. Men slike kontraktar strir mot amerikansk føderalt lovverk, og difor kan ikkje føderale institusjonar som NIH signere dei.

Vi strevar framleis med dei utfordringane vi hadde. Og så kom dette i tillegg.

Giske Ursin

– Fortvilande

I 2020 kom ein EU-dom som styrkte vernet av europeiske personopplysningar ytterlegare: Schrems II-dommen, følgd av nye retningslinjer frå Det europeiske personvernrådet (EDPB). Dommen skulle skape eit sant rabalder, både i forskingssektoren og i andre sektorar.

– Vi strevar framleis med dei utfordringane vi hadde. Og så kom dette i tillegg. Det er fortvilande at lovverk og retningslinjer brått vart endra utan at ein hadde

tenkt på kva forskingsinstitusjonane faktisk kan gjere, seier Ursin.

Alle EØS-verksemder som overfører data, fekk no ansvar for å sikre at personvernet for lagring og bruk av dataa hos mottakaren er like sterkt som i EU/EØS. Dette gjaldt både nye og gamle overføringar. Årsaka var USAs omfattande etterretningslovverk. Schrems II-dommen slo fast at dette lovverket er så inngripande at ein ikkje kan garantere for at europeiske opplysningar blir tilstrekkeleg verna.

Éin avtale på tre år

Amerikanske NIH støttar over 6000 forskingsprosjekt i Europa, ifølgje seniorrådgjevar Robert Eiss i NIH. I ein del av prosjekta bidrar NIH berre med midlar, andre er samarbeidsprosjekt mellom amerikanske institutt og europeiske partnarar, mellom anna NIH sjølv.

112 av prosjekta involverer norske institusjonar, men Eiss har ikkje tal på kor mange av prosjekta som er omfatta av GDPR. Sikkert er det iallfall at Europa og USA samarbeider tett om helseforskning.

Anonyme versus pseudonymiserte data

Deling av persondata inneber å gje andre tilgang til data om deg sjølv eller data du / organisasjonen din har samla inn. Innan forskning skil ein mellom:

Anonyme data: Her er det heilt umogleg å finne attende til dataa sine opphavspersonar, sjølv om ein bruker andre kjelder i tillegg. Slike data kan trygt overførast til land utanfor EU/EØS.

Pseudonymiserte data: Desse kan ikkje knytast til ein bestemt person utan bruk av tilleggsopplysningar, for eksempel ein kodenøkkel lagra på ein sikker stad i avsendarlandet. Skal denne typen data overførast til land utanfor EU/EØS, må opphavsinstitusjonen sikre at vernet i mottakarlandet er like godt som i EU/EØS.

Kjelder: Datatilsynet, Giske Ursin, GDPR

Ifølgje Eiss er mange forskings-samarbeid som har gått føre seg over lang tid, no stansa.

– Sidan GDPR vart sett i verk i mai 2018, har NIH berre signert ein datadelingsavtale med ein europeisk partnar. Dei studiane som er råka, er mellom anna genomstudiar på type 2-diabetes og kreft, studiar som krev tilgang på epidemiologiske forskingsdatabasar, ulike typar kliniske studiar og biobankar, skriv Eiss i ein e-post.

Nytte versus risiko

Han er spesielt bekymra for pasientar som gjev frå seg biologisk materiale og data med informert samtykke, og som håper at forskinga skal skyte fart.

– Kanskje vil dei oppleve at forskinga blir stansa, skriv Eiss.

Førsteamanuensis i rettsvitenskap Anne Kjersti Befring ved Universitetet i Oslo påpeikar at det ifølgje GDPR er stor skilnad på personopplysingar som ligg ope på til dømes Facebook, og pseudonymiserte data som blir delte i helseforskning. Innan forskinga må ein vege nytte mot risiko: Er nytten stor, kan høgare risiko akseptertast.

Regelverket skaper likevel stor usikkerheit i forskingsmiljø, ifølgje Befring. Mellom anna er miljøa usikre på kva som kan delast med USA, og om dataa vil vere



Anne Kjersti Befring meiner forskingsmiljøa er usikre på kva for data som kan delast med USA. Foto: Universitetet i Oslo



Øyvind Straume i NSD ventar ein avkjølings-effekt på forskinga etter kvart som EUs personvernreglar blir kjende for fleire. Foto: NSD

godt nok verna under sending og lagring. Ho ser føre seg at bruken av europeiske skytenester vil auke, slik at data lagra i EU kan gjerast tilgjengelege for forskingsmiljø andre stader i verda.

Fryktar forsiktige institusjonar

Det er ikkje berre helseforskning som blir ramma. Mange forskarar deler persondata med USA. I tillegg er det svært vanleg å bruke verktøy frå amerikanske selskap,

som videosamtaleverktøy eller skytenester.

Øyvind Straume, spesialrådgjevar innan personvern i Norsk senter for forskingsdata (NSD), tilrår varsemd i bruken av denne typen tenester. Etter Schrems II vart sertifiseringsordninga EU-US Privacy Shield kjent ugyldig, denne hadde vore eit overføringsgrunnlag for mange verksemdar. Dei amerikanske tilbydarane er mest truleg underlagde USAs masseovervakingslovverk, som pålegg dei å gje frå seg persondata når amerikansk etterretning ønskjer det.

Straume trur at EUs personvernreglar er ukjende for mange. Men etter kvart som merksemda stig, ventar han ein avkjølingseffekt på forskinga.

– Eg trur at mange vil bli usikre på kva som er lov, og at dei vil la vere å gjere ting dei er i tvil om. Dette vil i så fall gå ut over kunnskapsproduksjonen, seier han.

– Nesten umogleg oppgåve

Straume er del av ei arbeidsgruppe som skal prøve å finne løysingar for forskings- og utdanningssektoren. Arbeidet i gruppa blir koordinert av seksjonssjef Agnethe Eva Sidselrud i Direktoratet for IKT og fellestjenester i høgere utdanning og forskning (UNIT).

– Universiteta og institusjonane ventar på resultat av arbeidet til gruppa, men du forstår sikkert at dette er ei nesten umogleg oppgåve, seier Sidselrud.

Datatilsynet seier tydeleg at bruk som inneber overføring av personopplysingar til leverandørar i USA, er ulovleg.

Agnethe Eva Sidselrud



Agnethe Eva Sidselrud koordinerer ei arbeidsgruppe som skal prøve å finne løysingar for forskings- og utdanningssektoren. Foto: Matija Puzar

Ifølgje seksjonssjefen er det krevjande på få veker å kartleggje kva verktøy alle forskarar i hele sektoren bruker. Noko lettare er det å få oversikt over den administrative delen av institusjonane.

Etter at arbeidsgruppa har skaffa seg ei oversikt over kva system som er omfatta av GDPR og Schrems II-dommen, skal dei vurdere om det finst tiltak som kan setjast i verk.

Det er ei stor utfordring at forskingssektoren, til liks med andre sektorar, har gjort seg avhengig av verktøy utvikla i USA, påpeikar ho.

– Det vil vere svært inngripande for vitskapleg tilsette å stanse bruken av alle slike verktøy. Samtidig seier Datatilsynet, som handhevar dette regelverket, tydeleg at bruk som inneber overføring av personopplysingar til leverandørar i USA, er ulovleg.

Kan ikkje vente

Då sektoren var i ein liknande situasjon tidlegare, i samband med den første Schrems-dommen, forhandla EU fram ein avtale med landa utanfor om korleis personopplysingar kunne vernast. Sidselrud håper at det same vil skje no.

– Men å forhandle fram dette vil ta tid. Vi er altså i ein frykteleg vanskeleg situasjon. Vi kan ikkje sitje og vente.

Sidselrud seier at arbeidsgruppa skal levere resultatane sine før sommaren.

– Men i Europa må vi også spørje oss kva veg vi går. Gjer vi oss heilt avhengige av dei store amerikanske selskapa? Kanskje bør vi gå i retning av å utvikle våre eigne verktøy?

Fryktar kreative løysingar

I tillegg til at kunnskapsproduksjonen kan bli dårlegare, fryktar Øyvind Straume i NSD at forskarar vil begynne å leite etter kreative løysingar.

– I forskingssektoren er det ein egalitær, autonom kultur. Viss verksemda ikkje klarer å hjelpe, eller viss retningslinjene blir for strenge, vil forskarar kanskje gå sine eigne vegar. Kanskje vil nokon nytte sin private konto til å dele data i tilfelle der institusjonen ikkje tillèt det, seier han.

Giske Ursin fryktar det same:

– Eg blir heilt sveitt ved tanken. Vi kan ikkje gjere det slik at vi tvingar forskarar til å finne kreative løysingar som ikkje er trygge for europeiske borgarar. På vårt felt risikerer vi for eksempel at nokon vel å kalle data anonyme sjølv om dei eigentleg ikkje er det.

