

Forskningsetikk

Et magasin fra De nasjonale forskningsetiske komiteene

NR. 1 • Mars 2019 • 19. årgang



Finansiering:

Etikk er god **butikk**

► Fra råtne epler
til råtne tønner

► Vi misforstår klima-
spådommer

► Forskere setter i gang
kronerulling



På tide at etikken blir viktigere i søknadene

Forskningsrådet delte ut nesten ti milliarder kroner i 2018. Mens etikken tidligere har vært et vedheng i søknadene, løftes den nå opp som en viktigere del av kvalitetsvurderingen. Det er på tide.

Finansieringssystemet er en viktig del av rammeverket som skal sikre at forskningen som utøves i Norge, er forsvarlig, relevant og av høy kvalitet.

En essensiell del av dette systemet er Forskningsrådet, som i fjor bevilget over 9,7 milliarder kroner til forskning og utvikling. I disse dager sitter forskere landet rundt konsentrert over tastaturene for å rekke søknadsfristen 10. april og sikre seg en del av årets kake.

De vil oppdage at Forskningsrådet har innført nye overordnede vurderingskriterier, og at etikken blir tillagt større vekt.

Mens forskningsetikk tidligere var et vedheng i søknaden, skal det nå inngå som en integrert og viktig del av prosjektbeskrivelsene.

Spesialrådgiver i Forskningsrådet Rune Rambæk Schjøberg vedgår overfor Forskningsetikk at etiske refleksjoner har vært for lite vektlagt i søknadsprosessene hittil.

Nå vil en utilstrekkelig skildring og vurdering av etikken slå hardere ut enn før.

Det er på sin plass at Forskningsrådet nå gir etikken en mer framtrødende rolle. Etikken har likevel en enda mer sentral posisjon i storebror EUs rammeprogram for forskning, Horizon 2020. Der forventes det svært utfyllende og detaljerte utgreiinger om etikk. I tillegg kan eksterne etikkekspertiser eller -komiteer kobles på prosjektet før pengene blir utbetalt, eller i hele prosjektperioden.

En slik prosess kan oppleves utmattende og overveldende. Samtidig kan den bidra til viktig refleksjon og nødvendige justeringer i prosjektet, og dermed forebygge og forhindre etiske overtramp.

Bør Forskningsrådet bevege seg mer i retning Horizon 2020-standard? Svaret er ikke et ubetinget ja. En svært omfattende etikkvurdering vil utvide en allerede tid- og ressurskrevende søknadsprosess, som tross alt ender i null kroner for de aller fleste.

Så la oss i første omgang se hvilke praktiske konsekvenser endringene i Forskningsrådet får – og håpe endringene motiverer institusjonene til å ha forskningsetikken langt framme i pannebrasken i jakten på pengene.

Elin Fugelsnes

Elin Fugelsnes, 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 uredlighet 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.etikk.no

I REDAKSJONEN
Elin Fugelsnes, redaktør
elin.fugelsnes@etikk.no
Telefon: 922 85 230

Kristin S. Grønli, frilanser
kristinsg@gmail.com

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

Ingrid S. Torp,
kommunikasjonsrådgiver
ingrid.torp@etikk.no

Det redaksjonelle arbeidet ble avsluttet 1. mars 2019.

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

DESIGN: oktanoslo.no

TRYKK: RKGrasfisk AS

OPPLAG: 3 700 eksemplarer

FORSIDEBILDE:
Shutterstock

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



Fagpressen



Foto: Shutterstock

4



Foto: Skjalg Behmer Vold

16



Foto: Shutterstock

21

INNHold

- 4 Vi feiltolker fort forskernes klimaspådommer
- 6 TEMA: Finansiering
Etikk blir viktigere for tilgang til pengesekken
- 8 Skreiv åtte sider om etikk – venta eit halvt år på pengane
- 12 Forskning blir markedsføring for «superfoods»
- 16 Forskere ber folk flest åpne lommeboka
- 21 Institusjoner skylder på «råtne epler» og bortforklarer eget ansvar
- 24 Sett og hørt
- 26 Bokomtale: Håp, hype, hybris og helvete
- 27 Forskningsetisk historie: Aper fra jungelen ble forsøksdyr i Norge
- 30 Kommentar: Statistikere alene kan ikke få slutt på «datamishandlingen»
- 31 Stipendiaten: Navnet skjemmer ingen – eller?

