

Forskningsetikk

Et magasin fra De nasjonale forskningsetiske komiteene

NR. 1 • Mars 2018 • 18. årgang



Forfatterskap er vitenskapens valuta

Men kan én artikkel ha tusen forfattere?

► Må debattere
åpenhetens baksider

► Samlet blod fra
urfolk for fremtiden

► Vil droppe etisk vurdering
av forskning på helsedata



Vi må hamsterhjulet til livs

«En periode feiret vi en akseptert artikkel i gruppen med en vin til lunsj. Det måtte vi gi oss med», skriver Dag O. Hessen i boka si Sannhet til salgs – Et forsvar for den frie forskningen. «Vi var rett og slett for produktive på publiseringsfronten».

Dagens forskere løper rundt som på hamsterhjul, og produserer gjerne titalls artikler i året, skriver Hessen. Dog ikke som eneforfattere. Til sammenligning hadde Hessens eldre kollegaer kanskje en artikkel på trykk hvert tredje år.

Om det er mer misbruk av forfatterskap nå enn før er nok ikke mulig å slå fast. Men mulighetene er flere. Sammen med en eksplosjon i antall artikler som publiseres årlig, har også antall forfattere per artikkel økt eksponentielt. Mengder av artikler har hundrevis av forfattere, flere har mange tusen.

Alle undersøkelser om vitenskapelig uredelighet eller integritet i forskning som undertegnede kjenner til finner at misbruk av forfatterskap er utbredt. Forskjellene innen fag og disipliner er betydelige, men flere studier finner at misbruk av forfatterskap forekommer i noen grad over hele linja.

Makt er et nøkkelord. Jo høyere opp i hierarkiet, jo mer sannsynlig at du er den som får et æresforfatterskap. Jo lavere i hierarkiet jo mer sannsynlig at du er den som tilbyr det. Så hva er løsningen?

Det finnes kriterier for forfatterskap. Forskningsombud kan megle og løse konflikter når de oppstår. Noen mener at artikler bør ha lister over bidragsyttere, i stedet for forfattere. Å avtale forfatterskap tidlig i prosessen skal visst være lurt.

Men dette er plaster på såret. Det er Hessens hamsterhjul vi må til livs.

«En skitten sannhet gjennomsyrr akademisk publisering», skrev Brian C. Martinson i Nature i oktober i fjor. «Vi skriver artikler for å oppnå status på en akademisk markeds plass». En gang før i tida handlet forfatterskap om å dele kunnskap. I dag handler det om å skaffe seg vitenskapelig valuta, skriver Martinson.

Hamid Reza Karimi publiserte nesten 150 artikler i 2014 – stort sett som medforfatter til kinesiske kolleger. Granskingsutvalget fant at Karimi ikke hadde opptrådt vitenskapelig uredelig, men de benyttet anledningen til å avgi systemkritikk. Vitenskapelige publikasjoner fungerer som et valutasystem, skrev de. Måten dette brukes på, blant annet av offentlige aktører, kan føre til at forskere og institusjoner «gjør forskningsetisk uheldige tilpasninger for å sikre høye publiseringstall». Utvalget oppfordrer Kunnskapsdepartementet til å gå gjennom forvaltningen av den nasjonale publiseringsindikatoren. Det mente tidligere politisk ledelse i Kunnskapsdepartementet at det overhodet ikke var behov for. Men problemet og oppfordringen består.

Det er imidlertid ikke nødvendig å vente på politikerne. Her er det spillerom for at landets frie universiteter og Forskningsrådet går i spissen og blir med i utviklingen av nye former for kvalitetsvurdering som diskuteres i stadig større grad, verden over.

Ida Bergström

Ida Irene Bergström, redaktør

De nasjonale forskningsetiske komiteene

De nasjonale forskningsetiske komiteene får sitt mandat fra Kunnskapsdepartementet. Komitesystemet er hjemlet i Lov om organisering av forskningsetisk arbeid – forskningsetikkloven.

Organisasjonen er et frittstående, uavhengig organ for forskningsetiske spørsmål og gransking 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
Ida Irene Bergström, ansvarlig redaktør
ida.bergstrom@etikkom.no
Telefon 23 31 83 11

Kristin S. Grønli, frilanser
kristinsg@gmail.com

Lisbet Jære, frilanser
lisbet@jaere.no

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

Det redaksjonelle arbeidet med denne utgaven ble avsluttet 9. mars 2018.

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

DESIGN: oktanoslo.no

TRYKK: Aktiv Trykk

OPPLAG: 3 700 eksemplarer

FORSIDEBILDE:
Shutterstock

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



Fagpressen



Foto: CERN



Foto: NTNU/HUNT4



Foto: Scapix/Expressen/Sven Lindvall

INNHold

- 4 TEMA: Æres den som æres bør
- 8 Når alle skal med
- 12 Medforfatter = medansvarlig?
- 16 – Dette kan ramme viljen til å delta i forskning
- 22 – Må diskutere utfordringene ved «åpen vitenskap»
- 26 Har ikke oversikt, forsker på det vi allerede vet
- 29 Stipendiaten:
– Olje vil være viktig i mange år til
- 30 Sett & hørt
- 32 Bokomtale: Virkninger av legemiddelutprøving
– i sin fulle bredde
- 34 Forskningsetisk historie: Samlet blod for fremtiden

FØLG FORSKNINGSETIKK

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





At det er flere forfattere på medisinske artikler i dag enn for noen tiår siden speiler økt samarbeid, større prosjekter og økt spesialisering. Men det er ingen tvil om at misbruk av forfatterskap også er utbredt, særlig innen medisin. Foto: Shutterstock

Æres den som æres bør

Forfatterskap er lett å telle, men vanskelig å håndtere. Hver tredje forsker innrømmer å ha tildelt medforfatterskap til en som ikke fortjener det.

Tekst: Ida Irene Bergstrøm

Først må det forskes. Men så må det publiseres. Ingen publikasjon, intet publikum, intet gjennomslag, ingen anerkjennelse.

«For å si det åpenbare», skriver informasjonforsker Blaise Cronin i en artikkel om forfatterskap i vitenskapens verden, «offentlig anerkjennelse av forfatterskap er helt sentralt i det akademiske meritteringssystemet». Det er vitenskapens valuta.

Kanskje er det ikke så rart da, at konflikter rundt medforfatterskap er velkjent problematikk for forskningsetiske utvalg og redelighetsutvalg ved norske institusjoner.

Ny forskning publisert i tidsskriftet PLOS i 2017, finner at det å gi såkalte

æresforfatterskap er utbredt innenfor alle fag og disipliner. 35,5 prosent av de spurte forskerne svarte at de har lagt til en forfatter i et manuskript, selv om personen knapt hadde bidratt. Jo lavere i det akademiske hierarkiet, jo større sjanse for at personen hadde gjort dette.

Særlig utbredt i medisinen

Det synes likevel som om det er en versting i klassen: «Forfatterskap er et av de mest omdiskuterte og kontroversielle emner i medisinsk forskningsetikk», skriver Magne Nylenna i Forskningsetisk bibliotek på nettsida til De nasjonale forskningsetiske komiteene. «Beskyldninger om uberettiget forfatterskap er den hyppigste årsak til undersøkelser om

uredelighet i medisinsk forskning», slår han fast.

Nylenna viser til en studie av ulike vitenskapsdisipliner som avdekker fire problemområder på feltet:

- Oppfatning og definisjon av forfatterskap
- Rekkefølgen av forfattere
- Etisk og uetisk forfatterskapspraksis
- Spørsmål knyttet til forholdet mellom

veiledere og studenter eller teknisk personell

I nesten ti år, frem til juni 2017, var lege og professor Peter Kierulf forskningsombud for Oslo Universitetssykehus, Det medisinske fakultet ved UiO og Akershus Sykehus. Han anslår at nær halvparten av sakene han ble kontaktet om, handlet om konflikter rundt medforfatterskap,

anslagsvis 10-12 saker i året.

– Forståelsen av hvorvidt man hadde oppfylt punktene i Vancouveranbefalingene, kriterier for forfatterskap innen medisin, varierte. En leder ville ha sitt synspunkt, og en forsker eller en phd-kandidat et annet, forteller Kierulf.

Hans metode ble etter hvert å be partene markere deres innsats i manuskriptet, for så å gi sin vurdering av saken i henhold til Vancouveranbefalingene.

– I noen grad syns jeg vi kom til en rimelig forståelse og enighet i slike saker, men det hendte jeg måtte si meg uenig i en leder eller professors krav om forfatterskap. Det var ikke alltid en god tone.

Intellektuell trakassering

Kierulf tror mange fristes av å ta til seg ære for ting som phd-kandidater eller forskere har gjort, fordi dagens forskningssystem premierer lange lister med publikasjoner, både økonomisk og symbolsk.

– Det har blitt sånn at enkelte leter etter måter å bli medforfattere, eller til og med hovedforfattere på, sier Kierulf.

Innen medisinen spiller det nemlig en rolle hvem som er såkalt førsteforfatter (den som har gjort mest og skal få mest ære), og sisteforfatter (gjørne en mer erfaren forsker, som også har bidratt mye). Forfatterrekkefølge handler ikke bare om prestisje, men også om penger, understreker Kierulf.

I 2016 skrev han og kollega Jan Helge Solbakk, professor i medisinsk etikk ved UiO, en kronikk på NRK ytring der de hevdet at stipendiater – særlig utenlandske, midlertidig ansatte, og kvinner – ble behandlet som melkekyr av gruppeledere og seniorforskere, som insisterte på å være førsteforfattere eller sisteforfattere på stipendiatenes arbeider.

Solbakk og Kierulf er ikke nådige i sin

beskrivelse, og lanserer begreper som intellektuelle overgrep, intellektuell berikelse og intellektuell trakassering.

– I mine konsultasjoner pleide jeg å tegne en vektskål, der den ene sitter høyt oppe og den andre langt nede, sier Kierulf.

– Det er stor forskjell i tyngde og makt mellom en leder i akademien, og en stipendiat.

Kierulf er overbevist om at et fritt og selvstendig forskningsombud har en viktig funksjon i disse maktkonstellasjonene. Han mener det er svært alvorlig at ingen har tatt over hans rolle etter fratredelsen.

Internasjonale forfatterskapskriterier

Da den internasjonale komiteen for medisinske tidsskriftredaktører (ICMJE) lagde sine første retningslinjer for artikler i biomedisinske tidsskrifter i 1979, var ikke forfatterskap nevnt, forteller Charlotte Haug.

Haug er internasjonal korrespondent for The New England Journal of Medicine,

også kjent som Vancouveranbefalingene.

– Påfølgende oppdateringer har handlet om å finpusse disse første kriteriene, forteller Haug.

– Frem til 2000 kranglet man om hvorvidt de som hadde samlet inn data og bidratt i analyser skulle få være med. Utover 2000-tallet kom en rekke profilerte saker om falsifisering og fabrikkering. I 2013 fikk vi derfor et fjerde kriterium som sier at alle er ansvarlige for hele artikkelen. Det betyr at alle er ansvarlige for å si at «jeg tror på dette – og tror jeg noe er feil, har jeg ansvar for å få det undersøkt».

Andre diskusjoner har handlet om urettmessige forfattere som ikke har bidratt og dermed ikke burde hatt sitt navn der. Dette kalles gjerne æresforfatterskap, eller gjesteforfatterskap. Et annet problem er ghost writers – forfattere som har bidratt eller kanskje står bak hele artikkelen, men ikke står som forfattere.

– Flere saker avslørte at byråer hadde blitt betalt av legemiddelindustrien for å skrive artikler, forteller Haug.

” Det er stor forskjell i tyngde og makt mellom en leder av en eller annen type i akademien, og en stipendiat. ”

og seniorforsker ved SINTEF. Fra 2002-2015 var hun redaktør for Tidsskrift for den norske legeförening.

– I 1979 tenkte man at alle hadde samme mening om hva forfatterskap innebar, sier Haug.

Først i 1988 kom de første kriteriene om forfatterskap i ICMJE-retningslinjene,

Hvem har gjort hva?

ICMJE's kriterier for forfatterskap har fått status i Norge som universelle krav, uavhengig av fag. De er tatt inn i forskningsetiske retningslinjer for både naturvitenskap og teknologi, og samfunnsvitenskap og humaniora. I sistnevnte er det imidlertid lagt til





Peter Kierulf var forskningsombud for tre medisinske institusjoner i nesten ti år. Halvparten av sakene han ble kontaktet om handlet om konflikter rundt forfatterskap. Foto: Ola Sæther/Uniforum

” Det har blitt sånn at enkelte leter etter måter å bli medforfattere, eller til og med hovedforfattere på. ”

at medforfattere bør ha vært med på å utarbeide og ferdigstille manuskriptet.

I resten av verden, utover de medisinske fagene, er det ikke nødvendigvis konsensus om eller kjennskap til ICMJEs forfatterskapskriterier. «Det finnes ingen standard metode for å slå fast rekkefølge, eller noen universelle kriterier for å bestemme hvem som skal ha status som forfatter: praksis varierer enormt, både innen og på tvers av disipliner», skriver Cronin i sin artikkel fra 2001.

Utgangspunktet for artikkelen er såkalt hyperforfatterskap, artikler med hundrevis eller tusenvis av forfattere. Fenomenet har eksplodert siden 1980-tallet, ifølge Cronin. Snittet på antall forfattere per artikkel har økt fra 1,83 i 1995 til 3,9 i 1999 – og har antakelig økt siden da. Problemet er at jo flere forfattere, jo vanskeligere er det å slå fast hvem som har ansvar for hva.

Ulike løsningsforslag har kommet på bordet, for eksempel å ha en liste over bidragsyttere og deres bidrag, i stedet for forfattere.

– Dette forslaget har blitt diskutert oppad vegger og nedad stolper, sier Charlotte Haug.

– De fleste tidsskrifter vil på et tidspunkt i prosessen be om å få vite hvem som har gjort hva. Men om du kaller det forfatter eller noe annet, gjenstår problemet. Den gjorde genanalysen, den leste korrektur, ok. Men til syvende og sist skal noen stå ansvarlig for innholdet.

Også Nylenna skriver om bidragsytter-systemet i Forskningsetisk bibliotek. Forslaget har ikke fått gjennomslag, av flere årsaker – både at det ikke finnes noen internasjonal standard for hvordan gjøre det, men kanskje viktigst: det oppleves ikke som like attraktivt og meritterende som det å være forfatter.

Insentiver til misbruk

Innenfor naturvitenskap og teknologi spenner forfatterskap fra eneforfatteren til de mange tusen. I samfunnsvitenskap og humaniora er eneforfatteren fremdeles en sterk norm, men ting har endret seg også her. Der phd-studenter før oftest skrev monografier, har artikkelsamlinger blitt populære. Og med det problematikk rundt for eksempel hvorvidt veileder har eller ikke har bidratt på en sånn måte at navnet bør med.