Eigen infrastruktur

Giske Ursin trur at europeiske institusjonar framover i større grad vil analysere data sjølv. Slik innretta Kreftregisteret seg nyleg i eit nytt prosjekt.

– Det er ein fin modell, men på ein del

Kva bør institusjonar gjere?

1. Få oversikt

Skaff oversikt over kva digitale tenester de nyttar, og om nokon av dei inneheld personopplysingar som blir overførte til USA. Ver obs på at ein databehandlar kan bruke ein annan underdatabehandlar, som held til i USA.

2. Undersøk overføringsgrunnlaget

Viss nokon av tenestene i verksemda sender data til USA, må de vurdere kva overføringsgrunnlag i GDPR som er nytta. Dette må vere gyldig, og eit tilstrekkeleg vern av dataa må sikrast.

Ein del verksemdar kan nytte EUs standardkontraktar, så sant det blir innført ytterlegare tiltak som sikrar persondataa eit vern på EU/EØS-nivå. Det europeiske personvernrådet (EDPB) jobbar med å utgreie kva slike ytterlegare tiltak kan innebere for at kontraktane skal gjelde i USA.

3. Vent med å inngå nye avtalar

Det kan vere lurt å vente på ny informasjon før du inngår nye avtalar som medfører overføring av persondata til land utanfor EU/EØS, spesielt USA.

Kjelde: Uninett.no: «Privacy Shield-avtalen mellom USA og EU/EØS er opphevet – hva nå?»

felt er det forferdeleg vanskeleg å få det til.

Ho viser mellom anna til at mange ønskjer å nytte skytenesteløysingar, fordi medisinsk forskning ofte krev enorme data-sett. Men etter dei nye retningslinjene kan ikkje data leggjast på skytenester frå USA.

Fordi samarbeidet mellom USA og Europa har blitt så krevjande, fryktar Ursin at forskingspartnarar i USA vil sjå seg om etter andre verdsdelar å samarbeide med.

– I Europa risikerer vi då at nye forskingsresultat ikkje vil gjelde for europearar. Vi har ein annan livsstil, andre risikofaktorar og til dels andre genar. Eg er redd at dette til sjuaude og sist vil gå ut over oss sjølv. ■

Kva er Schrems II?

- Schrems II-dommen fall i EU-domstolen i juli 2020 og handla om i kva grad Facebook kunne overføre opplysningar om brukarar i Europa til USA.
- Domstolen brukte høvet til å seie noko om overføring til land utanfor EU/EØS generelt. Overføringsgrunnlaget, som er kjent som EU-US Privacy Shield, vart kjent ugyldig. Det finst framleis andre gyldige overføringsgrunnlag, men domstolen kom også med tilleggskrav.

- Meininga med overføringsgrunnlagene er å gje dataimportøren plikter for å sikre at vernet av persondata blir like sterkt som i EU/EØS. Dataimportøren kan likevel vere underlagd lokale lover som er i strid med, og går føre, desse pliktene.
- Dataeksportøren må derfor først undersøke om det faktiske vernet av persondata vil vere godt nok. Dette inneber blant anna å undersøke om overvakingslovverket i mottakarlandet kan gje styresmaktene tilgang til dataa.

Kjelde:

Datatilsynet: Spørsmål og svar om nye regler for overføring av personopplysninger til land utanfor EØS



Med pengesekken i handa og etikken i ryggmargen

– Er det ett område hvor man aldri skal lene seg tilbake og si at «nå er vi gode», så er det på forskningsetikk, mener Forskningsrådets ferske administrerende direktør.

TEKST ELIN FUGELSNES

FOTO THOMAS KEILMAN / NORGES FORSKNINGSRÅD

L mars overtok Mari Sundli Tveit stafettpinnen fra John-Arne Røttingen, og da som den første kvinnen som skal lede Forskningsrådet. Sundli Tveit har tidligere vært rektor ved Norges miljø- og biovitenskapelige universitet (NMBU) og leder av Universitets- og høyskolerådet. Siden sommeren 2019 har hun vært direktør for politikk i NHO.

Når Magasinet Forskningsetikk snakker med henne, viser kalenderen januar, og Sundli Tveit holder fortsatt i spakene på NHO. Som påtroppende administrerende direktør i Norges største forskningsfinansierende institusjon er hun likevel godt i gang med research og tankevirksomhet om sin nye jobb.

Sundli Tveit forteller at hun kjenner Forskningsrådet godt, både fra sin tid som forsker, som rektor og fra ulike styreverv.

– Hva tenker du om Forskningsrådets betydning i Norge?

– Forskningsrådet har en helt sentral rolle. Vi står overfor raske samfunnsendringer, og skal nå store klima- og bærekraftsmål. Forskning og innovasjon er helt sentralt, ja, selve grunnmuren, for å klare det.

Etikk i kikkerten

Og mens forskning og innovasjon er sentralt for å løse samfunnsutfordringene, har forskningsetikk en sentral rolle i Forskningsrådet, mener Sundli Tveit.

– Forskningsetikken er så tett på selve forskningens integritet, som er kjernen til at vi alltid skal kunne ha tillit til forskningen og forskerne, fastslår hun.

– Etikken spenner så vidt og bredt, helt fra det overordnede, som ansvaret for samfunn, personer, grupper og dyr, og inn til selve forskningsaktiviteten og god vitenskapelige praksis, som å følge normer og retningslinjer. Så dette er helt opplagt et sentralt tema for Forskningsrådet.

Den ferske direktøren viser til at forskningsetikken kommer til syne i for eksempel Forskningsrådets søknadskriterier og i strategien for 2020–2024, «Idékraft verden trenger». Strategien har tre hovedmål: bærekraftig utvikling, grensesprenge forskning og radikal innovasjon og omstilling i næringsliv og offentlig sektor.

Alle som holder på med forskning, må sørge for at forskningsetiske problemstillinger står høyt på agendaen.

Sundli Tveit mener de ambisiøse målene også innebærer at Forskningsrådet hele tida må være på når det gjelder forskningsetikken.

– Den raske bevegelsen samfunnet er i, hvordan virker den inn på utviklingen i forskningen? Og er det nye forskningsetiske problemstillinger som dukker opp? Dette er et arbeid man aldri kan slippe av syne, og som må være en del av rygggraden, konstaterer hun.

Må spille hverandre gode

– Hvordan vil du karakterisere den forskningsetiske tilstanden i Norge?

– Oi, det var et stort spørsmål. Helt overordnet tenker jeg at vi har en god situasjon. Men er det ett område hvor man aldri skal lene seg tilbake og si at «nå er vi gode», så er det på forskningsetikk.

Men hvor begynner og slutter konkret Forskningsrådets ansvar for forskningsetikk? Forskningsrådet vurderer etikken i søknadene de behandler. Når en søknad først er innvilget, har mantræet vært at det er institusjonene som må følge opp etiske retningslinjer og lovverk. Men kan Forskningsrådet ta et større ansvar også etter at pengene er delt ut?

– Slik jeg har sett det fra rektorrollen, er forskningsetikken et ansvar som hviler tungt på institusjonene. Det gjelder på alle nivåer, fra å være på barrikadene for at forskningen skal være fri og uavhengig, til å sørge for at prosedyrer, rutiner og systemer er på plass, at man har komiteer som kan gi råd, og ikke minst opplæring, forklarer hun.

– Men her kan man helt klart ha et samspill med Forskningsrådet, og ikke minst De nasjonale forskningsetiske komiteene. Alle som holder på med forskning, må sørge for at forskningsetiske problemstillinger står høyt på agendaen, og vi må spille hverandre gode på dette.

Lærerik juksesak

Sundli Tveit har selv fått erfare hvor utfordrende det kan være å håndtere forskningsetiske utfordringer. Da hun



Foto: Håkon Mosvold Larsen / NTB

Som rektor ved NMBU var Mari Sundli Tveit (t.h.) med på åpningen av restauranten og vitensenteret The Salmon på Tjuvholmen ...



Foto: Vidar Ruud / NTB

... og hun var vertinne for kronprinsparet da de besøkte universitetet. Her serveres brownies med melbiller.



Foto: Lise Åserud / NTB

De siste to årene har hun vært politikkdirektør i NHO.

tiltrådte som rektor ved NMBU i 2014, fikk hun også med på kjøpet en sak hvor en stipendiat var anklaget for juks.

I seks år pågikk saken, og den ble vurdert av flere utvalg og granskere, ledere og rektorer. I 2019 avdekket forskning.no at NMBU likevel ikke hadde gjort en grundig nok jobb, og at ubesvarte spørsmål gjenstod etter at saken var avsluttet.