FØLG FORSKNINGSETIKK

Følg oss på Facebook: www.facebook.com/Denasjonaleforskningsetiskekomiteene

Følg oss på Twitter: <http://twitter.com/forskningsetikk>



Vi feiltolker fort forskernes klimaspådommer

Hvilken tilstand vil kloden vår befinne seg i om 50 år eller ved århundreskiftet? Ofte har ikke forskerne en presis sannsynlighet å tilby når det gjelder langsiktige konsekvenser av klimaendringer. Da spiller små ord en stor rolle for hva vi tenker om framtida, ifølge en ny doktoravhandling.

Tekst: Elin Fugelsnes

Under, over, mer, mindre, maksimum eller minimum. Slike ord og begrep må klimaforskere ofte ty til når de skal si noe om hvor stor sannsynligheten er for at en isbre vil smelte, hvor varme somre vi kommer til å få, eller hvor mye korn vi vil kunne produsere i framtida.

Som regel kan nemlig ikke forskerne komme med helt presise tall eller procenter. Det er ikke mulig å fastslå at det for eksempel er 58 prosent sannsynlig at den globale gjennomsnittstemperaturen vil stige med mer enn tre grader innen år 2100.

– I klimaforskningen er det mye usikkerhet – ikke når det gjelder hvorvidt klimaet endres eller om endringene er menneskeskapte, men de spesifikke utfallene. Usikkerheten blir større og større jo lenger fram i tid man skal si noe om, forteller Sigrid Møyner Hohle, som nylig avla en doktorgrad i psykologi ved forskningssenteret Simula.

Oppfatter prognoser ulikt

Skal vi redde jorda, må vi gjøre noe nå. Ekspertenes prognoser er et viktig grunnlag for tiltak og handlinger, fra

enkeltpersoner som vurderer om de skal kutte flyreiser eller hvilket parti de skal stemme, til land som planlegger utslipp-skutt og flomsikring.

I en slik sammenheng er det avgjørende hvordan forskningen formidles og oppfattes, påpeker Møyner Hohle. I doktoravhandlingen sin har hun derfor undersøkt hvordan folk flest oppfatter eksperters prognoser om klimarelaterte spørsmål. Konklusjonen er at små forskjeller i beskrivelsen av sannsynlighet kan ha stor betydning for inntrykket mottakeren sitter igjen med.

– Forskere bør være klar over at publikum ofte leser mer inn i prognosene deres enn det som kanskje var ment. Tilsynelatende nøytrale utsagn får gjerne en tilleggsmening, fastslår Møyner Hohle.

Hun tror at selv om hennes forskning er gjort på lekfolk, vil beslutningstagere og andre eksperter kunne tolke formidlingen på samme måte.

Hvor fort smelter isbreen?

Møyner Hohle bruker et tenkt eksempel der sannsynligheten for at en isbre vil halveres i størrelse innen år 2100, er mellom 30 og 50 prosent. Da kan

forskeren si nettopp det når han eller hun skal formidle sine funn. Ofte vil imidlertid slike sannsynligheter presenteres som «over 30 prosent» eller «under 50 prosent».

– Dette er ulike måter å formidle det samme på, men de to formuleringene leder publikums tanker i helt motsatte retninger, sier Møyner Hohle.

I et forsøk hun gjennomførte på rundt 100 frivillige, tenkte de fleste på grunner til at isbreen *kom til* å smelte da de fikk høre at sannsynligheten var over 30 prosent. Da det ble snakk om under 50 prosent, tenkte de fleste på grunner til at dette *ikke* ville skje – til tross for at sannsynligheten i det siste tilfellet ble antatt å være høyere.