Sosialantropolog Ole Bjørn Rekdal, som blant annet har forsket på akademisk siteringspraksis, har flere ganger takket nei til å være medforfatter, fordi han ikke har hatt tilstrekkelig oversikt over artikkelen. Han kan ikke huske å noen sinne ha vært uenig om forfatterskap på artikler han har vært involvert i.

– En del av årsaken ligger nok i at terskelen for medforfatterskap i sam-

funnsvitenskapen er langt høyere enn for eksempel i medisin, mener Rekdal.

– Uten samarbeid kommer man ingen vei, men samfunnsvitere er ofte fornøyd med å bli nevnt i «acknowledgements» selv om de har bidratt med nok til å oppfylle Vancouveranbefalingene for medforfatterskap.

Rekdal tror kontroversene kan bli færre hvis fokuset rettes mer mot ansvaret som ligger i det å være forfatter.

– Forskere må spørre seg «Har jeg god nok kontroll på dette materialet til at jeg tør å sette navnet mitt på det?» I dagens tellekantsamfunn kan det sitte langt inne å takke nei til medforfatterskap på et slik grunnlag.

I 2015 ble publiseringsindikatoren justert slik at det å være flere forfattere, og helst ha med noen fra utlandet, skulle gi flere poeng.

– Det er bra å oppmuntre til samarbeid, men dette er naturligvis nok et insentiv til å tøyte grenser for bruk og misbruk av medforfatterskap, sier sosialantropologen.

– Jeg regnet litt på det. Hvis jeg vil kan jeg lage en medforfatterklubb med tre andre som jeg uansett samarbeider tett med. Hvis vi alle stiller som medforfattere på hverandres publikasjoner, kan vi kjøpt og greit doble publikasjonspoengene våre.

Publiseringspress og tilhørende poeng er sannsynligvis nødvendig i en eller annen form, men gjør også at det publiseres mye tull, mener Rekdal.

– Jeg har akkurat lest en ufattelig dårlig artikkel med syv forfattere. Dårlige artikler publiseres i massevis, det er en del av gamet. Men det er ubegripelig at de seks andre har vært villige til å sette navnet sitt på dette tullballet.

Redaktørenes behov

Etableringen av vitenskapelige tidsskrifter i siste halvdel av 1600-tallet regnes som starten på det vitenskapelige publiserings-systemet slik vi kjenner det i dag. Og ifølge Cronin har spørsmål om forfatterskap, rettigheter og ansvar vært sentralt siden.

Charlotte Haug minner om at ICMJE-kriteriene er utviklet av redaktører, for å vite hvem de kan holde ansvarlig for

teksten de publiserer.

– Det er en grunn til at denne typen kriterier først ble utviklet i medisin og helse. Det er helt vesentlig at det er hold i forskningen, at man har gjort det som står der. Noe annet kan faktisk sette pasienter i fare.

ICMJE-retningslinjene er dessuten ikke bare fire kriterier, understreker den tidligere tidsskriftredaktøren. Det er masse tekst som utdyper hva de handler om og hvordan de skal tolkes.

– Det er utrolig mye konflikt knytta til forfatterskap, det er rett og slett et utrolig stort konfliktområde. Det er nesten ikke til å tro hvis du ikke har vært inne i forskningsverdenen, sier Haug.

– Samtidig er det sånn at flerforfatterskap innen medisinen er en form for kvalitetssikring. Du skal ikke sitte i et rom alene og holde på med ditt. Det er ikke det at man da nødvendigvis jukser bevisst, men man kan la resultater som ikke passer helt, gli bort, eller flytte noen tall. Det er lett og menneskelig å tro veldig på sin egen hypotese. Derfor skal man være flere. Hvis Sudbø hadde vært eneforfatter, som det i praksis nesten så ut som han var, så ville redaktørene fattet mistanke med en gang.

Et spørsmål om kultur

I kjølvannet av at den svenske Expert-gruppen för oredlighet i forskning konkluderte at 43 av Macchiarinis medforfattere hadde opptrådt vitenskapelig uredelig, har det blitt mye diskusjon om hva som er riktig tolkning av ICMJEs fjerde kriterium, det som sier at alle er ansvarlige for hele artikkelen. Og av forfatterskapskriterier generelt. Er de gode, eller henger de for høyt – gitt at de ikke følges i særlig stor grad?

Charlotte Haug er imidlertid lei av å diskutere forfatterskapskriterier.

– Det dette bør munne ut i er diskusjoner om hva som foregår på institusjonene. Hva slags kultur det er for samarbeid, for deling av data. Det er litt som med #metoo. Vi kan godt holde på en stund til og ta de slemme. Men først og fremst dreier dette seg om kultur som etableres over lang tid, der det blir klart hva som er å overskride grenser. Det bør utløse diskusjoner om hvordan vi egentlig organiserer og driver med forskning. Hva vi mener med å forske, og å skrive sammen. ■



– Forfatterskap handler om å ta ansvar for det som står i en artikkel, sier Charlotte Haug. – Vi må holde fokus på hvorfor vi har laget kriterier for dette. Det er ikke for å skape problemer for forskere, men for å sikre kvaliteten på litteraturen.

Foto: Elin Fugelsnes

Et lite knippe av forskerne involvert i ATLAS-eksperimentet feirer oppdagelsen av Higgs-bosonet. Foto: CERN

Når **alle** skal med

Filosofene utfordrer når de er to. Partikkelfysikerne insisterer på at de må være flere tusen.

Tekst: Ida Irene Bergstrøm

Det er som å sende en ekspedisjon til en planet langt unna i solsystemet. Det de observerer der, blir publisert i en vitenskapelig artikkel. Men det er det å få dem til denne planeten som er den største intellektuelle jobben, sier Anna Lipniacka.

Hun forsøker å forklare hvorfor det ikke er rart og absolutt nødvendig at en publisasjon fra CERN, verdens største forskningssenter innen blant annet partikkelfysikk, har rekord i antall medforfattere i en artikkel fra 2015. Selve artikkelen var på ni sider, de resterende 24 sidene listet navnet på 5154 medforfattere.

– Det reflekterer bare størrelsen på eksperimentet, sier fysikkprofessoren.

– Jeg har vært med på enklere operasjoner der vi bare var rundt 600 stykker.

Lipniacka har jobbet ved CERN i over 30 år, og deler nå tiden sin mellom ATLAS-eksperimentet ved partikkelakseleratoren the Large Hadron Collider (LHC) i Sveits, og Universitetet i Bergen. Ved CERN har hun blant annet sittet i publisasjonskomiteen til ATLAS-eksperimentet som var med og oppdaget Higgs-bosonet, den såkalte gudepartikkelen.

Fra en til hundre til tusen

Begrepet «hyperauthorship», hyperforfatterskap, ble først fremsatt av informasjonsforsker Blaise Cronin i artikkelen Hyperauthorship publisert i 2001 i tidsskriftet JASIST. I 1981 skal det ha

vært én studie med 100 medforfattere. På begynnelsen av 1990-tallet var tallet snart oppe i nesten 200 slike artikler i året.

Under den historiske tradisjonelle standardmodellen med én forfatter, er både rettigheter og ansvar for innholdet klart plassert og oppfattet av alle parter, skriver Cronin. Når antallet forfattere øker dramatisk, blir det stadig vanskeligere å vite hvem som har ansvar for hva. Den bokstavelige oppfatningen av hva en forfatter er blir i denne sammenhengen verdiløs, hevder professoren.

Hyperforfatterskap forekommer først og fremst i biomedisinen, og i høyenergifysikk av typen de driver med ved CERN. Men der man innen biomedisinen har skrevet side opp og ned med kommentarer om hvordan løse problemene med mengden forfattere, og har laget retningslinjer for forfatterskap, så har ikke fysikerne hatt behov for det samme, ifølge Cronin. Han viser til forskning som har funnet at høyenergifysikken preges av systemer med høy intern tillit, høy intern kontroll, og en gjensidig avhengighet av hverandre som fører til at forsøk på bedrageri har svært trange kår.

Å bygge maskinen

– Du nevnte internasjonale retningslinjer for medforfatterskap, sier Lipniacka.

– Altså, vi er en internasjonal kollaborasjon med over 100 universiteter som deltar. Det er vi som lager disse



reglene, nå, mens arbeidet pågår.

I 2012 publiserte CERN artikkelen om Higgs-bosonet. Lipniacka var en av litt over 3000 medforfattere.

– Jeg har snakket om hvordan man kan oppdage Higgs-bosonet siden 1984, da jeg gjorde masteren min ved CERN. Jeg er stolt og glad over at mitt arbeid har bidratt til at vi til slutt klarte det. Jeg kjenner mange av de 3000 forskerne, jeg har jobbet tett med mange av dem.

CERN-forskningen er ikke som annen forskning, gjentar Lipniacka. Man kan ikke bare kjøpe et mikroskop og observere i vei. Partikkelakseleratoren og de enorme detektorene, som ATLAS-detektoren, måtte bygges. Fra scratch.

– Vi begynte på denne jobben for 30 år siden. Den gangen var det ikke teknologisk mulig å lage dette instrumentet. LHC lager en ny realitet, dette er partikler som ikke har eksistert siden big bang. Det intellektuelle inputet i forskningen er å bygge maskinen og forstå den. De voldsomme mengdene med data som maskinene produserer prosesseres av kunstig intelligens og annen programvare som vi har laget, det er en umulig jobb for en menneskehejerne.

Alle tusenvis av forfatterne på en CERN-artikkel har bidratt med noe vesentlig, dette sjekkes og dobbeltsjekkes, akkurat som alle resultater og analyser sjekkes og dobbeltsjekkes, forteller Lipniacka. Og skulle man ha behov for å vite hva akkurat en av de flere tusen har gjort, fordi denne ene har søkt på en jobb,

så finnes en database der hvert enkelt bidrag er notert.

Kult, men ikke viktigst

Trygve Buanes er en av 29 forfattere med norsk tilknytning på Higgs-boson-artikkelen. Han er den første nordmannen på lista – fordi etternavnet hans begynner på B.

– Hva betyr det for deg å ha navnet ditt på Higgs-boson-artikkelen?

– Akkurat den artikkelen er kanskje litt kul å ha navnet sitt på, men det er ikke noe jeg har jobbet vesentlig med, sier Buanes.

– Hver arbeidsgruppe jobber med sine analyser, og når noe er klart presenterer vi for resten av kollaborasjonen, som kommer med innspill. Jeg var med på en del softwareutvikling, jeg vet ikke om de brukte det, men de vil potensielt bruke det. Higgs-analysen var jeg ikke involvert i før vi fikk se den, og se at dette så bra ut. Så jeg har ikke noen spesielle følelser knyttet til den. Konvensjonen er at når man først er kvalifisert, er man med og publiserer det kollaborasjonen publiserer. Det forutsetter selvsagt at man forstår og kan forklare hva som har blitt gjort.

Når Buanes, som i dag er førsteamanuensis ved Fakultet for ingeniør- og naturvitenskap ved Høgskulen på Vestlandet, skal søke jobb, er det ikke Higgs-artikkelen som står øverst på publikasjonslista.

– I CV'en pleier jeg å plukke ut de publikasjonene jeg har jobbet mye med.

ATLAS-publikasjoner der jeg har vært med i gruppen som har gjort mesteparten av arbeidet, og publikasjoner utenfor ATLAS der vi er 2-4 forfattere. Da er det mer snakk om teoriutvikling, ikke store eksperimenter.

Filosofsamarbeid som utfordrer

I den andre enden av skalaen møter filosofene Rani Anjum og Stephen Mumford så mye skepsis for sitt samarbeid at de har skrevet en forsvarstale publisert på nettavisen til Times Higher Education under tittelen «Confronting the suspicion (and misconceptions) of co-authorship».

Mumford måtte nylig skrive om en søknad, fordi de aktuelle forskningsmidlene ikke kunne gå til et samarbeid. Anjum har gått glipp av stillingsopprykk, blant annet fordi bedømmelseskomiteen ikke stolte på at hun hadde bidratt nok i arbeidet. «Kjernen i ideene som Anjums arbeid med Mumford tar utgangspunkt i, stammer fra Mumfords eget arbeid» hevder komiteen i begrunnelsen, og henviser til en artikkel der Mumford er eneste forfatter.

– Altså, det er egentlig en svært rar anklage. Hvem vil jobbe med deg, dersom du ikke bidrar med din del? spør Anjum, som er forsker ved Norges miljø- og biovitenskapelige universitet.

– Det er en fornærmelse av oss begge å anta at vi skulle være villige til å gjøre hele jobben og bare la den andre få navnet sitt på arbeidet, sier Mumford, professor i filosofi ved Durham University.

Siden 2007 har de to skrevet fire bøker sammen (to til er på vei), og rundt 40 vitenskapelige artikler.

– Det er mye skepsis der ute. Det at vi samarbeider gir folk en unnskyldning for ikke å gi full uttelling for arbeidet til noen av oss, sier Anjum.

At Mumford er senioren i forholdet har også spilt inn. Han var professor og hun var postdoktor da samarbeidet begynte i Nottingham for over ti år siden.

– I Tyskland får alltid prosjektleder eller veileder navnet sitt på artiklene, så der har jeg opplevd at folk sier til meg «det er vel egentlig du som har skrevet boka», forteller Anjum.

Oppfatningen er stort sett ellers at junioren er gratispassasjer.

– Jeg har for øvrig aldri vært veilederen hennes, skyter Mumford inn.



Før het de Mumford and Anjum. Så fikk samarbeidet en knekk da en vurdering av Rani Anjums innsats i arbeidet fikk store konsekvenser for karrieren hennes. Nå har de gjenoppstått som Anjum and Mumford. Foto: Ida Irene Bergstrøm

” Det at vi samarbeider gir folk en unnskyldning for å ikke gi full uttelling for arbeidet til noen av oss. ”

Akkurat passe uenige

I forsvarskronikken beskriver filosofene detaljert hvordan samarbeidet foregår, fra ideen oppstår til teksten er ferdig. Det involverer detaljerte planskisser, og nitide diskusjoner om alt fra ideene til hvilke ord som passer best. Når teksten er ferdig er det ikke lenger mulig å si hvem som har skrevet eller tenkt hva.

Systemet inkluderer regler for hva som skjer ved uenighet. Dersom en av dem legger ned veto mot en setning, og dette står seg etter grundig diskusjon, ryker setningen.

– Vi kan bruke 2-3 dager på å krangle om én setning, og jeg har truet med å trekke meg fra nesten ferdige bøker på grunn av én setning jeg ikke er enig i, forteller Anjum.

For samarbeidet er ikke knirkefritt. Var det det, hadde det ikke vært noen vits i.

– Dette er ikke noe vi gjør fordi det er gøy, i tradisjonell forstand. Vi gjør det fordi vi mener at det vi produserer sammen er bedre enn det vi klarer å produsere alene, sier Mumford.