Sundli Tveit vil ikke gå konkret inn i det som skjedde, men sier at både hun selv og NMBU tok mye lærdom av saken.

– Vil denne erfaringen være nyttig for deg i jobben som administrerende direktør?

– All erfaring jeg har, både som forsker og fra den mer institusjonelle siden, er noe som helt klart vil være nyttig å ha med seg inn i arbeidet i Forskningsrådet.

Klar for å gjøre endringer

Sundli Tveit beskriver det som spennende å få lov til å jobbe i en organisasjon med et så viktig oppdrag som Forskningsrådet har. Hun vil bruke tid på å bli kjent med systemet fra innsiden, men er sikker på at hun kommer til å gjøre noen forandringer. Det har hun alltid gjort, uansett hvilken stilling hun har hatt, forteller hun.

– Ikke for endringens egen del, men fordi vi er på vei et sted og skal oppnå noe.

– Hvilke problemstillinger vil du ta tak i, og hvilke endringer kan være aktuelle å gjøre?

– Jeg vil være veldig opptatt av de ambisiøse målsettingene i strategien og å

utvikle effektive og gode finansierings-systemer som gjør det mulig å lykkes med det store samfunnsoppdraget vårt.

Et slag for nysgjerrighet og risiko

Forskningsrådet har i ulike sammenhenger blitt beskyldt for å styre forskningen i for stor grad: Økonomisk nytteverdi har gått på bekostning av kvalitet og originalitet, kritisk forskning ønskes ikke velkommen, og innovasjon trumfer grunnforskning.

Diskusjonen om Forskningsrådets tildelinger er en sentral del av den større diskusjonen om politisk styrt forskning og akademisk frihet. Sundli Tveit tror ikke det finnes noe entydig svar på om den politiske styringen av forskning er for stor.

– Forskningsrådet skal være fri og uavhengig, og akademisk frihet er lovfestet. Når vi ser på samfunnsutfordringene vi står overfor, og forskningens betydning her, er det samtidig klart at det vil være ønsket fra samfunnet om dette bidraget. Det er helt legitimt, resonnerer hun.

– Men det er et balansepunkt som skal ivaretas, og der har Forskningsrådet en viktig rolle. Det gjelder blant annet inn i våre porteføljer, og hvordan vi utvikler og utformer finansieringssystemet for forskning og innovasjon.

– Hva kan være faren hvis man får for politisk styrt forskning?

– Det er i alle fall viktig at vi har stort nok rom for den nysgjerrighetsdrevne, grensesprengende og langsiktige forskningen. Vi må tørre å ta mer risiko. Man skal ikke alltid vite hva all forskning og alle

resultater skal kunne brukes til i utgangspunktet. De store gjennombruddene kan komme der man ikke hadde planlagt at de skulle komme.

Sundli Tveit understreker at det er viktig å huske dette når man peker ut konkrete utfordringer som skal løses. Hun trekker fram arbeidet med å utvikle koronavaksiner som et eksempel.

– De raske resultatene man har fått, er helt fantastiske. Men de hadde aldri kunnet komme uten dette fundamentet av langsiktig, nysgjerrighetsdrevet grunnforskning.

Mer samarbeid med næringslivet

Det er likevel ikke tvil om at direktøren som nettopp har lukket NHO-døra bak seg, vil holde næringslivet høyt på agendaen. Sundli Tveit bekrefter at hun ønsker å styrke samarbeidet mellom næringsliv og forskning.

– Jeg tror det blir ekstremt viktig å jobbe sektorovergripende for å lykkes med det store samfunnsoppdraget.

– Tror du det vil by på etiske utfordringer når næringslivet i større grad skal inn i forskningen?

– Forskningsetikken skal alltid ivaretas, uansett hvilke samarbeid og konstellasjoner det er snakk om. Noen ganger vil det være mer behov for bevisstgjøring og diskusjoner for å få til dette. Men vi skal ha de samme forventningene til alle, og normer og prinsipper skal ikke endre seg ut fra hvem som utfører forskningen, konstaterer hun. ■

Lettlest = best lest

En vitenskapelig artikkel med lettlest-del ble på kort tid den mest populære forskningsartikkelen på publiseringsplattformen Idunn.

TEKST **SILJE PILEBERG**

FOTO **HOGNE BØ PETERSEN**

Det er veldig, veldig artig at artikkelen har kommet på trykk. Da blir vi mer og mer med i samfunnet, sier Ole Magnus Oterhals.

Han har vært medforfatter på forskningsartikkelen «Jeg kan! – Personer med utviklingshemming og deres erfaringer med velferdsteknologi – En studie med inkluderende design». Artikkelen ble publisert i Tidsskrift for omsorgsforskning i januar 2021 og er sannsynligvis den første i sitt slag i Norge.

Oterhals, som har en psykisk utviklingshemming, har vært medforsker ved Høgskolen i Molde siden 2010. Det innebærer at han har tatt del i forskningsprosjekter fra forskersiden, ikke brukersiden, noe Magasinet Forskningsetikk skrev om i februar 2020. Nå har han også vært medforfatter på en vitenskapelig artikkel.

– Denne gangen var jeg med å skrive, jeg leste ikke bare over.

Et hinder passert

Forsker May Østby, som er ansatt både ved Høgskolen i Østfold og Høgskolen i Molde, har samarbeidet med Oterhals siden starten.

– Arbeidet med artikkelen har vært både givende og tidkrevende, forteller hun.

– For meg var det ikke bare en milepæl, men også et hinder som ble passert. Det har absolutt vært verdt å arbeide for.

Artikkelen tar for seg hva velferdsteknologi kan bety for personer med utviklingshemming. Den har en tradisjonell vitenskapelig del som supplement, men den første delen er lettlest og ble skrevet av Østby, Oterhals og forsker Hege Bakken i samarbeid.

– Vi hadde jo gjennomført alle intervjuene sammen og gjort alle analysene sammen. Da var det helt naturlig å prøve å skrive artikkelen sammen, også, fastslår Østby.



– Jeg tror at andre med utviklingshemming synes det er viktig at jeg gjør dette. Kanskje de blir litt stolte, sier Ole Magnus Oterhals.

Tror de er først ute

Etter det tidsskriftredaktør Oddvar Førland vet, er det første gang denne typen artikkel har blitt publisert i Norge. Det har imidlertid vært gjort internasjonalt, som i tidsskriftet British Journal of Learning Disabilities.

Initiativet kom fra forfatterne selv, og redaksjonen var ikke kjent med formen, forteller Førland.

– Vi drøftet det i redaksjonen, og alle mente at dette var noe de ønsket å vite mer om.

Arbeidet som fulgte, var enda grundigere enn ved tradisjonelle artikler, og flere fagfeller enn vanlig var involvert.

– Det var særlig viktig at fagfellene kjente både tematikken og målgruppen, påpeker Førland.

Traff en nerve

Universitetsforlaget har over 60 vitenskapelige tidsskrifter, og Tidsskrift for omsorgsforskning er ett av dem. I tiden etter publisering var artikkelen lenge den mest leste. Den har også blitt mye delt på Facebook samt dekket av media.

– Den har helt tydelig truffet en nerve, fastslår Førland.

Framover håper han å få en debatt i tidsskriftet, både om sjangeren vitenskapelig artikkel med lettlest del, brukerinvolvering i forskning og medforskning.

– Dette er et utfordrende felt. Akkurat det med en lettlest del er jeg utelukkende positiv til, tidsskriftene bør ha et ansvar for å formidle til dem forskningen gjelder.

Involvering av brukere som medforskere er generelt mer utfordrende. ■

– Dårlige tekster er dårlig forskning

Altfor mange forskere har et kronglete og upresist språk. Det svekker forskningens potensial, hevder Solveig Østrem i sin nye bok.

TEKST ELIN FUGELSNES
FOTO ARILD JULIUS ØSTREM

Har du opplevd å lese en setning fem ganger og fortsatt ikke forstått bak fram på den? Eller til og med sittet som et stort spørsmålstegn etter å ha strevd deg gjennom en hel forskningsartikkel? Det har Østrem.

– Når jeg leser forskningslitteratur, rykker det ofte litt i irritasjonsmuskelen, forteller hun.

Østrem er ph.d. i teologi og professor i pedagogikk ved OsloMet. Gjennom hele forskerkarrieren har hun vært opptatt av tekster og hvordan de blir forstått. Nylig ga hun ut boka «Å skrive akademisk – En veiviser for forskere». Den retter seg hovedsakelig mot forskere innenfor samfunnsvitenskapelige og humanistiske fag.

Østrem er erfaring er at skrivning som metode blir undervurdert, og hun har inntrykk av at mange forskere ikke bestreber seg på å skrive godt.

– Selvfølgelig er det noen som er gode til å skrive også, men mange tekster virker uferdige og ubearbeidede, synes hun.

Truer troverdigheten

Kronglete artikler med lange, tunge setninger overlesset med fagbegreper, engelske ord og klynger av referanser som bare belegger selvfølgeligheter. Slike måter å skrive på får det til å rykke i den omtalte irritasjonsmuskelen.

Østrem har full forståelse for at det er krevende å skrive enkelt og klart om et komplekst saksforhold med mange nyanser. Og det er nødvendig å bruke fagtermer for å få sagt noe presist, medgir hun.

– Men som forsker har man et ansvar for å finpusse språket og finne en form

som gjør at man får leseren til å forstå det man selv har forstått.

Hvorfor er det så nøye med dette språket, da? Spiller det noen rolle om man ikke plasserer kommaer der de skal være, om setningene er lange, eller om det slurves med kildereferansene?

Ja, det er definitivt ikke bare flise-spikkeri, mener Østrem.

– Det alvorlige ved at forskere ikke bestreber seg nok på å skrive gode tekster, er at forskningen mister tillit og troverdighet. Hvis vi ikke klarer å argumentere godt nok for det vi har sett og brakt fram av nye forståelser, risikerer vi å bli lest inn i en pervertert demokratiforståelse der alle kan mene det de vil, ut fra hva som helst.

Hårete mål

Ifølge Østrem bør forskningens viktigste mål være å bidra med ny kunnskap og nye erkjennelser, ja, ikke mindre enn å bidra til en bedre verden. Og skriftspråket er forskerens viktigste verktøy for å komme dit.

Det er nemlig ikke slik at forskerne først finner fram til ny kunnskap og deretter bare gjør den tilgjengelig gjennom en tekst. Nei, det er *skrivearbeidet* som skaper tanker og dermed nye erkjennelser og innsikt.

Derfor er det også umulig at elendige akademiske tekster med hjelpeløs språkføring kan inneholde fremragende forskning, hevder Østrem i boka si.

– Det er en *krass påstand*?

– Ja, men det står jeg for, man kan ikke si at forskningen er god, hvis teksten er dårlig. Forskningsresultatene kan ikke forstås uavhengig av hvordan de blir

presentert, konstaterer hun.

I like liten grad er en velskrevet tekst i seg selv en garanti for at forskningen holder mål, framholder hun.

Forskningsetikk som rettesnor

I boka trekker Østrem fram feil forskere gjør, og fallgruver de kan gå i. Formålet hennes er likevel verken å kjeifte, presentere et sett regler eller gi forskerne en fiks ferdig oppskrift å følge. Hun vil øke bevisstheten om skrivingens betydning, gjøre forskerne trygge, inspirere og vise vei.

Boka tar blant annet opp hva som kjennetegner et godt språk, betydningen av å stille gode og relevante spørsmål og at måten forskere presenterer, analyserer og diskuterer materialet sitt på, kan være avgjørende for hva de finner. Spørsmålet om hvordan forskere bør referere til andres tekster, er viet hele to kapitler i boka.

Hvem eller hva er det da som bestemmer hva som er god akademisk skrivning? Østrem understreker at det ikke er hennes personlige idealer som gjennomsyrrer boka, men de sentrale forskningsetiske normene: sannferdighet, ansvar, frihet, nøyaktighet og etterrettelighet.

– Å ta utgangspunkt i etiske retningslinjer er helt opplagt for meg, også når det gjelder skrivning, forteller hun.

– Skrivning blir aldri enkelt

Pedagogikkprofessoren er forundret over at det er så lite diskusjon om hva som kjennetegner gode fagtekster. Det finnes riktignok mange bøker om temaet.

– Men disse bøkene er vanligvis rettet mot nybegynnere. De skal lære studentene å «knekke koden» og å skrive en god



Solveig Østrem blir irritert over mengden forskningstekster som virker uferdige. Boka springer likevel ut fra en tro på akademia. – Jeg er kanskje uforskammet optimistisk, sier hun.

akademisk oppgave. De få bøkene som er direkte rettet mot forskere, handler om strategier for å få publisert artikler i de «riktige» tidsskriftene.

– Hvorfor blir ikke skrivning diskutert blant forskere? Er det kjedelig? Eller tror de at det kommer av seg selv?

– Jeg tror mange oppfatter skrivning som noe man lærer før man begynner å forske, og så kan man det. Men skrivning er ikke enkelt og vil aldri bli det – verken for nybegynnere eller erfarne forskere, påpeker pedagogikkprofessoren.

Mest mulig eller best mulig?

Gjennom blogginnlegg og kronikker har Østrem flere ganger tidligere problematisert

det såkalte tellekantsystemet. Logikken systemet er basert på, og måten det brukes på, er et viktig bakteppe også i boka hennes. Hun er redd for hva tellekantene gjør med forskernes motivasjon for å skrive og strategiene de bruker i skrivearbeidet.

– Blir språket bedre, mer presist og mer sannferdig hvis vi skriver ut fra et mål om å publisere mest mulig? spør hun retorisk. Selv kan ikke Østrem tenke seg noe mer meningsløst enn å delta i en konkurranse om flest mulig publiseringspoeng. Hun tror det ville gjøre henne mindre i stand til å stille de gode spørsmålene og få fram de mest sannferdige svarene.

Hun er redd for at konkurranselogikken vil vinne over ideen om det felles ansvaret

forskerne har for å utvikle ny kunnskap til beste for samfunnet.

– Men hvis det er denne logikken som råder, vil det vel være vanskelig å holde seg utenfor?

– Ja, det er klart man risikerer noe, men den risikoen må man bare ta, sier Østrem.

– Jeg tror også denne konkurranse-logikken mange steder snakkes om som mye viktigere enn den er. På OsloMet har vi for eksempel skrevet under på DORA-erklæringen. Det innebærer at man ikke skal navigere etter tidsskrift eller nivå, men at det er kvalitet og innhold som teller. Jeg tror vi bare må insistere på det. ■



Helsedata kan omfatte alle typer opplysninger om helse, og komme fra for eksempel helse- og omsorgstjenestene eller de store befolkningsundersøkelsene.

Frykter tungvint taushetsløsning

Nye lovendringer skal gjøre det enklere å bruke data fra ulike helseregistre. For dem som vil forske med taushetsbelagte opplysninger uten samtykke, kan det heller bli mer byråkratisk.

TEKST **ELIN FUGELSNES**
ILLUSTRASJONSFOTO **SHUTTERSTOCK**

Det frykter både regionale og nasjonale etikk-komiteer for medisin og helsefag.

– Formålet med endringene har vært å forenkle, men når det gjelder fritak fra taushetsplikt, vil det tvert imot bli mer tungvint og byråkratisk, hevder Jacob Hølen.

Han er leder for Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk sør-øst (REK sør-øst). Hvis noen vil forske på mennesker, humant biologisk materiale eller helseopplysninger, må de søke REK om etisk forhåndsgodkjenning av prosjektet. Siden 2009 har REK også hatt ansvaret for å vurdere søknader fra forskere som ønsker å bruke taushetsbelagte opplysninger uten samtykke.

Nå skal vurderingen av dispensasjon fra taushetsplikt flyttes ut av REK til en ny instans. Ansvaret for den etiske forhåndsgodkjenningen forblir hos komiteene.

– To instanser vil måtte gjøre overlappende saksbehandling, påpeker Hølen.

Ubrukt gull

I Norge finnes over 50 medisinske kvalitetsregistre med helseopplysninger om alt fra smertebehandling til hjerneslag. I tillegg kommer rundt 20 sentrale helseregistre, som Kreftregisteret, Dødsårsaksregisteret og Medisinsk fødselsregister.

Registrene skal blant annet å gi bedre helse- og omsorgstjenester. Det ligger også

store muligheter i å bruke data fra ulike registre i forskning. Forskere kan for eksempel undersøke om fedme spiller inn på risikoen for kreft, hvordan helsa vår påvirkes av klima og miljø, eller hvordan hiv-epidemien utvikler seg i Norge.

Men samtidig som det blir snakket om at helseregistre er en gullgrube, har en økende bekymring dukket opp: Forskere bruker i for liten grad disse dataene, og det nasjonale «gullet» blir liggende ubrukt.

Lovendringer skal øke bruken

I 2017 la Helsedatautvalget, der Hølen for øvrig var et av medlemmene, fram en rapport som peker på ulike utfordringer: Systemet er komplekst og tidkrevende, og

søknadsprosessen kan oppleves som uforutsigbar og uklart. Forskere som trenger data fra flere registre, møter spesielt store utfordringer fordi de må søke om tillatelse fra ulike registerforvaltere.