Et samarbeid fordrer den rette kombi-

nasjonen av utfordring, uenighet og enighet, mener de to. Utfordringen fører ideen videre og til nye nivåer, men det må tilstrekkelig enighet til for å lande et sted i fellesskap.

Unikt samarbeid

I begynnelsen het de Mumford and Anjum.

– Jeg var nok litt naiv, sier Anjum. – Jeg tenkte av hvis det står at vi har bidratt på lik linje, så holder det. Vi er likestilte forfattere. I filosofien opererer man ikke med førsteforfatter og den slags.

Men normen om aleneforfatteren er sterk i filosofiens verden, selv om den har beveget seg noe de senere årene.

– De som leser vårt arbeid bryr seg ikke, og universitetenes administrasjon er opptatt av samarbeid. Problemet oppstår når du skal søke om penger, og opprykk eller nye stillinger. I bedømmelseskomiteene sitter det fagfeller som også er filosofer, og kanskje av den gamle skolen.

I deres akademiske verden samarbeider ikke filosofer på denne måten, sier Anjum.

Da hun fikk avslag på søknaden om

opprykk til professor, blant annet begrunnet med tvil rundt hennes selvstendige innsats i den vitenskapelige produksjonen, tok hun en pause fra samarbeidet.

– Det er jo det som splitter alle samarbeid. Opplevelsen av å ikke få anerkjennelse for sitt bidrag. Jeg måtte ta en skikkelig tenkepause og finne ut om det er verdt det.

Omtrent samtidig som Anjum fikk avslaget kom amerikansk forskning som viste at i vitenskapelige samarbeid mellom menn og kvinner, får kvinner lite eller ingen uttelling for artikler de har skrevet sammen med menn i opprykkssøknader.

Til slutt landet hun allikevel på at samarbeidet fortsetter. Nå under navnet Anjum and Mumford.

I filosofiverdenen er nok samarbeidet vårt unikt, tror Anjum.

– Så det er kanskje ikke så rart at folk syns det er vanskelig å håndtere. Men det at vi fortsatt jobber sammen, til tross for så mye skepsis og motgang, er en stor kilde til inspirasjon. ■



Anna Lipniacka foran en LHC-magnet utenfor CERN museet. Det finnes 1200 slike magneter i LHC-tunnelen. - Det er umulig for én person å utføre den forskningen vi gjør her på CERN, sier Lipniacka. - Vi produserer virkelig disse publikasjonene sammen. Foto: Privat

Medforfatter = medansvarlig?

Som medforfatter må du kunne svare for innholdet i en artikkel. Men må du også dele skylden, hvis en av de andre jukser?

Tekst: Ida Irene Bergstrøm

Karl Henrik Grinnemo begynte å fatte mistanke om at noe var alvorlig galt med Paolo Macchiarinis forskning høsten 2013. Operasjonene med kunstige luftstruper hadde mer alvorlige konsekvenser enn den italienske stjerneforskeren hadde hevdet.

Våren 2014 utredet Grinnemo og noen kollegaer saken som best de kunne. Høsten 2014 anmeldte de forholdet til Karolinska Institutet – Macchiarinis arbeidsgiver, og til Centrala Etikprövningsnämnden (CEPN), nemnden som gransker mistanker om uredelig forskning i Sverige. De sa også fra til tidsskriftet The Lancet, som hadde publisert artikler om forskningen, og de ga beskjed til det svenske forskningsrådet, Vetenskapsrådet, og Läkemedelsverket.

CEPN sendte i 2014 saken videre til det svenske helsetilsynet, Inspektionen för vård och omsorg, som senere politianmeldte Macchiarini. En dokumentar og et antall utredninger og skandaler senere, behandlet CEPN så i 2017 en anklage om vitenskapelig uredelighet i seks Macchiarini-artikler.

At Macchiarini var skyldig i vitenskapelig uredelighet var nå hevet over enhver tvil og ikke særlig vanskelig å slå fast. Men CEPN nøyde seg ikke med å ta hovedpersonen. Oktober 2017 kom beskjeden at samtlige 43 medforfattere av de seks artiklene ble funnet skyldige i vitenskapelig uredelighet, deriblant Grinnemo.

– Fullstendig galskap, mener han.

– Kravene til medforfatterskap slår fast at man må ta ansvar dersom det oppdages at noe er galt, og bidra til at saken belyses og løses. Vi som varslet om Macchiarini har tatt det ansvaret. Jeg skjønner ikke hva mer vi kunne ha gjort som medforfattere for å ta ansvar.

Setter ned foten

– Vi har hatt dype diskusjoner om dette spørsmålet, forsikrer Jörgen Svidén, sjef for CEPN.

Regler for forfatterskap ligner på hverandre, men er allikevel ulike innenfor ulike fag og disipliner, og til og med innen disipliner.

Det som forenklet prosessen i denne saken, forteller Svidén, var at alle tidsskriftene som hadde publisert de seks

artiklene, hadde sluttet seg til de såkalte Vancouveranbefalingene om etikk i publisering.

Expertgruppen för oredlighet i forskning som ligger under CEPN, viser særlig til reglens fjerde kriterium i sin uttalelse. Dette ble lagt til i 2013, og lyder: «Enighet om å være ansvarlig for alle deler av arbeidet for å sikre at spørsmål knyttet til presisjon eller integritet til noen del av arbeidet er hensiktsmessig undersøkt og løst».

Ifølge ekspertgruppa følger det av kriteriet at det er god vitenskapelig praksis at «de författare som reservationslöst godkänt manuskriptet iklär sig ett kollektivt ansvar för detta». Viser det seg at det har forekommet vitenskapelig uredelighet i arbeidet bak artikkelen, faller ansvaret på samtlige medforfattere.

Det er ikke vanlig praksis å dømme forfattere kollektivt for vitenskapelig uredelighet på denne måten, det skjedde for eksempel ikke med de over 60 medforfatterne til Norges skandaleforsker Jon Sudbø som fabrikkerte data og ble avslørt i 2006.

– Kan vi lese denne avgjørelsen som en

” De har solt seg i glansen så lenge det var sol. ”

slags statement fra dere? Setter dere foten ned og sier nok er nok?

– Det kan man si ja, det er vår vilje, sier Svidén.

– Vi setter en praksis gjennom våre uttalelser. I hvilken grad andre følger den får vi se, men vi håper det. Det finnes ingen definisjon man kan slutte seg til når det gjelder medforfattere eller deres ansvar – eller snarere, det finnes mange. Og masse ulike regler. Så da har vi formulert en egen. Sånn synes vi det bør være. Er man medforfatter kan man ikke fraskrive seg ansvar i etterkant, det er grunnprinsippet.

Ikke mulig i Norge

– Jeg stusset over det juridiske aspektet da jeg leste CEPN-uttalelsen sier Annette Birkeland, jurist og sekretariatsleder for Nasjonalt utvalg for gransking av uredelighet i forskning (Granskingsutvalget).

– Ekspertgruppen avgjorde at alle hadde opptrådt uredelig uten å gå inn og vurdere hvert enkelt tilfelle. De fant kollektivt skyld. Jeg skal ikke si hva svenskene skal og ikke skal gjøre, men

i Norge hadde det ikke vært mulig. I tråd med forskningsetikkloven hadde vi måttet vurdere hver enkelt medforfatter.

Det andre hun stusset over var tolkningen av Vancouveranbefalingene.

– De legger til grunn at alle er ansvarlige for alt. Slik var det jo ikke i Sudbø-saken. Så hvorfor kom svenskene til en annen konklusjon? Det er en tendens til at man tolker det fjerde kriteriet strengt og pålegger vel mye ansvar. Jeg syns ikke dette stemmer med det International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE), som lager reglene, selv har sagt.

Anerkjennelse og ansvar

Darren Taichman, sekretær i ICMJE og redaktør for Annals of Internal Medicine, ønsker ikke å kommentere den aktuelle saken, men skriver i en epost at «det er ikke mulig å slå fast hvorvidt et individs handlinger utgjør vitenskapelig uredelighet uten detaljert kunnskap om hva han eller hun har eller ikke har gjort». Utover dette viser han til en kommentar ICMJE publiserte i 2013 som blant annet forklarer det fjerde kriteriet som da nettopp var blitt lagt til.

TEMA: Forfatterskap

Paolo Macchiarini er forskeren bak en av Sveriges største forskningsskandaler. Den svenske Expertgruppen för oredlighet i forskning, mener også hans medforfattere har opptrådt vitenskapelig uredelig.

Foto: Scanpix/Expressen/Sven Lindwall

Ved å stå som forfatter på en artikkel, skriver ICMJE, aksepterer man at problemer med artikkelen per definisjon er alle forfatternes problem. Alle forfattere må også forstå artikkelen i sin helhet. ICMJE anerkjenner imidlertid at i dagens spesialiserte forskningsverden kan ikke alle medforfattere delta i alle aspekter av et arbeid. Like fullt skal alle medforfattere holdes ansvarlige ved at de 1) må vite hvem som har gjort hva 2) må avstå fra å samarbeide med forskere hvis integritet eller arbeid kan trekkes i tvil, og 3) må hjelpe til å svare på spørsmål eller bekymringer dersom de skulle oppstå.

Ifølge ICMJE har de med den siste endringen klart å finne en bedre balanse mellom anerkjennelse og ansvar, og en forventning om at alle forfattere må bidra i oppklaring av eventuelle problemer ved arbeidet.

Vanskeligere med samarbeid

– Jeg syns ICMJE balanserer dette at som forsker skal du kunne ha tillit til dine kollegaer og inngå i prosjekter, samtidig som du har et visst ansvar, sier Granskingsutvalgets Annette Birkeland.





Jurist Annette Birkeland mener den svenske Expertgruppen har feiltolket kriterier om forfatterskap når de har funnet Macchiarinis medforfattere kollektivt skyldige i vitenskapelig uredelighet.
Foto: Ida Irene Bergstrøm.

” Det blir veldig feil hvis samarbeid skal ha som utgangspunkt at du må kikke dine samarbeidspartnere i kortene og passe på at de ikke fusker. ”

– Forskning viser at det er mye misbruk av medforfatterskap, kan det ikke da være bra at noen setter ned foten sånn som den svenske ekspertgruppen gjør?

– Det er absolutt fordeler med den tilnærmingen. Det er et veldig tydelig regelverk. Skal du bidra til en artikkel må du vite alt som ligger til grunn. Det gjør det også mye enklere for en granskingskommisjon å ettergå saken, sier Birkeland.

– Ulempen kan jo være at det blir vanskeligere å samarbeide, og at forskningen dermed faktisk blir dårligere. Fordi man ikke tør inngå i samarbeidsprosjekter der man selv ikke har peiling på alle fagområder. Det blir veldig feil hvis samarbeid skal ha som utgangspunkt at du må kikke dine samarbeidspartnere i kortene og passe på at de ikke fusker.

Står fast ved egen tolkning

Den svenske Expertgruppen för oredlighet i forskning har fått både ris og ros for sin avgjørelse.

– Medforfatterne selv syns det er skandaløst, forteller Jörgen Svidén, sjefen ved CEPN.

– Mange medisinske forskere synes

dette er bra, mens andre sier at denne forskningen er så komplisert at det er umulig å kjenne til og kunne alt, at man må kunne stole på hverandre. Noen sier at nå kommer ingen til å tørre å være medforfattere. Det tror jeg er nonsens.

Svidén har også hørt innvendingene av typen Birkeland fremsetter om feil tolkning av ICMJEs forfatterskapskriterier.

– Det er ingen prestisje i dette. Man kan ha ulike meninger om hva som er riktig eller galt. Vi har gjort vår tolkning av det fjerde tillegget, og vi har gravd dypt i dette. Det var ikke vanskelig å slå fast at det var snakk om uredelighet, men vi har brukt mye tid på spørsmålet om hvem sitt ansvar det var.

Han har til gode å høre kritikk som gjør at han tenker at ekspertgruppen har tatt feil.

– Birkelands innvending er jo bare én tolkning. Jeg kan ikke si at den er feil. Men jeg er ikke enig i den, sier Svidén.

Samtidig synes Svidén og de svenske granskerne at spørsmålet om medforfatterskap og ansvar er så vanskelig at de har tatt initiativ til en nasjonal konferanse om temaet til høsten.

– Dette diskuteres altfor lite. Forskningsen bør ta et strammere grep om disse spørsmålene, mener CEPN-sjefen.

Etterlyser gradering av uredelighet

Bestemmelsen fra CEPN slår fast at Macchiarini er hovedansvarlig for den vitenskapelige uredeligheten som er begått. De slår også fast at ikke alle medforfattere har samme ansvar. Juniorer bør tas hensyn til. Og varslerne skal ha honnør. Så overlates det til institusjonene å bedømme eventuelle reaksjoner.

– Det er problematisk at det ikke finnes gradering i uredelighetssaker, mener Svidén.

– Man dømmer småtyver og mordere til samme straff. Uredelighet er grovt, men det finnes mer eller mindre grove uredeligheter. Det at Macchiarinis pasienter døde, blir sidestilt med en som har plagiert en liten tekst.

Han mener roten til problemet er tellekantsystemer som gir uttelling for mengden publisert forskning.

– Det er jo det som gjør at alle vil være medforfattere. Karrieren bygges på at man har vært medforfatter til masse artikler.



Karl Henrik Grinnemo er en av de fire som varslet om mulig forskningsjuks i Macchiarini-saken. Også han er funnet skyldig i vitenskapelig uredelighet som medforfatter på Macchiarinis artikler.
Foto: Privat

Noe særlig sympati for de 43 felte medforfatterne har han ikke.

– De har vært medforfattere, det er det som teller. Har de angitt hva de har gjort? Nei. De har solt seg i glansen så lenge det var sol. Da det ble overskyet og det viste seg å være fusk, har noen forsøkt å fjerne navnene sine fra artiklene, mens andre har forklart hvor utrolig lite de har bidratt med.

Tøff jobb å varsle

Karl Henrik Grinnemo skrev sammendraget om det kliniske forløpet for en av Macchiarinis pasienter en måned etter at vedkommende ble operert. Teksten ble senere modifisert av Macchiarini for å inkludere et lengre tidsforløp.

– I 2011 hadde ikke vi kunnskap om hvordan det gikk med denne pasienten. Da det fremkom flere år senere, reagerte vi. Det har vært en helt jævlige jobb å prøve å dra denne saken opp til overflaten, sier Grinnemo.

Selv er han fremdeles under utredning for vitenskapelig uredelighet i forbindelse med Macchiarini-forskningen ved Karolinska. Erfaringen med å varsle har

vært tøff, og Grinnemo synes ikke de svenske utredningene har gått grundig nok til verks så langt.

– Islandsutredningen, som gikk gjennom operasjonen Macchiarini foretok på Island, er på 190 sider. De har utredet hvert individs ansvar i saken. Altså det motsatte av det CEPN har gjort.

Må kunne ta opp ting i etterkant

Grinnemo synes Vancouveranbefalingene er utmerkete spilleregler for hvordan slå fast forfatterskap.

– Men det er viktig å huske at når man skriver under, så gjør man det basert på den informasjonen man har der og da. Dersom noe kommer opp i etterkant, må man kunne ta opp det og korrigere, uten å bli dømt for dette.

Vancouveranbefalingene handler dessuten ikke om uredelighet, understreker Grinnemo.

– ICMJE skrev selv tydelig, da det fjerde kriteriet kom i 2013, at dette handler om å ta ansvar. Oppdager du noe, har du ansvar for å si fra og sørge for at en artikkel korrigeres eller trekkes.

– Hvis reglene plutselig skal innebære

at hver gang en medforfatter skriver noe som ikke stemmer, så felles alle kollektivt – da tror jeg folk kommer til å holde kjeft. Det kan bli en farlig situasjon der uredelig forskning får stå ubestridt. ■



Jörgen Svidén, sjef for Centrala Etikprövningsnämnden, mener det ikke holder å forsøke å rydde opp i etterkant av publisering. Foto: Ulf Sirborn

– Dette kan ramme **viljen** til å delta i forskning

Flertallet i Helsedatautvalget vil fjerne kravet om forhåndsgodkjenning for tilgang til allerede innsamlede helsedata. Forslaget møter motstand i store deler av forskningsmiljøene.

Tekst: Kristin S. Grønli

En etisk forhåndsgodkjenning er viktig for å sikre at prosjektene har tilstrekkelig kvalitet og legitimitet. «Forsker» er ikke en beskyttet tittel, men noe hvem som helst kan påberope seg å være. Vi kan for eksempel tenke oss at forskere kan ha tilknytning til fremmede makter som vil misbruke informasjonen. De kan også ha ikke-legitime forskningsformål, som kan føre til stigmatisering av grupper, eller til at aksepten for å gjøre dataene tilgjengelige, svekkes, sier Jacob Hølen. Han er sekretariatsleder for Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM) og medlem i Helsedatautvalget.

Hølen er del av et mindretall på 3 av 10 utvalgsmedlemmer som mener kravet om etisk forhåndsgodkjenning bør videreføres. Mindretallets oppfatning har stor gjenklang i forskningsmiljøene.

– Vi trenger den etiske forhåndsvurderingen for å forsikre oss om at forskere ikke bryter med den generelle oppfatningen av hva som er grei bruk av data. Slike brudd kan føre til bølger med folk som trekker sine opplysninger ut av systemene,

og at dataene blir mindre representative for befolkningen, sier Steinar Krokstad, daglig leder ved forskningssenteret for Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag (HUNT), den største samlingen av helseopplysninger og biologisk materiale om en befolkning i Norge.



– Personvern er en integrert del av etikken, men etikken favner videre. For eksempel er det viktig å se på om formålet med det man ønsker å gjøre er aktverdig, og ikke bare om forskningen er lovlig, sier Jacob Hølen, sekretariatsleder for Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM) og medlem i Helsedatautvalget. Foto: Elin Fugelsnes

– Forsinkende og byråkratisk

Mange aktører ønsker tilgang til helsedata som det offentlige allerede har samlet inn. Slike data finnes i sentrale registre, helseundersøkelser, biobanker, pasientjournaler og andre steder. Bruken kalles sekundærbruk av helsedata.

I nasjonale registre samles det inn store mengder data om befolkningen stort sett uten å innhente samtykke. I biobanker som Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag, HUNT, er samtykke en forutsetning for innsamlingen.

Foto: NTNUI/HUNT4

For forskere som vil ha tilgang, er det i dag en forutsetning at hvert forskningsprosjekt har godkjenning fra De regionale komiteene for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) – noen ganger også fra Datatilsynet. Dette er et forsinkende og byråkratisk ledd i prosessen som ikke gir tilstrekkelig personvernmessig gevinst, mener flertallet i utvalget. De mener det holder at ansvaret for forskningsetikken ligger hos forskeren og virksomhetene selv.

– Nesten alle etiske vurderinger knyttet til denne typen forskning handler om personvern. EUs nye personvernforordning krever ikke forhåndsgodkjenning eller meldeplikt, men spesifiserer andre tiltak, sier Marta Ebbing, utvalgsleder og fagdirektør for helseregistre ved Folkehelseinstituttet.

Forordningen legger mer av ansvaret for lovlig databehandling på virksomhetene selv, blant annet gjennom personvernombud. Kravet om konsesjon fra Datatilsynet oppheves, og tilsynet vil fokusere på etterkontroll, normarbeid og rådgivning. Gebyrene for regelbrudd blir samtidig skrudd kraftig opp.

Mange aktører

De viktigste forslagene fra Helsedatautvalget handler om å gjøre allerede innsamlede helsedata tilgjengelige på en egen helseanalyseplattform, med etablering av en nasjonal tjeneste som kan gi tilgang. Per i dag må data hentes fra flere ulike registre, med mange aktører som vurderer utlevering og behandling. Norske forskere sliter med store forsinkelser på grunn av dette, sier divisjonsdirektør Jesper W. Simonsen i Forskningsrådet.

– I dag er det 17 måneders gjennomsnittlig ventetid på et vanlig forskningsprosjekt av denne typen. Det er for mye. Det gjør at vi går glipp av viktig helseforskning og internasjonale samarbeid. Forskere i andre land gjør viktig helseforskning med data av dårligere kvalitet enn vi har i Norge. Når norske forskere ikke får være med, får vi heller ikke det samme innblikket i resultatene som andre land. Det er stor usikkerhet om at vi må gjøre noe, sier han.

Hvert år bruker rundt 900 norske forskningsprosjekter registerdata eller eksisterende helsedata, ifølge Simonsen.

Helsedataprogrammet (se faktaboks) har en målsetning om å gjøre dette enklere. Helsedataene skal utnyttes raskere, sikrere og bedre.

Møter motstand

Forskningsmiljøene ser ut til å være enige om at det er nødvendig å forenkle bruken av helsedata og relevante demografiske og sosioøkonomiske data. Forslaget om å avvike kravet om etisk forhåndsgodkjenning fra REK er imidlertid kontroversielt. Høringsrunden er nylig avsluttet, og flertallet av høringsinstansene er kritiske – blant andre landets fire største universiteter, flere av helseforetakene, Den norske legeforening, Bioteknologirådet, Statistisk sentralbyrå (SSB), Oslo universitetssykehus og Sintef.

Argumentene om at en uavhengig etisk vurdering er viktig for å bevare tilliten til helseregistre og helseforskningen, går igjen. At et forskningsprosjekt holder seg innenfor lovverket er nemlig ingen garanti for at det ikke bryter med etiske retningslinjer. Dessuten er etisk godkjenning som oftest en forutsetning for å få



” Om målene for helseanalyseplattformen blir nådd, vil den gjøre tilgjengelig en datamengde av enormt omfang om hele befolkningen. ”

denne typen forskning publisert.

Utvangsmedlem Hølen tror avvikling av slik godkjenning kan føre til at forskere og institusjoner skygger unna kontroversiell, men viktig forskning.

– De vil kunne kvie seg for det, og si nei for å være på den sikre siden. En uavhengig etisk vurdering kan gi avgjørende støtte, slik at denne typen forskning har legitimitet og blir mulig, sier han.

Flere av høringsinstansene understreker dessuten at det ikke er REK som er problemet.

– REK-prosessen er forutsigbar og



– Forskere er kreative og kan komme til å planlegge studier eller stille forskningsspørsmål som rokker ved tilliten til bruken av helsedata, sier Steinar Krokstad, daglig leder ved HUNT forskningscenter.

Foto: Privat

administrativt godt håndtert. Det tar ikke mer enn 5-6 uker før vi får svar. Det store problemet i dag er den fragmenterte forvaltningen av de ulike helsedatakildene som skal gjøre sine vurderinger etter REK, sier Krokstad i HUNT.

Gjennomregistrert

Den norske befolkningen er unikt gjennomregistrert. Helseforvaltningen og SSB har bred hjemmel til å innhente personopplysninger, og som regel foregår denne innsamlingen og databehandlingen uten de registrertes samtykke.

Norge har over 50 medisinske kvalitetsregistre for alt fra hiv til leddproteser. I tillegg kommer rundt 20 sentrale helseregistre som Kreftregisteret, Abortregisteret eller Nyfødtscreeningen. Det store, nye Kommunalt pasient- og brukerregister skal etter hvert inneholde informasjon om alt fra helsestasjon til tannlege eller pleieinstitusjon.

SSB på sin side, tilrettelegger for og publiserer offisiell statistikk om økonomi, befolkning og samfunn.

Sammenkobling av data fra de ulike registrene er mulig fordi hver og én av oss er registrert med et unikt fødselsnummer. I registrene blir fødselsnummer kryptert og adskilt fra helseopplysningene. Datasettene har likevel nøkler som peker tilbake til fødselsnummeret, dersom det er behov for tilgang til disse.

Gullgruve

I mange år har de norske registrene blitt beskrevet som en skattkiste eller en gullgruve, som det haster å gjøre mer tilgjengelig for folk og forskere. Det ligger nemlig store muligheter i å koble sammen historiske data fra ulike registre.

For eksempel: om en forsker vil se på effekten av en behandling, vil hun ellers måtte finne relevante deltagere og følge

dem over tid, kanskje i mange år.

I registrene kan informasjonen ligge klar allerede, fordi data er registrert i 20-30 år eller mer. Kreftregisteret ble etablert i 1951. Forskeren trenger bare å lokalisere data om folk som har fått behandlingen, og se hvordan det har gått med dem over tid.

– Helsedata bør brukes så mye som mulig. Det er uetisk å ikke bruke dem til formål som kan bedre folks helse. Da bør vi heller la være å samle på dem. Alle er enige om at forskningen skal være etisk, så her er det ikke nødvendig å slå inn åpne dører, sier utvalgsleder Ebbing.

For næringslivet kan det også være mye verdi å hente i de norske datagruvene. De kan danne grunnlag for forskning og innovasjon. Effekten av eksisterende medisiner kan dokumenteres ved å se på historiske registerdata.

Helseundersøkelsene

I tillegg til registerdata, skal også data fra Helseundersøkelsene kunne nås gjennom helseanalyseplattformen. Disse kan være basert på et geografisk område, som HUNT, eller på en utvalgt gruppe i befolkningen, som Den norske mor og barn-undersøkelsen (MoBa). Flere av de befolkningsbaserte helseundersøkelsene inneholder genetiske opplysninger.

Mens det aller meste av informasjonen i de sentrale helseregistrene samles inn uten at folk informeres, er dataene i de sentrale helseregistrene og helseundersøkelsene samlet inn med de registrertes samtykke. Det samme gjelder registre som er tilknyttet biobanker. I flere tilfeller er bruken av data fra undersøkelsene detaljert beskrevet i samtykkene.

– I HUNT har vi nedfelt direkte i informasjonsskriv og samtykker at alle etterfølgende forskningsprosjekter skal gjennomgå ekstern, forskningsetisk

vurdering. Om muligheten for å få slik godkjenning forsvinner, må vi i verste fall bare skrinlegge bruken av data fra samtykkebaserte undersøkelser, sier Krokstad.

Tidsskriftenes krav

Helsedatautvalget presiserer selv at forskere trolig vil trenge en etisk forhåndsvurdering for å kunne publisere sine resultater, siden det er en klar internasjonal trend at det kreves etisk godkjenning for stadig mer forskning. Dette gjelder også forskning på registerdata, og på

andre fagområder enn helse.

Dekan Frode Vartdal ved Medisinsk fakultet ved Universitetet i Oslo tror de aller fleste vitenskapelige tidsskrifter vil kreve en godkjenning fra en eller annen etisk komité.

– Det vil ikke uten videre være nok at en tilgangsforsvalter har godkjent å trekke ut data fra et register, spesielt ikke for de mest prestisjetunge tidsskriftene, sier han.

Derfor er det mulig å se for seg at det dukker opp lokale eller regionale vurderingsregimer, dersom REK ikke lenger skal håndtere slike søknader.



– Forhåndsgodkjenninger er ikke bare en ulempe fordi forskerne må bruke tid og ressurser på dem. De kan også være en fordel for forskningens legitimitet, sier Bjørn Hofmann, forsker ved Senter for medisinsk etikk ved UiO. Foto: Elin Fugelsnes

Helsedatautvalget

Utvalget ble oppnevnt av Helse- og omsorgsdepartementet i juni 2016. Flertallet vil ha et nytt system for tilgang til helsedata. Den første versjonen av et slikt system kommer til høsten, og arbeidet var i gang gjennom Helsedataprogrammet før utvalget leverte sin anbefaling. Anbefalingene fra utvalget kan oppsummeres slik:

1. Fjerne kravene om forhåndsgodkjenning fra Datatilsynet og/eller REK.
2. Etablere en nasjonal forvaltnings-tjeneste som gjør helsedata tilgjengelig for forsvarlig sekundærbruk til alle legitime formål.
3. Første versjon av en helseanalyseplattform realiseres raskt og bygges ut over tid med nye datakilder og analyseverktøy.
4. Demografiske og sosioøkonomiske data på individnivå gjøres tilgjengelige på helseanalyseplattformen, enten fra SSB eller fra andre kilder i statsforvaltningen.

Et mindretall i utvalget mener konsekvensene av tiltakene og eventuelle andre alternativer er utredet for dårlig, og at de derfor ikke kan anbefales.

Kilde: «Et nytt system for enklere og sikrere tilgang til helsedata», rapport fra Helsedatautvalget levert 30. juni 2017.

” Om dette kun skal ligge på den enkelte forsker, må det gjøres en voldsom opprustning av kompetansen. ”

– Om det er en bred oppfatning at man trenger en uavhengig etisk vurdering, så vil det uansett etableres ordninger for å få til det. Da risikerer vi å kaste barnet ut med badevannet. Hvorfor skrinlegge en løsning når vi risikerer at det kan dukke opp instanser som er enda mer byråkratiske og ulike i sine vurderinger, sier Krokstad i HUNT.

Utvalgsleder Ebbing tror ikke muligheten for å få REK-godkjenning for denne typen forskning vil forsvinne helt.

– Vi kan ha en ordning hvor de som trenger eller ønsker en REK-godkjenning, kan få mulighet til å søke om det, sier hun.

Kjenner ikke retningslinjene

Verdien av en uavhengig vurdering er ikke den eneste fordelen ved å bevare dagens løsning. Utnyttelsen av ekspertisen som finnes i REK er et annet argument som går igjen.

– Mange av forskerne som søker om godkjenning har ikke så god greie på det normative grunnlaget, sier Bjørn Hofmann, forsker ved Senter for medisinsk etikk ved UiO og professor ved NTNU.