Utvalget ga en rekke anbefalinger. I mars 2020 foreslo Helse- og omsorgsdepartementet dermed endringer i helseregisterloven og helseforskningsloven. Disse ble vedtatt av Stortingets helse- og omsorgskomite i november.

Formålet er økt, enklere og tryggere tilgjengeliggjøring av helseopplysninger og andre helsedata i helseregistre til bruk i ulike formål, deriblant forskning. En viktig endring er at brukerne skal få én aktør å forholde seg til når de søker om å få tilgang til data fra helseregistre – inkludert taushetsbelagte opplysninger. Ansvaret blir lagt til en ny aktør, Helsedataservice.

– Søker vil nå få vurdert dispensasjon fra taushetsplikt i sammenheng med søknad om tilgjengeliggjøring av data. I dag får man den vurdert i sammenheng med den etiske vurderingen som REK gjør, forklarer Håvard Kolle Riis.

Han er avdelingsdirektør for helsedata i Direktoratet for e-helse, som har det organisatoriske ansvaret for Helsedataservice.

Ifølge Kolle Riis innebærer lovendringene og arbeidet med å forenkle systemet at flere av vurderingene samles på én hånd, i stedet for at REK og et antall registre behandler flere søknader fra ett prosjekt.

– Dette er i stort en konsolidering av vurderinger, ikke en fragmentering, understreker han.

Et godt trent system

Jacob Hølen i REK er enig i at det ligger en stor gevinst i at registerforskere nå får én postkasse å sende søknaden til. Han tror det generelt sett vil bli enklere og raskere å få tilgang til data. Men det kunne vært tatt helt ut, ved ikke å ha en todelt løsning mellom Helsedataservice og REK, mener han.

– Hvis vurderingen av både forskningsetikken og taushetsplikten ble flyttet til Helsedataservice, ville vi fått en faktisk forenkling, sier Hølen.

Dette var også et av innspillene fra komiteene da lovforslaget var ute på høring. Slik det ligger an nå, vil mange prosjekter trenge vurderinger fra både REK og Helsedataservice.

Aller helst ville REK og Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og



Jacob Hølen er sekretariatsleder i Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskning sør-øst (REK sør-øst). Foto: Elin Fugelsnes

helsefag (NEM) beholdt ansvaret for taushetsvurderingene selv. Berge Solberg, nestleder i NEM, er oppgitt over at myndighetene nå legger opp til et slags parallelt vurderingssystem.

– Vi har et velfungerende system som det brukes mye ressurser på, og som er godt trent på å gjøre forskningsetiske vurderinger. Slike vurderinger er i praksis juss og etikk intimt forbundet. Å forsøke å splitte dem i to, ved å skille ut taushetsplikt- og samtykkeelementet, gir verken god forskningsetikk eller god ressursutnyttelse. Kort sagt, det gir ikke mening, sier han.

Dobbeltarbeid

Helsedataservice er i etableringsfasen med tentativ oppstartdato 1. september 2021.

– Mye er derfor fortsatt uklart om hvordan vi vil arbeide i praksis, og hvordan samarbeidet mellom REK og Helsedataservice blir, forteller Kolle Riis. Hilde Eikemo, sekretariatsleder i REK midt, ser for seg at det kan bli mye dobbeltarbeid.

– REK kommer fortsatt til å gjøre de samme vurderingene som nå, vi har bare ikke lenger myndighet til å innvilge selve dispensasjonen fra taushetsplikt, forteller hun.

En forskningsetisk vurdering handler om prosjektets forsvarlighet. Da blir forholdet mellom den sannsynlige nytten av prosjektet veid opp mot mulige negative konsekvenser og personvernulemper for forskningsdeltagerne. Slike avveininger vil også Helsedataservice måtte gjøre når de skal ta stilling til dispensasjon, mener Eikemo.

Kan gi lenger saksbehandlingstid
Eikemo og Hølen frykter at saksbehandlingstiden kan bli lengre med to instanser involvert. De er også bekymret for hvordan det skal håndteres dersom Helsedataservice og REK kommer til

Dette er det nye systemet

- I august 2020 startet byggingen av Helseanalyseplattformen. Her skal data fra blant annet helseregistrene, helseundersøkelser og medisinske kvalitetsregistre bli tilgjengelige i sikre analyserom.
- Helsedataservice skal bli førstelinjetjeneste for forskere og andre som søker om tilgang til slike helsedata. Enheten skal veilede, behandle søknader, levere ut data og sikre personvernet.
- Hovedinngangen for brukere blir nettstedet helsedata.no. Dette er allerede etablert, med blant annet felles søknadsskjema og -mottak.
- Direktoratet for e-helse er ansvarlig for Helsedataservice, som utvikles i samarbeid med registerforvalterne.
- Norsk Helsenett SF utvikler Helseanalyseplattformen.

Kilde: e-helse.no

motstridende konklusjoner.

– Vi kan tenke oss at REK sier ja, mens Helsedataservice ikke vil gi dispensasjon. Når man sitter som saksbehandler og ikke har den brede kompetanse som et samlet REK har, kan man få en mer formalistisk og trygghetsøkende tilnærming til prosjektene, tror Hølen.

Ifølge sekretariatslederen var en slik praksis ofte tilfellet tidligere, da Helse-direktoratet hadde ansvaret for alle dispensasjonssøknader.

– Søknadsprosessen tok lang tid, og det var høy terskel for å gi dispensasjon, forteller han.

– I den nye loven skal det gis tilgang til data hvis bruken er *ubetenkelig ut fra etiske hensyn*. Det er en merkelig formulering som kan bidra til en strengere praksis. De fleste store prosjekter som bruker taushetsbelagte data fra store deler av befolkningen, vil utfordre personvern og deltakernes integritet, men de kan likevel være etisk forsvarlige, sier Hølen.

Alle innspill er vurdert

REK og NEM opplever at deres inn- vendinger ikke har blitt hørt i arbeidet med lovendringene. I en e-post til Magasinet Forskningsetikk understreker HOD at alle innspill i høringen er vurdert

av departementet – også innspillene fra NEM og REK.

HOD viser til at flere høringsinstanser støttet forslaget om å overføre dispensasjonsmyndigheten fra REK til Helsedataservice. Tiltaket ble beskrevet som både viktig og positivt med tanke på å forenkle søknadsprosessen.

I lovarbeidet var overføring av den forskningsetiske vurderingen fra REK til Helsedataservice et tema, opplyser statssekretær i HOD, Maria Jahrman Bjerke.

– Departementet mente at vi burde avvente erfaringer med nye løsningen når det gjelder ivaretagelse av forskningsetiske hensyn og tidsbruk ved behandling av søknader om tilgjengeliggjøring. Det kan da vurderes om denne oppgaven bør overføres til Helsedataservice.

Jahrman Bjerke understreker at det ennå ikke er vedtatt nye regler om overføring av dispensasjonsmyndigheten.

– Departementet arbeider nå med et høringsnotat med forslag til en forskrift som skal regulere den nye løsningen, blant annet spørsmålet om vedtaksmyndighet i saker om dispensasjon fra taushetsplikten.

Hun påpeker at Direktoratet for e-helse allerede samarbeider med REK-ene for å finne løsninger som ivaretar både forskningsetikken og smidig saksbehandling.



Dette er i stort en konsolidering av vurderinger, ikke en fragmentering, mener Håvard Kolle Riis i Direktoratet for e-helse. Foto: Annika Rigenholt

Månedlige samarbeidsmøter

REK og Helsedataservice har nå månedlige møter for kompetanseoverføring slik at Helsedataservice skal være best mulig forberedt når de overtar dispensasjonsmyndigheten.

– Problemstillingen REK og NEM tar opp, er aktuell og sentral i samarbeidet vi har oss imellom. I noen scenarioer kan det innebære en mulig komplisering og duplisering, medgir Kolle Riis i Direktoratet for e-helse.

– Her må vi sammen finne frem til prosesser som ikke gjør det mer tungvint og byråkratisk for dem som vil forske med taushetsbelagte opplysninger. ■

Æ



Elisabeth Staksrud professor ved Institutt for medier og kommunikasjon, Universitetet i Oslo og leder i Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH)

Forskningsfyll

E-posten som landet i innboksen min, var flatterende, men det påfølgende møtet med avsender ble desto mer frustrerende.

Det var en svært smigrende e-post å få. Jeg ble fortalt at flere hadde skrytt av mine evner som forsker og formidler, og nå lurte avsender på om jeg kunne være hovedinnleder på en stor konferanse. Publikum var noe uvanlig; pengesterke og energiske innovatører i dress. Kunne jeg være interessert? Skulle vi ta en prat? Jeg sa ja til en kaffe. Forberedte meg. Hadde ideer til hvordan innsiktene fra vår forskning kunne være relevante for nettopp dette publikumet.