I 2015 var to tredjedeler av doktorgradskandidatene ved Medisinsk fakultet ved UiO usikre på om deres egen avdeling i det hele tatt hadde retningslinjer for vitenskapelig adferd, ifølge en undersøkelse Hofmann var med på å gjennomføre.

– Ideelt sett ville det være flott om alle forskere var så godt skolerte at de kunne gjøre den etiske vurderingen alene. Om dette kun skal ligge på den enkelte forsker, må det gjøres en voldsom opprustning av kompetansen, sier han.

Fremtidens datakilder

Justisdepartementet, som etter hvert skal komme med forslag til lovendringer, må

forsøke å ta høyde for en teknologisk utvikling som ingen av oss vet hvor ender. Enda flere datakilder kan bli aktuelle for helseanalyseplattformen i fremtiden.

Et viktig mål i digitaliseringen av helsesektoren er for eksempel at det kun skal være én journal per innbygger. Ifølge Helsedatautvalget vil automatisk uttrekk fra pasientjournal kunne redusere behovet for særskilt innrapportering til registrene.

Den teknologiske utviklingen skaper også nye muligheter for generering og bruk av helsedata fra pasientene selv, for eksempel all informasjon vi deler om livene våre på sosiale medier. Sensorer i telefoner, klokker, medisinsk-teknisk utstyr og velferdsteknologi samler også helsedata om oss. Det er rimelig å forvente at dette i fremtiden vil integreres med for eksempel helse- og omsorgstjenestenes data om oss, tror utvalget.

– Om målene for helseanalyseplattformen blir nådd, vil den gjøre tilgjengelig en datamengde av enormt omfang om hele befolkningen. For å opprettholde folks tillit til at man i det hele tatt kan samle alle disse dataene, tror jeg det er viktig med en etisk vurdering av forskningsbruken. Det er ikke slik at alle lovlige prosjekter er forsvarlige og gode prosjekter, sier Hølen.

Forskningsetikken favner nemlig bredere enn bare personvern. Den som vurderer må se på alt fra forskningens formål og sannsynlig nytte, til prosjektgruppens kompetanse, kvaliteten på forskningen, finansiering og finansielle bindinger, samt formidling og plan for vitenskapelig publisering.

– Minst besparende

Utvalgsleder Ebbing sier at flertallet i Helsedatautvalget står ved sine forslag til Helse- og omsorgsdepartementet, men er ikke fremmed for å diskutere alternative løsninger. Dersom REK fortsatt skal

godkjenne denne typen forskning, mener hun det vil være viktig at én av REK-ene spesialiserer seg på godkjenning av sekundærbruk av helsedata i forskning.

– Det er mange nyanser her. Av alle tiltakene vi foreslår, er vel en avvikling av forhåndsgodkjenning fra REK kanskje det som er minst besparende for forskerne, sier Ebbing. ■



– Dersom vi ikke får et godt rammeverk for bruk av helsedata til fornuftige formål, med mulighet til å koble sammen ulike datasett, er jeg redd dette likevel vil skje på andre måter og komme helt ut av vår kontroll. Hva om leverandører av velferdsteknologi nekter å dele og tar monopol på dataene som teknologien genererer? sier Marta Ebbing, fagdirektør for helseregistre ved Folkehelseinstituttet og leder for Helsedatautvalget.

Foto: Folkehelseinstituttet

– I Norge bruker vi veldig mye penger på datainnsamling og lagring av data, men vi er bare middels gode på å anvende dem. Det ønsker vi å gjøre noe med, sier Bodil Rabben, divisjonsdirektør for utvikling i Direktoratet for e-helse. Foto: Direktoratet for e-helse/Rebecca Ravneberg



Anbefaler **konsept** i april

Arbeidet med helseanalyseplattformen var i gang før Helsedatautvalget kom med sin rapport. Allerede i april bestemmer Helsedataprogrammet hvilket konsept som blir valgt.

I 2016, samme år som Helsedatautvalget gikk i gang med sitt arbeid, fikk Direktoratet for e-helse i oppdrag å utrede tekniske føringer og muligheter for alle nasjonale helseregistre.

I desember 2016 foreslo direktoratet blant annet å innføre en nasjonal helseanalyseplattform. Noen uker senere fikk de i oppdrag å etablere et program for utvikling av en slik fellesløsning, kalt Helsedataprogrammet. Målet er å kunne understøtte all sekundærbruk av helsedata. Helsedatautvalgets rapport, som altså støtter en slik løsning, kom i juni 2017.

Skal velge konsept

– Vi utreder nå fire ulike konsepter, og ett av dem vil bli anbefalt videre, forteller Bodil Rabben, divisjonsdirektør for utvikling i Direktoratet for e-helse.

Et kontroversielt konsept hvor alle registre konsolideres til én felles virksomhet henger fremdeles med, men er ikke så aktuelt.

– Vi tror ikke dette er verken riktig eller mulig i Norge nå. Vi tror det vil gå ut over datakvaliteten og skape avstand til fagmiljøene, sier Rabben, i tråd med konklusjonene fra Helsedatautvalget.

På det laveste ambisjonsnivået ligger en felles søknadsportal med noen samhandlingsfunksjoner. I tillegg jobbes det med to konsepter med mer avanserte funksjoner og analyseverktøy – i stor grad basert på selvbetjening.

Det blir ikke en kjempedatabase med kopier av data fra alle mulige registre,

men et system hvor data ved forespørsel kan hentes inn fra registrene til isolerte prosjekter hvor analysene også kan gjennomføres.

– Det er et absolutt krav at løsningen både skal styrke personvernet og gi enklere og raskere tilgang til helsedata, sier Rabben.

Planen er å lande på en anbefaling i april, og at arbeidet med å utvikle helseanalyseplattformen starter i løpet av høsten.

Utvikler allerede

Helsedataprogrammet er imidlertid godt i gang med utviklingsarbeid på flere områder.

– Vi arbeider slik at vi til enhver tid prøver å lage noe som forbedrer situasjonen, sier Rabben.

Allerede rundt påsketider lanseres nettstedet helsedata.org, med informasjon, tips og råd til forskere som vil finne og få raskere tilgang til helsedata.

– Den første versjonen av portalen vil være enkel, men senere kan vi for eksempel tilby et felles søknadsskjema og annen funksjonalitet som vil hjelpe forskere, sier Rabben.

Flere tjenester for samhandling mellom helseregistre lanseres i løpet av våren.

I starten av 2019 kommer en ny løsning som skal gjøre det lettere å finne frem til kildene som har bestemte helsedata.

Mer innsyn

Gjennom den eksisterende portalen helsenorge.no vil også befolkningen

få innsyn i flere helseregistre. Per i dag kan vi se hva som ligger lagret om oss i Reseptregisteret, Vaksinerregisteret og i Kjernejournal.

Snart vil det også bli mulig å samtykke og registrere seg til forskningsprosjekter. Neste år kommer løsninger for digital samhandling mellom innbyggere og forskere, hvor forskere for eksempel får mulighet til å spørre om samtykke, forteller Rabben.

– Alt dette bidrar til å styrke personvernet, fordi folk får bedre innblikk i hvilke data som finnes og hvordan de brukes. Med innsyn bygger vi tillit, sier hun. ■

Helsedataprogrammet

– Ble etablert i starten av 2017 og løper ut 2020

– Skal sørge for at helsedata blir mer tilgjengelige og bedre utnyttet

– Skal etablere en nasjonal plattform hvor det blir mulig å både finne og analysere helsedata

– Gjennomføres av Direktoratet for e-helse i samarbeid med Forskningsrådet, Helsedirektoratet, Folkehelseinstituttet, spesialisthelsetjenesten og andre aktører

– Må diskutere utfordringene ved «åpen vitenskap»

Både EU og den norske regjeringen ivrer for buzzordet «Open science». Men det skorter på diskusjoner om åpenhetens baksider.

Tekst: Ida Irene Bergstrøm

Open science har vært en het potet en god stund, sier Helene Ingierd, sekretariatsleder for Den nasjonale forsknings-etiske komité for naturvitenskap og teknologi (NENT).

– Men i år skjer det veldig mye, særlig i EU.

Ideen om at forskning skal være åpen er et grunnprinsipp i forskningsetikken. Fenomenet Open Science derimot, er ifølge EU «en ny tilnærming til den vitenskapelige prosessen basert på samarbeid og nye måter å dele kunnskap ved å bruke nye teknologier og nye samarbeidsverktøy» (fra rapporten *Open innovation, open science, open to the world – a vision for Europe*).

– Dette kommer sterkt på policynivå, men forskersamfunnet har ikke helt vært med på samtalen, sier Ingierd.

– Åpenhet er jo en del av forskningens etos, men det er store omveltninger vi snakker om her, som vi bare ser begynnelsen av. Det er *big science* og *big data*, teknologi som vil gi oss en helt ny måte å gjøre vitenskap på.

Fraværende forskningsetikk

I januar i år deltok Ingierd på en workshop i Brussel om temaet open science, arrangert av den europeiske grenen av International Council for

Science. Formålet var blant annet å involvere forskerne i samtalen.

Også De nasjonale forskningsetiske komiteene (FEK) har sånne ambisjoner for kommende år. Open science er valgt ut som et av tre prioriterte arbeidsområder for 2018, og var tema for komiteenes årskonferanse i februar.

– Open science er kjempebra på mange måter, sier Ingierd.

– Det kan gi kunnskapsutvikling, ny teknologi gjør at vi kan koble data på nye måter, og det kan bli lettere å sikre etterprøvbarehet når dataene er åpne.

Men:

– Det er ikke så mange som diskuterer de forskningsetiske utfordringene ved dette.



Både utfordringer med personvern, og kommersialisering av forskning må diskuteres grundigere når det lages mål og krav om åpen vitenskap, mener Helene Ingierd. Foto: Lise Ekern

I klinsj med personvern

At deling av data kan komme i klinsj med personvern, er åpenbart. I mai kommer EUs nye personvernforordning. Allikevel har ikke dette dilemmaet blitt diskutert grundig.

– Kan det i det hele tatt la seg forene, tradisjonelle personvernkrav og åpen vitenskap? spør Ingierd.

– Data som i utgangspunktet ikke har noen personvernkonsekvenser kan være sensitive i nye settinger. Det betyr at skillet mellom personlige og ikke-personlige data blir vanskeligere å opprettholde i praksis. Jeg tror vi må tenke nytt om hva respekt for den enkelte innebærer i forskning, og hvordan vi kan ivareta det i et open science-regime.

Grete Alhaug fra Datatilsynet holdt innlegg om hvordan ideen om åpne data utfordrer lovmessige prinsipper om personvern på FEKs årskonferanse.

Hun var ikke særlig imponert over den norske nasjonale strategien om åpne data, som Kunnskapsdepartementet lanserte i desember 2017. En side i strategien er viet personvern. Det er også nevnt i avsnittet om strategiens første grunnprinsipp at «Forskningsdata skal være så åpne som mulig, så lukkede som nødvendig».

– Her står det bare ting vi allerede vet, sier Alhaug.

– Strategien problematiserer overhodet



Stephan Lewandowsky må alltid forsikre publikum om at han er *for* deling av data, og at forskningen skal være så åpen som mulig. Men han mener det er på tide å også ta inn over seg skyggesidene ved åpenhet. Foto: Ingrid S. Torp

ikke hvordan problemene skal løses. Ja, vi skal dele data, men du skal følge personvern. Så da må dere bare passe på det. Det er fullstendig uklart hva slags regulering vi vil få av såkalte *open data*, men grunnprinsippene ligger der, og ingen har sagt at de ikke skal gjelde lenger.

Kan man dele og kommersialisere?

Den neste baugen er kommersialiseringen av forskning.

– Da NENT leste regjeringens langtidsplan om forskning merket vi oss at det var mye fokus på samarbeid med næringsliv og kommersialisering av forskning. Lar det seg forene med åpenhet? spør Ingierd.

– Her kan det oppstå store skiller mellom kravene til forskere som er finansiert av det offentlige, versus andre grupper. Det kan bli et urettferdig krav.

Erfaringen fra workshopen i Brussel tyder på at disse spørsmålene ikke diskuteres godt nok, hvis de i det hele tatt diskuteres, forteller Ingierd.

– Det virket som det er en holdning om at «dette løser vi etter hvert».

The European Open Science Cloud, der alle data fra offentlig finansiert forskning i EU skal samles, skal også etter hvert være tilgjengelig for flere enn forskere – for eksempel næringslivet.

– Ikke bare skal de først få lov til å holde tilbake data, av konkurransehensyn. Nå

skal de også få tilgang til en hel haug med data fra offentlig finansiert forskning, påpeker Ingierd.

Sår tvil om forskningen

Det var da Stephan Lewandowsky begynte å forske på klimaskeptikere at han oppdaget det han kaller skyggesidene av open science.

– Jeg har alltid gjort mine data tilgjengelige for de som spør, slik man skal og bør gjøre, sa professoren under et åpent møte i regi av De nasjonale forsknings-etiske komiteene i februar.

– Spiller det så noen rolle hva intensjonen til de som ber om data er? Hvis du hadde spurt meg for fem år siden, før jeg begynte å jobbe med kontroversielle temaer, hadde jeg svart nei.

Men nå svarer han ja.

Den australske psykologen har forsket mye på folks forståelse av vitenskap, og hvorfor mange tror på ting som står i direkte motsetning til det forskning finner. Men etter at han i 2012 publiserte en artikkel om blant annet klimaskeptikere, rant forespørslene inn om å få se Lewandowskys data. Han får fremdeles forespørsler om innsyn i alt fra datasett til epostutvekslinger med andre forskere. Og han anklages for å ikke ville gi fra seg dataene sine.

– Det er bare tull, dataene mine er

Open science består av flere åpenhetsprosjekter, deriblandt:

Open data – å gjøre tilgjengelig og dele større mengder data enn før

Open access – at vitenskapelige artikler skal være gratis tilgjengelig for alle å lese på nett

Open peer review – større åpenhet rundt fagfellevurderinger, her foreligger ulike forslag

Open innovation – større åpenhet, mer deling og mer samarbeid i innovasjonsprosesser

tilgjengelige ved et enkelt googlesøk. Det å be om mer data har blitt et verktøy for å undergrave forskning og forskningsresultater. Hvorvidt dataene faktisk er tilgjengelige, spiller ingen rolle. Anklagen om at de ikke er det, holder. Så lenge noen klarer å så tvil om et stykke forskning, mister folk tillit til den.

Politisk kontekst

Et av Lewandowskys hovedbudskap er at open science er politisk, og må forstås ut i fra en politisk kontekst.

– Mange som jobber med temaer som ikke er kontroversielle, og som offentligheten ikke har så stor interesse i, er naive med tanke på dette. De mener data bør være åpne, og ferdig med det. Men det øyeblikket noen bryr seg om det du forsker på, så blir dette med åpne data straks mer komplisert.