Vi rakk så vidt et par minutter med introduksjon og småprat før han sukket litt oppgitt ut i luften, lente seg fremover og hvisket fortrolig:

«... du skjønner, jeg skulle egentlig holde dette innlegget selv, men vi har fått nok et pålegg om å finne flere kvinner. Helst en med en fancy tittel. Men, det jeg mener vi *egentlig* trenger, er at du legger frem det *jeg* har forberedt. Jeg sender deg manus. Vi skal selvsagt betale deg for det ...»

Kaffen var god. Jeg betalte den selv.

Mitt akademiske utseende

Det er ikke første gangen det har skjedd. Hverken med meg eller med andre forskere. Det kommer en jevn strøm av forespørsler om å være med i ulike søknader, prosjekter, komiteer, *advisory boards* – og på konferanser. Dette er en del av dealen – jeg skal bidra til fellesskapet. Jeg skal stille opp. Men hvordan? Og på hva?

Jeg gjør det til en vane å spørre hvorfor de har tenkt på nettopp meg, og hva de ønsker at jeg skal bidra med av *faglig* kompetanse. Det er ikke alltid det kommer et svar.

Flere har pekt på problemet med å bli bedt om å fylle en kvote, heller enn å bidra som forsker. Stipendiat og forsker Minda Holm har beskrevet opplevelsen av å bli invitert inn i en søknad «fordi de trenger en kvinne», som en gråson: «Det er verken snakk om seksuell trakassering eller uttalt diskriminering. Det er ikke en gang nødvendigvis snakk om manglende gode intensjoner.»¹ Den som blir spurt, blir stående i et vakuum. Er det forskningen som etterspørres, eller er det det akademiske utseendet?

Våre faste spaltister er Jan-Ole Hesselberg, Bjørn Hofmann, Norunn Myklebust og Elisabeth Staksrud.

¹ <https://khrono.no/minda-holm-om-a-vaere-kvinne-i-akademia--og-om-reaksjonene-nar-jeg-skriver-om-det/431393#anker1>

Mellom salighet og fortapelse

Jeg har undret meg over hva som står på spill forskningsetisk når noen føler det opportunt å be kollegaer om å være «fyllmasse».

Forskere skal ha forskningsetikken langt fremme i pannebrasken. Vi skal utøve godt etisk skjønn og god vitenskapelig praksis. De grunnleggende normene for kollegiale forhold – et faglig fellesskap preget av respekt, åpenhet, saklighet og kritikk – er en forutsetning.

Derfor vurderer vi kollegaers arbeid med integritet. Vi vet hvilke prinsipper som skal ligge til grunn: den faglige innsikt og metodiske kvalitet. Slik er vi med og hegner om vår akademiske frihet og den åpne akademiske samtale, kritisk profesjonalitet og respekt for andres velfunderte argumenter og innsikter.

Den som blir spurt, blir stående i et vakuum. Er det forskningen som etterspørres, eller er det det akademiske utseendet?

Er det noe av dette som står på spill? Når det som betyr mest, er kollegaens status og demografiske «profil» og hvordan disse kan løftes og beskrives i møte med finansør? Er vi prisgitt systemer som er bygget på gode intensjoner, men som i praksis gir lite innflytelse for dem som blir en del av den nødvendige sjekklista heller enn prosjektet?

Vi mangler kanskje et *forskningsetisk* språk for å beskrive og for å komme oss ut av dette limbo: et sted mellom akademisk salighet og fortapelse hvor man i teorien er med, men ikke kommer seg noe sted.

Som forskningsfyll er de fleste forskere bortkastet.

Hilde Eikemo i REK midt frykter at det blir mye dobbeltarbeid når lovendringene trer i kraft. Foto: Ole Martin Wold



Samtykke og taushetsplikt

- Samtykke er hovedregelen for å kunne forske på humant biologisk materiale og helseopplysninger. Dette gjelder enten data blir samlet inn direkte fra den som opplysningene gjelder, eller hentet fra pasientjournal, annet helseregister, observasjoner, biobanker eller andre forskingsprosjekt.
- For å kunne forske på humant biologisk materiale eller helseopplysninger som allerede er hentet inn, uten å be om samtykke er det nødvendig med dispensasjon fra taushetsplikt.

Kilde: REK



I 1971 innredet psykologiprofessor Philip Zimbardo et fengsel i kjelleren på Stanford University. 12 studenter fikk rollen som fangevoktere, 12 som fanger. Hensikten var å se om vokterne utviklet sadistiske tilbøyeligheter. Foto: Courtesy of Special Collections & University Archives, Stanford University

Er vi ikke onde likevel?

Tidens to mest kjente sosialpsykologiske eksperimenter avslørte menneskets underliggende ondskap – eller gjorde de egentlig det? Flere hevder nå at forskerne, som skapte seg verdensberømmelse, jukset med resultatene.

TEKST LARS KLUGE

Hvor dan kunne holocaust skje, hvordan skaffet nazistene nok folk til å jobbe i utryddelsesleirene? «Ikke noe problem, dem kan du finne i en hvilken som helst amerikansk småby», mente psykolog Stanley Milgram ved Yale University. Han hadde da gjennomført eksperimentet Obedience to Authority (se faktaramme) og seilte opp som den ledende stjernen innen psykologifaget. Først da Philip Zimbardo ti år senere

gjennomførte sitt Stanford Prison Experiment (se faktaramme) fikk Milgram en konkurrent som kunne gjøre ham rangen stridig. I USA er det, selv i dag, vanskelig å finne innføringsbøker i psykologi der ikke ett av disse eksperimentene, eller begge, er gjengitt. Forsøkene til Milgram og Zimbardo fikk mye kritikk for å ha utsatt forsøkspersonene for ekstreme psykiske belastninger og ha ført dem bak lyset. Med de etiske retnings-

linjene som gjelder i dag, ville det ikke vært mulig å gjennomføre noen av disse eksperimentene. Men i de senere årene er det også stadig flere som stiller spørsmål ved konklusjonene de to trakk.

Metervis med arkivmateriale
Australiske Gina Perry har brukt år av sitt liv på å gå Milgram etter i sømmene. I 2012 ga hun ut boka «Behind the Shock Machine». Det som forbauset psykologen

og forskningshistorikeren mest, var at ingen før henne hadde gått grundig gjennom råmaterialet fra forsøk som har hatt så stor betydning. Og hva med forsøksobjektene? Få hadde snakket med dem.

Gina Perry pløyde seg gjennom metervis med arkivmateriale og timer med lydopptak. Hun sporet også opp flere av forsøkspersonene og ble stadig sikrere på at Milgram ikke faktisk testet ut sine hypoteser, men gikk inn for å få dem bekreftet.

Elektriske støt sjokkerte verden
Stanley Milgram lurte forsøkspersonene til å tro at de var med i et eksperiment for å undersøke om en elev ville lære fortere når han fikk elektrisk støt hver gang han svarte feil. I virkeligheten var de elektriske sjokkene juks og eleven en skuespiller.

Personen som fikk beskjed om å gi det han trodde var elektriske støt, var den virkelige forsøkspersonen. Hensikten var å undersøke om folk fulgte ordre selv om det innebar å påføre andre smerte.

Det som sjokkerte verden, var at to av tre forsøkspersoner fulgte ordre hele veien opp til den sterkeste strømstyrken på 450 volt. Det er dette resultatet som gjengis hver gang det refereres til forsøket. Gina Perry mener at virkeligheten er langt mer kompleks.

Gråt, svettet og skalv
Milgram gjennomførte nemlig en rekke varianter av forsøket, og den høye andelen lydige oppnådde han bare når eleven satt i et annet rom. Når eleven ble flyttet inn i rommet der den som ga «sjokkene», satt, var det tvert imot 60–70 prosent som motsatte seg ordrene. I alt ble det gjennomført over 20 varianter av forsøkene, og i over halvparten av dem var det mer enn 60 prosent som ikke adlød.

Dessuten var det bare halvparten av forsøkspersonene som var helt sikre på at støtene var ekte, og blant dem var det bare én av tre som adlød. Lydopptakene viser også at deltakerne led store kvaler, protesterte, gråt, svettet og skalv.

Gina Perry mener resultatene like gjerne kan tolkes omvendt av det Milgram

gjorde: som dokumentasjon på at vi motsetter oss ordre.

Sadistiske studenter?