Som eksempel viser Lewandowsky til den amerikanske Data Access Act fra 1998, og Data Quality Act fra 2000. Begge initiert av tobakkindustrien, som ifølge han skal ha både skrevet utkast til lovtekst og lobbet for gjennomslag.

– Veldig mye i loven ser bra ut, helt til du kommer til punktet der forskning som er privat finansiert er unntatt.

Ifølge Lewandowsky er det stort sett industrien som benytter seg av loven for å få tilgang til data. Disse brukes





Det var da psykolog og professor Stephan Lewandowsky begynte å forske på klimaskeptikere at han fikk øynene opp for hvordan åpenhet rundt data kan misbrukes, blant annet for å så tvil om forskning og til å trakassere forskere. Foto: Ida Irene Bergstrøm

så for å gjøre egne analyser. Tall kan manipuleres, og tobakk kan fortrenses som årsak til sykdom til fordel for genetiske eller andre tilfeldige faktorer.

Kan forårsake skade

Er det så farlig da, om klimaskeptikere plager forskerne med innsynsbegjæringer og tobakksindustrien gjør tendensiøse reanalyser til sin fordel?

Så absolutt, mener Lewandowsky.

– Massiv skade kan forekomme, og forekommer, når falsk usikkerhet sås om forskning.

Problemet er at selv om forskningen viser seg å være ganske sikker, og kan tilbakevise falske påstander og dårlige reanalyser, så er det ikke sikkert offentligheten hører på akkurat det øret.

– Interne forskningsdebatter og offentlige debatter opererer med helt ulike regler. Det øyeblikket offentligheten fester seg ved at det er en kontrovers, så blir oppfatningen den at her er det ikke enighet i forskningen – her debatteres fremdeles resultatene. Tobakksindustrien i USA klarte å utsette lovgivning på feltet lenge etter at forskning hadde klare svar om skadelige virkninger – fordi de klarte å gi et inntrykk av at her var det stor usikkerhet i forskningen.

– Forskere mister kontroll over dataene sine når de er fullstendig åpne. Noen ganger kan det faktisk ha alvorlige konsekvenser.

Regulere tilgang

Løsningen er ikke å slutte å dele data, understreker Lewandowsky. Han er selv initiativtaker til the Peer Reviewer's Openness Initiative, som går ut på at fagfeller bør nekte å vurdere forskningsbidrag som ikke når opp til en viss åpenhetsstandard rundt sine data.

Men vi må ta noen forbehold, mener psykologen og professoren. Vi må være klar over skyggesidene og potensielle misbruk.

– Vi krever av forskere at de skal være åpne om sin forskning, at de skal registrere analyseplaner og hypoteser på forhånd. Jeg mener vi kan kreve det samme av de som ber om dataene våre.

Lewandowsky ser for seg et potensielt nasjonalt organ som kan vurdere hvorvidt tilgang skal gis til kontroversielle data. Intensjonene til den som ønsker data utlevert bør være en del av vurderingen.

– Folk som ber om sensitive data må være kompetente, og de må arbeide i en institusjonell kontekst som kan holde dem ansvarlige, sier professoren.

Det er dessuten på tide at forskere melder seg på i samtalen, mener han.

– Vi må handle, ellers kommer andre til å gjøre det for oss. Og vi må både være klar over den politiske konteksten, og det potensielle misbruket av data. Motstandsdyktighet må bygges inn i systemet for åpne data, for å balansere mot det fiendtlige miljøet noen av oss jobber i. ■

” Forskere mister kontroll over dataene sine når de er fullstendig åpne. ”

Open Science i politikken

- European Open Science Cloud, som skal bli et enormt digitalt arkiv fullt av åpne data, lanseres i sin første versjon til høsten.
- EUs nye rammeprogram for forskning kommer til å ha tydeligere og strengere krav om åpenhet enn før.
- Robert-Jan Smits, som har vært EUs overhode for forskning i lengre tid, har fått ny jobb: å sørge for at all offentlig finansiert forskning er åpent tilgjengelig innen 2020.
- Den norske Regjeringen lanserte i august 2017 nasjonale mål og retningslinjer for åpen tilgang til vitenskapelige artikler.
- I desember 2017 kom nasjonal strategi for tilgjengeliggjøring og deling av forskningsdata.
- Mai 2018 begynner EUs nye personvernforordning, GDPR, å gjelde i Norge og resten av EU. Det er uklart hvordan dette vil påvirke agendaen om åpen tilgang til vitenskap.
- Det er også uklart hvordan de politiske målene harmoniserer med mål om kommersialisering av forskning og lovverk for patentering.

Europeiske akademier:

– Behov for mer fokus på **etiske utfordringer** ved åpen tilgang

Kunnskapsdepartementet har fått direkte oppfordring om å gå gjennom det norske systemet for poeng i henhold til publisering, i en uttalelse fra Granskingsutvalget. Uttalelsen problematiserer blant annet konsekvensene for forskningsetikk og kvalitet i vitenskapelig publisering i kjølvannet av fremveksten til Open Access-publisering. Bomskudd, svarte Kunnskapsdepartementet. Heller ikke John-Arne Røttingen, direktør for Forskningsrådet, som ble spurt om temaet i forrige nummer av Forskningsetikk (se nettversjon på etikkom.no), mener det er behov for noen slik grundig forskningsetisk gjennomgang.

Ellers i Europa har tonen begynt å bli en annen. I februar holdt ALLEA, sammenslutningen av rundt 60 europeiske vitenskapsakademier, en workshop i Brussel for å diskutere muligheter og etiske utfordringer ved Open Access, OA. Planen er at møtet skal ende i et sett felles europeiske anbefalinger.

– Open Access er her for å bli, men vi kan ikke overlate til politikere og de som finansierer forskningen å diskutere dette, sa Göran Hermerén som leder ALLEAs etikkutvalg.

– Det er gode ting ved OA, men vi er nødt til å finne ut hvordan vi kan optimalisere det gode, og minimere det negative.

Professor Laszló Fesüs fra det ungarske akademiet listet opp noen av utfordringene:

- Begrenset akademisk frihet til å publisere der man selv ønsker, på grunn av politisk press til å publisere i åpen tilgang-tidsskrifter.
- At verdien av en publisasjon kan komme til å anses større, jo mer forfatteren har betalt for å få den publisert.
- Den enorme økningen av useriøse

og villedende tidsskrifter, også kjent som røvertidsskrifter.

– Jeg har forsøkt å få dette på dagsorden i 2-3 år, fortalte Fesüs.

– Endelig har temaet modnet nok til at vi kan diskutere det. Alle sa at disse useriøse tidsskriftene var støy som ville forsvinne. Og at forskere har god nok dømmekraft til å unngå dem. Det har vist seg å ikke stemme.

Et spørsmål om kvalitet

Etikkprofessor Göran Hermerén kom i løpet av dagen stadig tilbake til ordet kvalitet.

– Kvalitet er kjernen av det vi diskuterer her. Hvordan skal vi oppnå det, hvordan legger vi til rette for det.

Nylig nektet Vitterhetsakademien, det svenske akademiet for samfunnsvitenskap og humaniora, å betale 35 000 svenske kroner for å få publisert en artikkel i et OA-tidsskrift, fortalte Hermerén.

Mangel på åpenhet rundt forfatteravgifter ble nevnt som et stort problem i OA-industrien.

– Hvem betaler egentlig for hva? spurte Hermerén.

– Forskere gjør ubetalt arbeid som fagfeller og i redaksjonene, mens tidsskriftene tjener penger. Enorme forfatteravgifter for å publisere kan skape større avstander mellom de som har tilgang til å få publisert, og de som ikke har det.

Et stort flertall var enige i at roten til problemet er systemer som teller og gir uttelling for antall publikasjoner og siteringer i prestisjetidsskrifter, noe som gir feil insentiver i forskningen. Måten vi vurderer og publiserer forskning på må endres.

Som svar på innsigelser om at det tar tid å endre kulturer, minnet Hermerén om at universitetene har gjennomgått store endringer de siste 50-100 årene.

– De kan endre seg igjen, og de vil endre seg igjen. ■



ALLEA, som samler over 60 europeiske akademier, mener det er på tide at etiske utfordringer ved såkalt Open Access publisering tas på alvor. Bildet er fra ALLEAs generalforsamling i 2018. Foto: MTA/Szigeti Tamás

Har ikke **oversikt**, forsker på det vi allerede vet

Bergensbaserte The Evidence-Based Research Network mener det bør stilles krav til å utføre systematiske kunnskapsoppsummeringer før ny forskning iverksettes.

Tekst: Lisbet Jære

Visste du for eksempel at når en pasient skal opereres så brukes anestesimiddelet propofol?

Og fordi det gjør vondt å sette sprøyta, er det hensiktsmessig å bruke lokalbedøvelse først? Vel, i 2000 fantes det 56 studier som viste at det var en god idé. Ikke desto mindre publiserte forskere ytterligere 136 studier etter 2000 som også dokumenterte at det nettopp er slik, ifølge en artikkel i tidsskriftet The BMJ.

– Jeg tror folk flest utenom den akademiske verden har tiltro til at når det forskes på noe, så er det for å få ny kunnskap. Som vi ser fra dette eksempelet, så er det ikke nødvendigvis slik, sier Hans Lund, professor i kunnskapsbasert praksis ved Høgskulen på Vestlandet.

– Er det forsket på dette før?

I 2014 startet det internasjonale nettverket The Evidence-Based Research Network (EBRNetwork) som Lund i dag leder. «Å gå i gang med forskning uten at det først gjøres en systematisk gjennomgang på hva som allerede er kjent, spesielt når forskningen involverer mennesker eller dyr, er uetisk, uvitenskapelig og ren sløsing», står det på nettverkets nettside. Målet deres er å redusere bortkastet forskning ved å anvende systematiske kunnskapsoppsummeringer.

– Men gjøres ikke slike systematiske gjennomganger allerede?

– Vel, vi har fått høre fra mange at dette jo er litt selvsagt. I dag forventes det at

forskerne skal ha oversikt over tidligere forskning. Men denne selvfølgeligheten er ikke like tydelig når det kommer til praksis i virkeligheten, sier Lund.

I en ny studie av 11 ulike forskningsråd fra blant andre Storbritannia, Australia, USA, Tyskland, Danmark og Norge var det bare National Institute of Health Research i Storbritannia som krevde «evidence synthesis», kunnskapsoppsummeringer, som forutsetning for å oppnå støtte.

– Vår erfaring er at dette har lav status. Systematiske oversikter og prinsippene for kunnskapsbasert forskning dekkes i liten grad i forskerutdanningen.

Mye forskning er bortkastet

85 prosent av all helseforskning er bortkastet, ifølge en artikkel av Iain Chalmers og Paul Glasziou i tidsskriftet the Lancet fra 2009. Dette kommer av flere forhold: at forskerne ikke publiserer resultater, dårlig design, uforståelig rapportering, og at forskere stiller feil spørsmål og forsker på ting vi allerede vet svaret på. Flere initiativer forsøker å takle problemet med manglende publisering. EBRNetwork setter derimot inn støtet mot forskning på ting vi allerede vet svaret på.

– Min personlige holdning er at det alltid vil være noe som går til spille, dette ligger i vitenskapens natur. Men hvor mye spill kan vi leve med? Vi kan sikkert leve med 25 til 30 prosent, men ikke over 50

prosent. At mellom 50 og 80 prosent av forskning i dag er bortkastet tror jeg kan stemme, sier Lund, men påpeker at dette ikke er et sikkert estimat.

Viktig med oversikt

John-Arne Røttingen, direktør i Forskningsrådet, synes EBRNetworks argument om at det bør gjennomføres systematiske kunnskapsoppsummeringer er fornuftig.

– Summen av viten og forskning blir stadig større og mer kompleks, det gjør at det blir desto viktigere å få en oversikt over hva som finnes av eksisterende forskning. Om systematiske kunnskapsoppsummeringer gjennomføres konsekvent blir det enklere å innrette forskningen dit det mangler kunnskap.

Han viser til Helsinkideklarasjonen som slår fast at det ikke skal gjennomføres



John-Arne Røttingen, leder i Forskningsrådet, kommer ikke til å kreve at søkere må gjennomføre systematiske kunnskapsoppsummeringer.

Foto: Ida Irene Bergstrøm



For dårlige gjennomganger av tidligere forskning gjør at det forskes på ting vi allerede vet. Et internasjonalt nettverk med base i Bergen mener det må stilles langt strengere krav til hva som får kalles en kunnskapsoppsummering, og til at slike faktisk gjøres før forskning settes i gang. Foto: Shutterstock

forskning på mennesker eller dyr på tema det finnes sikker kunnskap om.

– Samtidig må vi ikke havne i den andre grøfta. Noe dobbeltarbeid er nødvendig, det handler om å etterprøve andres resultater. Det snakkes om at vi har en vitenskapskrise, at iveren etter å finne nye funn gjør at de publiseres før de er robuste nok, sier Røttingen.

Vil ikke innføre krav

Røttingen synes det brukes altfor mye penger på å lage nye datasett, og at mer ressurser i forskningssystemet bør flyttes over til det å skape mening og kunnskap av informasjonen som allerede foreligger. En utfordring i dag er at det å lage systematiske kunnskapsoppsummeringer ikke meritteres på samme måte som

annen forskning, mener han.

– Jeg har tro på at ny teknologi som kunstig intelligens og automatiserte algoritmer framover skal kunne systematisere den store forskningslitteraturen som ligger der på en enklere måte enn i dag.

– Er det aktuelt for Forskningsrådet å innføre krav om systematiske kunnskapsoppsummeringer før dere deler ut midler?

– Nei, Forskningsrådet vurderer ikke å innføre et krav om formell kunnskapsoppsummering eller systematisk oversikt i forkant av at nye prosjekter igangsettes, men søknader vurderes blant annet utfra omfanget av forskning som foreligger på det aktuelle feltet og hvordan det er redegjort for. Det kan også være aktuelt at en systematisk oversikt inngår som del av det prosjektet skal levere.

Forskerne synes det tar for lang tid

Lund har snakket med forskere innen ulike disipliner, fra humanetikere, til astrofysikere og økonomer, som bekrefter at det er et problem at det ikke anvendes kunnskapsoppsummeringer når ny forskning iverksettes. Men det finnes ikke god dokumentasjon på hvor omfattende problemet er.

– Derfor blir det viktig å gjennomføre forskning på hva som er status. Det er selvfølgelig ekstra viktig for oss i dette nettverket å være kunnskapsbaserte, sier Lund.

Hva mener så forskerne om initiativet? Lund forteller at selv om de synes det er relevant, så er det vanskelig å engasjere dem. Grunnen er at det er tids- og arbeidskrevende, tror han.