Sommeren 1971 innredet professor i psykologi Philip Zimbardo et fengsel i kjelleren på Stanford University. 12 studenter fikk rollen som fangevoktere, 12 som fanger. Alle var menn. Hensikten var å se om vokterne utviklet sadistiske tilbøyeligheter, og det gjorde de. Zimbardo viste at vi alle har en sadist i oss som kommer til overflaten bare omstendighetene er de rette.

Ifølge Zimbardo fikk fangevokterne selv fritt utvikle sine metoder. En rekke intervjuer med «fangevokterne» og nye undersøkelser av arkivmateriale og lydbånd fra eksperimentet gir et helt annet bilde. Før forsøket begynte, oppfordret Zimbardo vokterne til blant annet å skremme fangene.

Flere av vokterne har hevdet at de trodde målet var å se hvor fort fangene kunne brytes ned, og at deres oppgave derfor var å klemme ut metoder som kunne bidra til nettopp det. De fikk også instruksjer fra forskningsledelsen om hvilke metoder de kunne bruke. Én av fangevokterne ble irettesatt fordi han ikke var tøff nok mot fangene. Den vokteren fangene fryktet mest, fikk derimot skryt av Zimbardo, som takket ham for en glimrende jobb.

Forsøk på å gjenta eksperimentet uten noen instruksjer til vokterne har ikke ført til sadistisk oppførsel, snarere det motsatte. Voktere og fanger er blitt gode venner.

Selv har Zimbardo sagt at han er lei av å forsvare forsøket. Han har påpekt at det uansett er den mest berømte studien i psykologiens historie. Studiens beste forsvar er dens langlivethet, mener den nå 87 år gamle Zimbardo.

Søkte berømmelse

Professor Hank Stam ved University of Calgary er kritisk til de tidlige sosialpsykologiske eksperimentene. Han mener Stanley Milgram ikke trakk frem de resultatene som viste at forsøkspersonene motsatte seg ordre, fordi Milgram «visste hvordan suksess så ut».

For hvem hadde hørt om Milgram og

Zimbardo hvis deres konklusjoner hadde vært at folk flest er skeptiske til å følge ordre og ikke utnytter situasjoner der de straffefritt kan ydmyke og plage andre?

Ifølge Rutger Bregman i boken «Folk flest er gode» avslører ikke verdens to mest kjente sosialpsykologiske forsøk vår underliggende ondskap. De er bare historier om psykologer som så gjerne ville bli berømte.

Kilder:

Stanley Milgram: Obedience to Authority, Gina Perry: Behind the shock Machine, Rutger Bregman: Folk flest er gode, Thibault Le Texier: Debunking the Stanford Prison Experiment (APA), Philip Zimbardo: The Lucifer Effect

Obedience to Authority

- **Når:** 1961
- **Forskningsleder:** Stanley Milgram, 1933–1984
- **Forsøkspersoner:** flere hundre vanlige mennesker fra New Haven, Connecticut
- **Hypotese:** Vi følger ordre selv om det innebærer å påføre andre mennesker smerte.
- **Hvordan:** Forsøkspersonene ble beordret til å gi elektrisk støt til en annen person. De ble holdt uvitende om at støtene ikke var reelle.

Stanford Prison Experiment

- **Når:** 1971
- **Forskningsleder:** Philip Zimbardo, 1933–
- **Forsøkspersoner:** 24 mannlige studenter
- **Hypotese:** Vi utvikler sadistiske tilbøyeligheter dersom vi får ubegrenset makt over andre mennesker.
- **Hvordan:** Halvparten av studentene fikk rollen som fangevoktere, resten rollen som fanger.



Russland vil korrigerer «trøblete» tenåringer

Seks lokale skoler i Sibir skal delta i et banebrytende genetisk forsøk hvor formålet er å oppdage og korrigerer avvikende oppførsel. Det skriver avisen Siberian Times.

Bak prosjektet står utdanningsavdelingen i byen Novosibirsk, Institutt for cytologi og genetik og selskapet VedaGenetics.

Munnhuleprøver fra frivillige skoleelever i alderen 11–17 år skal analyseres for gener som påvirker nivåer av aggresjon, kreativitet og intellekt. Resultatene blir levert tilbake til skolene, hvor lærerne kombinerer dem med tidligere utførte psykologiske tester. Deretter kan de avgjøre om et barns oppførsel må «korrigeres for å re-kanalisere energien i en mer fredelig retning» ved hjelp av fritidsaktiviteter og psykologer.

Ungdom med genetisk disposisjon for aggresjon kan for eksempel styres inn i egnet idrett, som boksing.

Kilde: Siberian Times, High North News



Illustrasjonsbilde: Shutterstock

Ny forskningsetisk veileder

I januar ble veilederen for medisinsk og helsefaglig forskning i lav- og mellominntektsland utgitt av Den forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM).

Veilederen er utarbeidet for å ivareta grunnleggende forskningsetiske prinsipper for slik forskning. Det innebærer blant annet at forskningen skal ha lokal relevans og nytteverdi. Den skal også utføres med respekt for og være til fordel for personene det forskes på, og fellesskapet de er en del av.

Veilederen er ment som en hjelp både til forskere som planlegger å forske i lav- og mellominntektsland, og i den etiske vurderingen for regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK).

Veilederen kan finnes på nettsidene til De nasjonale forskningsetiske komiteene: www.forskningsetikk.no.



Illustrasjon: David Parkins / Nature

Røverne rår i populær database

«Hvis jeg har sett lenger, er det fordi jeg har stått på skuldrene til kjemper». Denne metaforen brukes ofte om hvordan forskeres egne bidrag og vurderinger alltid bygger på andres.

Men ikke alle kjempers skuldre er like trygge å stå på. Ifølge en ny studie publisert i Scientometrics er mer enn 300 potensielle røvertidsskrifter inkludert i den ledende akademiske databasen Scopus. I perioden 2015–2017 kom mer enn 160 000 artikler i databasen fra disse tidsskriftene.

Røvertidsskrifter kjennetegnes av tvilsom publiseringspraksis og dårlig eller til og med uredelig forskning. Frykten er at forskere, uten å være klar over det, baserer seg på røverartikler, og dermed produserer upålitelig forskning selv.

Scopus, som er drevet av forlaget Elsevier, forteller at de jobber med å rette opp i problemene.

Kilde: Nature

«*Videre er det ingen sterke bevis for at fremragende vitenskapsmenn har vært store publisister. Faktisk skrev menneskehetens mest innflytelsesrike transformatorer (f.eks. Jesus, Buddha, Sokrates og til og med Lao-Tse) aldri noe.*»

I et Letter to the editor i tidsskriftet Scientometrics kommenterer professor Antonio Fernández-Cano det han anser som et overdrevent og unødvendig publiseringsjag.

Hvis ingen går i fella ...

De siste ti årene har det blitt åpenbart at mye psykologiforskning på mennesker ikke er representativ. Blant annet er befolkningen i vestlige, rike og demokratiske land kraftig overrepresentert. Nå tar nye retningslinjer, STRANGE, opp kampen mot slike skjevheter, eller bias, i forskning på dyreatferd.

Genetikk, oppfostring og såkalt selvselektering er noen av faktorene som kan påvirke hvordan dyr oppfører seg i eksperimenter. Kanskje er det bare de

modigste dyrene som bokstavelig talt går i fella og dermed kan forskes på. Og viltfangede dyr kan ha annen atferd enn laboratoriedyr.

Resultatet kan bli funn som er upålitelige eller lite generaliserbare.

Tidsskriftet Ethology er det første som tar i bruk retningslinjene. Forskere som vil publisere der, må nå evaluere og diskutere hvordan slike mulige skjevheter kan påvirke resultatene deres.

Kilde: The Scientist



Illustrasjonsbilde: Shutterstock

Omdiskutert koronastudie går i gang

Britiske myndigheter har nå godkjent en studie der frivillige deltagere skal smittes med koronaviruset. Studien har vært omdiskutert på grunn av risikoen deltagerne blir utsatt for.

I den første delen av prosjektet vil uvaksinerte deltagere utsettes for koronavirus i kontrollerte, gradvis økende doser. I to uker etterpå blir de isolert og fulgt opp på sykehus. Målet er å finne den minste mengden virus som skal til for at en person utvikler covid-19. I andre del planlegger forskerne å utsette vaksinerte personer for viruset, og dermed sammenligne effekten av ulike vaksiner.

Kilde: New York Times



Illustrasjonsbilde: Shutterstock

559

kinesiske hjertepasienter døde av hjerteinfarkt mens de deltok i unødvendige medisinstudier i perioden 2008–2018. Det anslår en studie publisert i tidsskriftet BMJ. Statiner senker kolesterolnivået, og fra 2007 anbefalte medisinske retningslinjer i Kina slik behandling for visse typer hjerteproblemer. Likevel ble mer enn 2000 randomiserte statin-studier igangsatt etter dette. Mange pasienter fikk placebo, og gikk dermed glipp av potensielt livreddende medisiner.