Hans Lund leder det internasjonale nettverket The Evidence-Based Research Network (EBRNetwork), som jobber for å redusere mengden bortkastet forskning. Foto: Hans Jørgen Brun

– Kravet om å publisere er så sterkt. Forskere har ikke tid til å vente flere måneder til en systematisk kunnskapsoppsummering er på plass.

– Vi anerkjenner problemet med at det er for arbeidsomt og tidskrevende å lage systematiske kunnskapsoppsummeringer. Det trengs teknologi- og metodeutvikling. Her håper vi å få ressurser til å utvikle verktøy, sier Lund.

Mangler definisjoner

Ikke alle tror systematiske kunnskapsoppsummeringer vil løse problemet med bortkastet forskning. En vanlig kritikk er at slike gjennomganger ofte ikke ser på innholdet i forskningen og dermed ikke vurderer om den er god eller dårlig, eller om den er forhåndsgodkjent av relevante etiske instanser.

– Hvis man utarbeider en systematisk kunnskapsoppsummering er ovennevnte ikke et problem. Her vil metoden for utvelgelse være beskrevet, hvilken kvalitet studiene har, om de har etisk godkjenning, og hvordan man har utført en syntese av studiene, sier Lund.

Ofte innledes artikler med å hevde at det ligger en systematisk kunnskapsoppsummering bak, men det er ikke alltid det stemmer, ifølge Lund.

– Slik det er i dag, er det for enkelt å kalle noe en systematisk kunnskapsoversikt. Utfordringen er at det mangler en klar definisjon på innhold og kriterier for hva som faktisk utgjør dette.

Kavlifondet tar affære

Hvis du har 25 millioner du ønsker å bruke på helseforskning, hvordan dele dem ut? Dette spør Jan-Ole Hesselberg, Ida Svege og Aksel Mjøs fra Kavlifondet i debattinnlegget «Hvordan unngå bortkastet forskning» publisert i oktober i fjor i Aftenposten. Kavlifondet deler ut 25 millioner kroner til helseforskning og ønsker ikke at den skal være bortkastet.

Fondet identifiserte derfor 22 kunnskapshull på området barn og psykisk helse. Disse ble sendt til seks interesseorganisasjoner til vurdering. Til slutt ble de 10 høyest rangerte kunnskapshullene inkludert i utlysningen av forskningsmidlene.

– Dette er riktig tilnærming fra de som skal dele ut penger, å finne kunnskapshullene er det riktige utgangspunktet, sier Lund.

Første gang det internasjonalt ble snakket om systematiske kunnskapsgjennomganger var på slutten av 80-tallet. Men forkjemperne fikk ikke mye gehør. Nå mener Lund at interessen er økende.

– Foreløpig har vi for lite forskning om forskning til å kunne si hvordan det samlede bildet er og hvordan man best mulig blir kunnskapsbasert som forsker. Men vi merker at blant annet de som finansierer forskning i forskjellige land begynner å få opp øynene for dette. ■

The Evidence-Based Research Network (EBRNetwork)

The Evidence-Based Research Network» (ebrnetwork.org) ble etablert i Bergen i desember 2014 og består av over 150 medlemmer fra hele verden.

Nettverket ledes av en styregruppe med medlemmer fra Canada, USA, Storbritannia, Nederland, Danmark, Norge og Sverige.

Nettverket mener systematiske kunnskapsoppsummeringer bør være et krav før igangsettelse av ny forskning, og at nye resultater må omtales i kontekst av alle tidligere lignende studier.

De håper å få midler både til å utføre forskning for å si noe om hvor omfattende problemet er, og til å videreutvikle verktøy som kan fremme en mer effektiv utarbeidelse av gode systematiske oversikter.

I en systematisk kunnskapsoppsummering er den anvendte metoden presentert. Det søkes på systematisk vis etter all forskning som er utført innenfor et område, også den forskningen som ikke er publisert, men bare registrert som pågående forskning, for så å gi et samlet bilde av hva den tilgjengelige forskningen sier.



– Olje vil være viktig i mange år til

Å forske på økt oljeutvinning er potensielt kontroversielt, i disse klimaendringstidene. Men hva hvis målet med forskningen er å finne bedre metoder for å utnytte allerede åpne oljefelt, med mer miljøvennlige metoder?

Tekst: Ida Irene Bergstrøm

Med den tradisjonelle metoden for oljeutvinning, å injisere sjøvann for å fortrenge oljen, kan mer enn halvparten av ressursene bli liggende igjen i reservoraet. Målet med såkalte EOR-metoder, Enhanced Oil Recovery, er å få tak i oljen som fortsatt ligger der, i allerede åpne oljefelt.

Under en periode med intens klimaaktivisme i Bergen sprayet noen av aktivistene «forsk på dere selv» i oppgangen til instituttet der Annette Johannessen testet om lavere saltinnhold i vannet som skal fortrenge oljen, kombinert med kjemikaliet surfaktanter, kunne gi bedre oljeutvinning.

Hvilken forskningsetisk ballast hadde du?

Når man tar en doktorgrad er man nødt til å ta et kurs som heter etikk. Det er en helt klar etisk problemstilling hvorvidt man skal bruke tid, penger og gode hoder på noe vi vet er skadelig for miljøet – i stedet for å forske på det vi vet er framtiden, noe som er grønt. Det må skje en endring i hvor vi får energien vår fra. Men det vil være en overgangsperiode til vi når dette grønne målet, og i den perioden vil fossilt brennstoff være viktig. Vi kommer til å bruke olje og gass i mange år til. Og da tenker jeg at det å forske på metodene som prøver å utnytte ressursene på en bedre måte, er en bra ting. Natuvernforbundet vil også at man heller bruker EOR-metoder på modne felt enn å bygge ut nye felt i sårbare områder.

Måtte du gå noen runder med deg selv før du landet på dette standpunktet?

Nei. Jeg er nok mer på det at jeg er innforstått med hvor viktig olje og gass er for oss. Og at det er bra å bruke energi på å gjøre det på en så miljøvennlig måte som mulig. Det

er befolkningsvekst i verden og stadig økende velstand, som igjen krever høyere energiforbruk. Norge har blitt et av de rikeste landene i verden på grunn av olje og gass. Vi er derfor også et av landene som bruker mest energi per innbygger. Det blir rart å da mene at andre mer fattige land ikke skal få de samme mulighetene.

Hva er de største dilemmaene ved forskningen din?

En problemstilling er dette med vann – sjøvann er lett tilgjengelig og billig. Å bruke ferskvann til å fremstille lavsaltet injeksjonsvann for oljeproduksjonen kan være svært problematisk i og med at ferskvann også er en begrenset ressurs enkelte steder. Men en annen måte å fremstille dette på er å avsalte for eksempel sjøvann, og ved å forske på metoder som kan gjøre dette billig og enkelt kan man kanskje bidra til å fremstille drikkevann også. Dette er et eksempel der forskning og teknologi fra oljeindustrien kan brukes på andre områder.

Kommer alle til å bruke din metode nå?

Det kommer an på hvilket reservoar det er, dette passer ikke til alle typer olje. Så er det som nevnt dette med lavsaltvann, som ikke er tilgjengelig på samme måte som sjøvann. Det kan tenkes at lavsaltvann funker best på felt som er på land, og ikke offshore. Dette med surfaktanter er en velutprøvd metode, det som er mer nytt er det med lavsaltvann, og fremfor alt kombinasjonen av de to. Surfaktanter er jo kjemikalier, så det er bra hvis vi kan bruke mindre av det. Statoil har vist litt interesse for forskningen min, men jeg vet at de også forsker på dette selv. ■



Annette Johannessen

Disputerte 26. januar med avhandlingen «Low Salinity Surfactant Flooding in Sandstone Cores» ved Kjemisk institutt ved Universitetet i Bergen.

Avhandlingen finner at oljeutvinningen øker dersom man injiserer vann med lavt saltinnhold kombinert med surfaktanter, et overflateaktivt stoff som også er en ingrediens i for eksempel vaskemidler, i stedet for det som er vanlig – å bare injisere sjøvann, eller bare bruke surfaktanter. Dette kan gi bedre og mer miljøvennlig utnyttelse av ressurser i allerede åpne oljefelt, fordi mer av oljen utvinnes, og fordi det brukes mindre kjemikalier.

Jobber nå med softwareutvikling i firmaet Vizrt.





Global **CRISPR-etikk** på trappene

En internasjonal organisasjon for ansvarlig bruk av genredigering lanseres i Paris 23. mars. The Association for Responsible Research and Innovation in Genome Editing (ARRIGE) har som mål å skape globale retningslinjer og verktøy for etisk bruk av særlig CRISPR-Cas9-teknologi, og ønsker å involvere forskere, det private næringsliv, pasienter, folk flest og beslutningstakere. Initiativet bygger på spredt arbeid rundt samme tematikk, og et behov for å samle de ulike trådene til en felles plattform.

Kilde: <http://www.user.cnb.csic.es/~montoliu/CRISPR/ethics/>



Ernæringsforskere bør oppgi hvilke **dietter** de er tilhengere av

«Ernæringsforskning er blant de mest kontroversielle feltene innen forskning», skriver John P. A. Ioannidis og John F. Trepanowski i en kommentar i tidsskriftet Jama. De mener derfor at det ikke holder at ernæringsforskere har måttet oppgi om de har koblinger til mat- eller legemiddelindustrien. Forskerne bør også oppgi, som en interessekonflikt, dersom de er sterke tilhengere av for eksempel veganerkosthold, Atkins-dietten, glutenfritt kosthold eller lignende. Dette blant annet fordi ernæringsforskning potensielt har så stor innflytelse på en befolkning som er svært interessert i denne typen forskning, og at potensialet for å forvolde skade er stort.



Kilde: forskning.no, jamanetwork.com

Mer ressurser til å **reprodusere** forskning

Det nederlandske vitenskapsakademiet, The Royal Netherlands Academy of Arts and Sciences, lanserte i januar en rapport som konkluderer at det må brukes mye mer tid og penger på å reprodusere forskning. Johan Mackenbach, som ledet utvalget bak rapporten, sier til nederlandske medier at 5-10 prosent av alle forskningsmidler bør brukes på å reprodusere forskning. Rapporten anbefaler også at tidsskrifter, institusjoner og de som finansierer forskningen må kreve bedre forskningsdesign, forhåndsregistrering, og oppbevaring av data slik at studiene kan gjøres om igjen av andre.

Kilde: Science



Slutt å klage, finn nye **løsninger!**

– Vi må komme forbi klagingen, og finne robuste og effektive metoder for å vurdere forskning, skrev Stephen Curry i Nature i februar.

Curry leder styringsgruppa til DORA-deklarasjonen som siden 2012 har fått stor oppslutning blant forskere, universiteter og forskningsråd. DORA mener vitenskapssamfunnet må slutte å vurdere kvalitet ut i fra såkalte Journal impact factors, et mål på gjennomsnittlige siteringer av vitenskapelige artikler, og over til mer individuell og grundig vurdering av slike artikler, forskere og forskning.

– Men vi kommer ikke særlig langt med bare deklarasjoner, skriver Curry.

Derfor har DORA nylig ansatt en person som skal dytte arbeidet fra flotte ord og til handling. Curry lover spredning av såkalte best practices, online diskusjoner, og regionale grupper som vil jobbe (frivillig) for å finne gode lokale løsninger.

Kilde: Nature



23%

Antall forskere som har svart på undersøkelsen om integritet i forskning (RINO), som Universitetet i Bergen, De nasjonale forskningsetiske komiteene og Høgskulen på Vestlandet står bak. De første resultatene ventes å være klare før sommeren.

Regjeringen vil lagre nyfødtes blod **for alltid**

– Dette er ikke en genbank over Norges befolkning, det er en blodflekk på et papir, hvor bruken av prøvene er strengt regulert, sa Bent Høie til Dagens Medisin om utvidelse av nyfødtscreeningen.

Til tross for skepsis fra flere viktige fagmiljøer i høringsrunden har regjeringen gått inn for at blodprøvene fra nyfødtscreeningen skal lagres permanent. Stortinget skal etter planen behandle saken rett over påske.

Kilde: tidsskriftet.no, bioingeniøren



Karikert om REKs tolkning av helseforskningsloven

I Forskningsetikk nr. 3, desember 2017 har Ida Irene Bergstrøm en artikkel om hva slags prosjekter som hører inn under helseforskningsloven. Artikkelen har en slagside, ved at 6-7 personer i og utenfor REK/NEM argumenterer for at begrepet «forskning på helse og sykdom» har vært tolket for restriktivt, mens kun en enkelt (undertegnede) gis anledning til å forklare hvorfor en del prosjekter om menneskets normale funksjon kan falle utenfor Helseforskningsloven. Det får så være, en redaktør har lov til å ta et standpunkt. Men artikkelens overskrift, «Mener forskning som kan løse Alzheimergåten, ikke er helseforskning», gir en karikert og usaklig fremstilling av dette standpunktet. De tre sakene som ble avvist av REK sør-øst D omhandler den friske hjernes prosessering av informasjon. Ingen pasienter med Alzheimer skulle være med i prosjektet, derfor kan det ikke si noe om denne sykdommen. Men dersom prosjektene lykkes, kan de gi informasjon som i senere forskning kan brukes til å sammenligne Alzheimerpasienter med friske personer, og denne forskningen faller selvsagt innenfor loven.

Diskusjonen om Helseforskningsloven dreier seg om hvorvidt prosjekter som omhandler friske menneskers psykiske og kroppslige funksjon hører under «helse og sykdom». Den aktuelle overskriften bidrar til å tåkelegge diskusjonen, og aktualiserer Piet Heins kjente Gruk:

En yndet form for polemik, består i det probate trick at dutte folk en mening på, hvis vanvid alle kan forstå

Finn Wisløff
Leder REK D sør-øst



Faksimile: Forskningsetikk nr 3/2017



Virkninger av legemiddelutprøving – i sin fulle bredde

Basert på etnografisk forskning blant studiedeltakerne i en legemiddelutprøving, gir denne boken et fascinerende innblikk i de mange og ofte uforutsigbare effektene slike studier kan ha i livene til de som deltar.

Anmeldt av: Kåre Moen, Førsteamanuensis ved Avdeling for samfunnsmedisin og global helse, UiO

Mye etisk refleksjon om legemiddelutprøvinger fokuserer på informert samtykke, retten til å trekke seg underveis og problemstillinger knyttet til studiedeltakernes sikkerhet. Denne boken sporer virkningene av legemiddelutprøving i langt større bredde. På bakgrunn av grundig antropologisk forskning illustrerer den hele spekteret av sosiale, politiske, økonomiske og kulturelle konsekvenser av legemiddelutprøving.

Ga ikke beskyttelse

Boken forteller historien om MDP310-utprøvingen som pågikk i fire afrikanske land fra 2005 til 2009. Dette var en randomisert, dobbeltblind, fase III-studie med over 9.000 kvinnelige studiedeltakere. Formålet var å teste ut den hivforebyggende effekten av mikrobiosid som hadde vist virkning mot hiv i laboratorie- og dyrestudier. Det ble til slutt ikke påvist noen statistisk forskjell i hivforekomst mellom kvinner som benyttet middelet og kvinner som fikk placebo, og konklusjonen ble dermed at MDP310 ikke gir beskyttelse mot hivsmitte. Slik sett kan historien om denne

legemiddelutprøvingen synes å være raskt fortalt. Men denne boken viser at det er nettopp det den ikke er. Forfatterne følger kvinnene som deltok i den Sør-Afrikanske delen av studien gjennom hele studieforløpet og viser hvordan studien hadde innvirkning på utallige aspekter ved livene deres.

Kritisk lokalmiljø

Da rekrutteringen startet opp i de to fattigste bydelene i Johannesburg, var mange kvinner ambivalente når de fikk spørsmål om å delta. På den ene siden ga deltakelse tilgang til jevnlig helseundersøkelser og litt inntekt – studien overkompenserte deltakernes transportutgifter. På den annen side var kvinnene både nervøse og bekymret, blant annet for blodprøver, for å oppdage at de var hivsmittet, og for legemiddelets sikkerhet. I lokalmiljøet var studien også under svært kritisk debatt. Det sirkulerte oppfatninger om at studien lokket fattige kvinner til å teste ut et potensielt skadelig middel, og de som bestemte seg for å delta ble kritisert for å være naive og/eller pengegriske. Det ble videre påstått at mange ikke brukte vaginalgelen de fikk utdelt på studiekli-

nikkene, men at de kastet den etter at de kom hjem. Mens noen så på dette som velfundert motstand mot utprøvingen, førte det til ytterligere anklager mot kvinnene fra andre. De ble dels kritisert for å ødelegge legemiddelutprøvingen, og dels for å sette sine menn i hivsmittefare, hvis de unnlot å bruke den mikrobiosidholdige gelen.

Omfavnet både gelen og utprøvingen

De kritiske røstene kom imidlertid i bakgrunnen når legemiddelutprøvingen kom i gang. Vaginalgelen viste seg å bli svært populær, både blant studiedeltakerne og deres partnere. Erfaringen var at den gjorde sexlivet bedre og at den hjalp mot en rekke plager. Middelet gjorde menstruasjonen regelmessig, forebygget infeksjoner, normaliserte utflod og kurerte infeksjoner. I tillegg hadde den en generelt oppkvikkende virkning.

Selve studien ble også godt likt. De regelmessige oppmøtene på studiesenteret innebar lang ventetid før tester og intervjuer. I begynnelsen var dette et irritasjonsmoment, men etter hvert førte det til at mange studiedeltakere ble godt

” Boken gir en glimrende analyse av hvordan biomedisinsk forskning tvinner seg inn i og påvirker menneskers liv langt utover det smale temaet forskerne oppfatter som studiens fokus. ”

kjent. Samtalene dem imellom kom ofte til å handle om sex, samliv, relasjoner og hiv. Dette var befriende og positivt, og kvinnene opplevde at de fikk bedre selvinnsikt og selvfølelse.

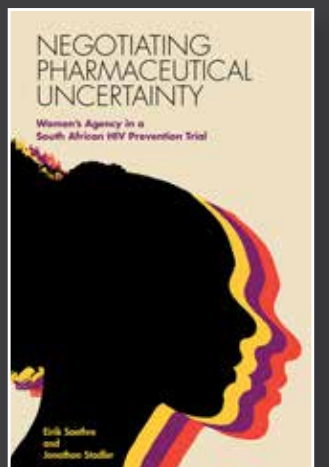
De ble også sterkt overbevist om at middelet de testet ut virket hivforebyggende, og følelsen av å bidra til fremtidig sykdomsunngåelse var sterk. Sjøkket var derfor stort da de statistiske beregningene konkludert med at middelet ikke hadde effekt. Studiedeltakerne protesterte mot denne konklusjonen og foreslo forklaringer på hvorfor den måtte være feil. Men studien ble avsluttet og kvinnene mistet tilgang til gel, helseundersøkelser, samtalene med hverandre og følelsen av å bidra til noe stort. Skuffelsen var enorm. Kvinnene følte de hadde mistet alt det verdifulle de hadde vunnet.

Tvinner seg inn i menneskers liv

Boken anbefales til alle som er opptatt av medisinsk etikk, legemiddelutprøving og klinisk forskning mer generelt. Den gir en glimrende analyse av hvordan biomedisinsk forskning tvinner seg inn i og påvirker menneskers liv langt utover

det smale temaet forskerne oppfatter som studiens fokus. Den viser også hvordan kliniske utprøvinger for en stund bringer deltakere, aktivister, forskere og økonomiske interessenter sammen i et slags håpsfellesskap. Men håpets innhold og konsekvenser er ulike for de forskjellige aktørene. Idet denne studien var over, var studiedeltakernes håp knust. Andre håp, inklusive håp om medisinsk ære og økonomisk profitt, levde videre og la grunnlaget for nye studier med nye legemiddelkandidater og nye kohorter av kvinner som skulle integrere dem i sine individuelle og sosiale liv.

Framfor alt sensitiverer denne boken til erkjennelse av at legemiddelutprøvinger bare muliggjøres gjennom mellommeneskelige praksiser der mye vil skje og mye står på spill. Et grunnleggende etisk anliggende er å forholde seg til denne betingelsen for at legemidler overhodet kan prøves ut. Saethre og Stadler viser på en utmerket måte hvordan antropologisk forskning kan og bør bidra til det. ■



Tittel: Negotiating Pharmaceutical Uncertainty: Women's Agency in a South African HIV Prevention Trial

Forfattere: Eirik Saethre & Jonathan Stadler

Utgiver: Nashville: Vanderbilt University Press.

Årstall: 2017

Antall sider: 245

ISBN: 978-0-8265-2140-8



Samlet **blod** for fremtiden

Den verste epidemien menneskeheten har sett inspirerte en global innsamlingsaksjon – av blod. Millioner av frosne prøver ligger fortsatt lagret, men bruken av disse er stadig omdiskutert.

Tekst: Ingrid S. Torp

«...*det er ingenting mer frustrerende enn å være til knes i indianere og tom for vacuumrør...*»

Sitatet er fra et brev skrevet av den amerikanske genetikeren James V. Neel, etter et forskningstokt med skipet Alpha Helix opp Amazonas i 1977. Målet med forskningen var å «samle og prosessere så mange prøver som mulig fra medlemmer i de indianske stammene i Amazonasbassenget».

Neel beskrev forskningsdeltagerne som primitive, analfabeter, men frie til selv å avgjøre om de ville donere blod. Samtykke var et vesentlig tema for Neel og hans forskerkolleger, forklarer historiker Joanna Radin i boken *Life on Ice: A History of New Uses for Cold Blood*. Samtidig påpeker hun at Neel neppe kan ha klart å gi forskningsdeltagerne full forståelse for hva som så skulle hende med blodprøvene: de skulle legges i en fryser langt borte, der de ville bli værende i tiår.

Prosjektet var del av en verdensomspennende forskerdugnad som begynte med den største sykdomskrisen i menneskeheten.

Svaret i blodet

«*Min kjære Burt – (...) Camp Devens er nær Boston, og har rundt 50.000 menn, eller hadde før denne epidemien brøt ut. (...) Vi har i snitt hatt rundt 100 dødsfall per dag, og det fortsetter slik. (...) Det krever spesielle tog for å frakte*

bort de døde. I flere dager var det ingen kister og likene hopet seg voldsomt opp. (...) Det slår et hvert syn de noensinne hadde i Frankrike etter et slag.»

Utdraget er fra et brev signert sersjant Roy i 1918, senere gjengitt i *British Medical Journal*. Epidemien var influensaen som fikk navnet spanskesyken. Sykdomsutbruddet 1918-1919 drepte flere mennesker enn noe annet utbrudd i historien, og flere enn de som falt i første verdenskrig. Nyere estimerer anslår dødstallene til 50-100 millioner. Justert for folketall ville det tilsvart 200-350 millioner i dag.

Epidemien satte spor i forskersamfunnet. Fra flere hold jobbet de for å finne ut hva sykdommen skyldtes og hvordan den spredte seg. En av dem, amerikanske John Rodman Paul, var selv utstasjonert i Frankrike under 1. verdenskrig og kom tilbake til Johns Hopkins Hospital som medisinstudent like før epidemien brøt ut. Paul arbeidet innen epidemiologi, blant annet med polio, og var særlig opptatt av hvordan omgivelsene påvirker sykdom og smitte. Arbeidet brakte Paul rundt i verden, der han samlet kunnskap og prøver for å analysere polioutbrudd. Blodet var særlig avslørende, som Paul og kolleger skrev i en artikkel i *American Journal of Public Health* fra 1955:

«En persons erfaring med en infeksjon stemples på blodet hans og med passende tester for antistoffer kan denne erfaringen

ofte avsløres. (...) Studier av antistoffer i serum samlet fra representative personer i et område kan fortelle oss hvilke infeksjoner som har vært hyppige i dette samfunnet, når de sist fant sted, og hvilken del av befolkningen som ble hardest rammet.»

Ubesudlet urbefolkning

Paul studerte blant andre inuitter i Alaska, og uttrykte bekymring for deres kontakt med «sivilisasjonen» og dens sykdommer». Stadig flere innså at isolerte folkegrupper var interessante for biomedisinen, ifølge Joanna Radin: «Slike populasjoner fremsto som naturlige og levende laboratorier for studier ikke bare av infeksjonssykdommer, men for påvirkningen av det moderne».

Flere bekymringsverdige sider ved «sivilisasjonen» etter krigen bidro til ønsket om å bevare det opprinnelige. Biolog og samfunnsdebattant Barry Commoner skrev det slik i boken *Science and Survival* (1963):

«*Vi har uforvarende fylt luften med kjemikalier som skader lungene, og vannet med substanser som forstyrrer blodets funksjon. Fordi vi ønsket å bygge atom-bomber og drepe mygg, har vi belastet kroppen vår med strontium-90 og DDT, med konsekvenser ingen nå kan forutse. (...) Vi gjennomfører, i realiteten, et digert eksperiment på oss selv.»*

Bekymringen for at blodets funksjon

En statlig sykepleier på vei for å besøke en gruppe inuitter i Alaska i 1956. Også forskerne brakte med seg medisinsk ekspertise, vaksiner og medisiner til urbefolkning de studerte. Det skapte en forventning om hva forskere ville bidra med dersom lokalbefolkning deltok i forskningen, ifølge boken *Life on Ice: A History of New Uses for Cold Blood*. Illustrasjonsfoto: CDC/Wikimedia Commons



som arkiv var i ferd med å forkludres av et samfunn i rask og irreversibel utvikling, fant snart fotfeste i den nyopprettede (1948) Verdens Helseorganisasjon (WHO). I 1958 samlet organisasjonen eksperter for å planlegge globale studier, og i 1959 kom anbefalingene i rapporten «Immunologiske og hematologiske undersøkelser». Her vises det til hvilken nytte man kan ha av å gjennomføre tester av blod eller hud i global skala.

«Hvis prøver av serum fra disse undersøkelsene lagres slik at antistoffer bevares, blir det mulig å studere dem i fremtiden og slik bestemme forhistorien til foreløpig ukjente infeksjoner (...). Det er ikke nødvendig å understreke den potensielle verdien av slike undersøkelser (...). [D]ersom de hadde vært gjennomført før og etter influensapandemien i 1918-19 og lagret for undersøkelse et tiår senere, da influensaviruset ble oppdaget, ville vi visst mye mer enn vi nå gjør om en av de store katastrofene i menneskehetens historie.»

Fryseteknologi fra avlsindustrien

Arbeidsgruppen foreslår hva og hvem som bør inkluderes i forskningen, og oppfordrer særlig til å utforske områder der det foreløpig finnes lite kunnskap. Og den foreslår hvordan blodprøver kan tas og lagres. Her tas det visse forbehold, for frysing av blod er ennå ikke en likefrem teknologi. Men problemet er

midlertidig. Bruk av mekanisk fryseteknologi og flytende nitrogen er i rask utvikling, godt hjulpet av avlsindustriens behov for holdbar okseesæd.

Rapporten ble snart fulgt opp.. I 1964 etablerte The International Council for Science Unions (nå ICS) the International Biological Programme – et prosjekt som blant annet skulle studere menneskers evne til å tilpasse seg endringer i livsgrunnlag (human adaptability). Forskere verden over ble involvert, Neel var en av dem.

Programmet fortsatte til 1974, forskningen enda lenger. Kunnskapsinnsamlingen ble særlig rettet mot ulike inuitbefolkninger, amerikansk og afrikansk urbefolkning og øyfolk. Og innsamlingen fortsetter i våre dager. Flere hundre millioner frosne prøver er lagret i verdens biobanker. Dette bidrar i dag til at hiv kan spores stadig lenger tilbake i historien, og gamle influensaprøver gir vaksineprodusenter uvurderlig informasjon om hvert nye virus de skal forutse.

Omdiskutert og returnert

Blodet skuffet ikke som informasjonsbærer. Men det forskerne ikke forutså, var det kommersielle potensialet som kom med nye nærgående teknologier, som genkartlegging og biologisk patentering. I tillegg ble prosjektet kritisert for å opprettholde historiens vitenskapelige rasisme – der urfolk ble ansett som

levninger fra fortiden. Da internett bredte om seg, spredtes også forståelsen om hva som hadde skjedd med blodprøvene fra forrige århundre. Folkegrupper som Havasupaiene i Arizona og Yanomamiene i Amazonas har krevd at deres prøver fjernes fra fryserne.

Etter flere års kamp fikk de gehør for kravet. I 2015 avholdt Yanomamiene en seremoni for å begrave de returnerte prøvene. Når en Yanomami dør, kremeres han, og ingen fysiske levninger eller eiendeler bevares. Det er slik de skiller de levendes verden, fra de dodes.

«Ingen forestilte seg at blodet ville bli lagret i deres fryser... Vi ble alle veldig triste da vi forsto at blodet vårt og blodet til våre avdøde forfedre ble bevart... Forskning er ikke en gud som vet hva som er best for alle. Det er vi Yanomamier som vet om forskning er bra for vårt folk eller ikke» uttalte Yanomamiernes talsmann Davi Kopenawa ifølge urfolksorganisasjonen Survival. ■

Kilder: *Life on Ice: A History of New Uses for Cold Blood*, Joanna Radin, 2017
* John Rodman Paul 1893-1971 A Biographical Memoir by Dorothy M. Horstmann and Paul B. Beeson, National Academy of Sciences, 1975
Serologic Epidemiology of Poliomyelitis, American Journal of Public Health, 1955

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

Bestill papir og/eller digital utgave av bladet på etikkom.no/abonner
eller send epost til ab@etikkom.no.



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