Fra Twitter

Retraction Watch @RetractionWatch · 9h
"A Student Stole My Academic Work, Copied My Tattoos and Gave Talks Pretending To Be Me."
[vice.com/en/article/5dp...](https://www.vice.com/en/article/5dp...)



19 23



Alt som er galt

Psykologen Stuart Ritchie skriver med skarp penn om juks, gråsoner og mektige aktører som ikke passer jobben sin. Men han hyller også dem som fortjener det.

TEKST **JAN-OLE HESSELBERG**

programsjef i Stiftelsen Dam og medlem i Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM)

I pandemiens startfase gikk Stuart Ritchie til frontalangrep på noen av de største navnene innen psykologisk forskning. I kommentaren «Don't trust the psychologists on coronavirus» anklaget han dem for å formidle pseudovitenskap.

Poengene hans var gode, men han trakk dem for langt og var for skarp i tonen, etter min mening. Derfor var det med avmålt entusiasme jeg startet på «Science fictions», til tross for at undertittelen vitner om en bok etter mitt hjerte: «Exposing Fraud, Bias, Negligence and Hype in Science».

Hva kunne Ritchie tilføre den populærvitenskapelige vitenskapskritikken? Han er langt fra først ute. Både Ben Goldacres «Bitter pille» (2013) og Richard Harris' «Rigor Mortis» (2017) er svært solide.

Gråsoner og juksemerker

Men Ritchies bok viste seg å bli enkel å anbefale. Han skriver fortsatt med en skarp penn, men bokformatet gir ham plass til å underbygge påstandene om alt som er galt med vitenskapen.

Boken er delt i tre. Del én, «Ought and is», handler om de klassiske vitenskapelige idealene, som nøytralitet, systematisk kritikk av påstander og at kunnskap skal være allemannseie. Delen avsluttes med opprulling av den såkalte «replikasjonskrisen» i psykologien. Flere klassiske studier ble gjennomført på nytt, men resultatene glimret med sitt fravær. Det ble tydelig at noe var alvorlig galt.

Ritchie bruker replikasjonskrisen og sin egen erfaring med et motvillig tidsskrift til å sparke i gang del to: «Fawls and flaws». Der går han gjennom årsakene til at studier ikke lar seg replikere.

Juksemerker får sitt eget kapittel. Historiene er medrivende og sørger for at boken blir vanskelig å legge fra seg. Mest vekt legger Ritchie likevel på uredelige praksiser. De som er langt mer utbredt enn juks, som i sum har større negative konsekvenser, og som mange forskere tilsynelatende rettferdiggjør overfor seg selv.

Det dreier seg blant annet om å la være å publisere resultater som ikke driver karrieren framover, å dele opp resultater i unødige mange publikasjoner (salamisering), å grave etter funn i datamaterialet (såkalt p-hacking) og å gjengi ubetydelige funn som betydelige (såkalt spin).

Både pekefinger og hyllest

Men det er ikke først og fremst forskerne Ritchies pekefinger rettes mot. Den rettes mot forskningsinstitusjonene, finansørene og tidsskriftene – de som har makten, og som skal være kvalitetskontrollørene.

I del tre, «Causes and cures», vektlegges nettopp dette når Ritchie tar et oppgjør med det han mener er forskningens perverse incentiver. Han argumenter, som mange andre før ham, for at vektleggingen av *antall* publikasjoner og *hvilke* tidsskrift man publiserer i, er blant hovedårsakene til uføret vi har havnet i.

«Science fictions» sin styrke er at de fengslende historiene underbygges av relevante, overbevisende og oppdaterte referanser. Og til de bekymrede: Selv om boken peker på fundamentale svakheter i vitenskapen, er den også en hyllest av den. En hyllest av de vitenskapelige idealene og av de forskerne som utrettelig har jobbet for å kartlegge svakheter for at vi skal komme noen skritt nærmere idealtilstanden.



TITTEL
Science Fictions
– Exposing Fraud, Bias,
Negligence and Hype
in Science

FORFATTER
Stuart Ritchie

UTGIVER
Penguin

ÅRSTALL
2020

ANTALL SIDER
368

ISBN
9781847925657

Lønn for strevet

To mødre til døvblinde barn skal samarbeide med postdoktor Rosemarie van den Breemer i hele forskningsprosessen. – Medforskere skal anerkjennes, men spørsmålet om lønn er et dilemma, sier hun.

TEKST **ELIN FUGELSNES**

FOTO **PRIVAT**

Van den Breemer er postdoktor ved VID vitenskapelige høyskole og del av excellence-prosjektet CitPro, The Citizen's project. Hun forsker på familieerfaringer med omsorg for barn som er medfødt døvblinde, og skal sammenligne to familier i Norge og to i Nederland.

Disse familiene er *informanter* i prosjektet. Van den Breemer har i tillegg inkludert to mødre med slik erfaring som *medforskere*. De skal samarbeide med henne om alt fra utforming av spørsmål til tolkning av funn. Kanskje skal de også være med og skrive en forskningsartikkel.

– Jeg forsker *med* dem i stedet for *på* dem. Ideelt sett skal vår relasjon være preget av likeverd og anerkjennelse, og da er et viktig aspekt lønn, påpeker van den Breemer.

Anerkjent på alvor

Hvor mye skal medforskere få for sin innsats? Forskeren begynte å undersøke hva som var praksis både på egen institusjon og på andre institusjoner. Det viste seg at det var mye usikkerhet rundt regelverk, og at ulik praksis førte til stor variasjon i lønnen – fra 150–200 til 500 kroner per time.

Van den Breemer synes økonomisk anerkjennelse er spesielt relevant i prosjektet hun jobber med nå. Manglende økonomisk anerkjennelse er nemlig hovedtematikken hennes.

– I disse familiene har foreldre hatt lange perioder med redusert jobb og inntekt på grunn av tunge omsorgsoppgaver. I tillegg er deres enorme arbeidsinnsats hjemme lite økonomisk belønnet, forteller hun.

Selv skulle hun gjerne gitt medforskere sine litt høyere lønn.

– *Opplevde du at lønnen gjorde det vanskelig å rekruttere foreldre til forskningsprosjektet ditt?*

– Nei, de fleste hadde ikke noen forventning om lønn og syntes det var viktig å bidra, forteller van den Breemer. – Men jeg er opptatt av at medforskere skal føle seg anerkjent på alvor, og at det ikke bare blir en fin setning i en bok, understreker hun.

Pengene på bordet

Mer brukerinvolvering og medforskning er en trend i Forsknings-Norge. Hun forstår at det tar tid å finne ut av hvordan dette kan gjøres på en god måte, og kanskje er det ingen fasit på hva som er riktig lønn.

Men forskningsinstitusjonene må ta opp de etiske spørsmålene rundt anerkjennelse av medforskere og bestrebe seg på å samordne system og rutiner på tvers, mener van den Breemer. Hun ser det som et institusjonelt ansvar å sikre at medforskere får lønn når de bidrar med sin kunnskap inn i forskningsprosjekter.

– Hvis det i praksis ikke blir satt av nok penger til å lønne medforskere for deres arbeidsinnsats, er det en fare for at medforskning prioriteres bort i prosjektene, tror hun.

Og må ph.d.- og postdoktorstipendiater bruke av sine driftsmidler til å betale ut lønn til medforskere, kan dette gå på bekostning av konferansedeltakelse og innkjøp av faglitteratur.

– Stipendiater skal ikke måtte velge mellom å kjøpe inn bøker de trenger, og å involvere medforskere, påpeker van den Breemer.



Rosemarie van den Breemer

—
postdoktor ved Senter for diakoni
og profesjonell praksis ved
VID vitenskapelige høyskole

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



Bestill papirutgave og/eller digital utgave av bladet på forskningsetikk.no/abonner eller send e-post til ab@forskningsetikk.no.



- Magasinet Forskningsetikk kommer ut fire ganger i året.
- Det er mulig å abonnere til hele institusjonen din – oppgi i e-post hvor mange utgaver du vil ha tilsendt.
- Skal du flytte? Husk å melde adresseendring.

De nasjonale
**FORSKNINGSETISKE
KOMITEENE**

DE NASJONALE FORSKNINGSETISKE KOMITEENE
Kongens gate 14 • 0153 Oslo
Telefon: 23 31 83 00
www.forskningsetikk.no

NEM • Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag. NENT • Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi
NESH • Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora. GRANSKINGSUTVALGET • Nasjonalt utvalg for gransking av uredelighet i forskning