Irrasjonelle tolkninger

I avhandlingen undersøker Møyner Hohle også hvordan folk tolker reviderte prognoser, altså når sannsynligheten for et visst scenario blir større eller mindre.

Deltagerne ble presentert for en tenkt situasjon hvor en temperaturøkning på mer enn tre grader var anslått til å være 60 prosent sannsynlig. Halvparten av deltagerne fikk beskjed om at tilsvarende

” Folk flest har ofte negative assosiasjoner til usikkerhet.

sannsynlighet i en tidligere rapport hadde vært 50 prosent, den andre halvparten 70 prosent. Sannsynligheten hadde altså enten gått opp eller ned, men var nå identisk. Hva trodde de prognosen ville være i neste rapport?

– Et stort flertall forventet at utviklingen ville fortsette å øke eller gå ned i samme retning. Folk tolker altså endringen som en trend som de tror vil fortsette i framtida, forteller Møyner Hohle.

– Dette er irrasjonelt – man må forvente at forskeren til enhver tid benytter den best tilgjengelige informasjonen i sine prognoser. En revidering gir derfor ingen grunn til å vite hvordan prognosen vil endre seg videre. Å se en trend er uansett ikke mulig når man har bare to tall, slik som her, understreker hun.

En konsekvens av en slik trendeffekt er også at identiske risikoer kan oppfattes forskjellig avhengig av utgangspunktet. Et annet eksperiment viste at en middels høy (gul) rasfare vekket mer bekymring om den tidligere var lav (grønn) enn dersom den tidligere var høy (rød).

Handlingslammende usikkerhet

Formidling av klimaforskning byr på mange utfordringer. Forskeren må velge sine ord med omhu og tenke gjennom hvordan mottakeren vil kunne oppfatte budskapet. Forskeren har også en etisk

forpliktelse til å kommunisere usikkerhet knyttet til resultatene, for eksempel ved å være tydelig på spennet i en prognose, eller ved å presisere når og hvor kunnskapen gjelder.

Møyner Hohle mener formidling av usikkerhet og begrensninger er viktig for at folk skal vite hvor sannsynlige ulike utfall er og hvor solid kunnskap som ligger bak, og for å bevare tilliten til forskning. Men blir usikkerheten for mye vektlagt, kan det også virke forvirrende og handlingslammende, tror hun.

– Forskere er vant til å håndtere usikkerhet, mens folk flest ofte har negative assosiasjoner til det. De kan blande det sammen med at forskeren ikke vet noe i det hele tatt og dermed bruke det som argument for ikke å gjøre noe.

Men mer usikkerhet betyr ofte at konsekvensene av klimaendringene kan bli enda mer alvorlige og dyrere å beskytte seg mot, ifølge Møyner Hohle.

– Usikkerhet bør derfor ofte heller være et argument for å handle raskt, fastslår hun. ■



Det er regntungt, rundt én grad og varmere enn en gjennomsnittlig februar dag når Sigrid Møyner Hohle poserer for Forskningsetikk. Hun har forsket på folks oppfatning av forskeres klimaformidling. Foto: Elin Fugelsnes

Etikk blir viktigare for tilgang til pengesekken

Forskarane sine etiske refleksjonar om eigne prosjekt får heretter ein markert større innverknad på sjansen for å få pengar frå Forskningsrådet.

Tekst: Kristin S. Grønli

Fram mot 10. april stig temperaturen på forskarkontora. Dette er nemleg Forskningsrådet sin frist for søknader om finansiering av forskarprosjekt.

Rådet har no gjort fleire endringar av kriteria for å vurdere søknader om forskingsmidlar. Kravet om ei tydelegare vektlegging av etikk er ei av dei.

Det vil få konsekvensar for korleis forskarane skriv søknader, og korleis Forskningsrådet vel ut prosjekta som skal få finansiering.

– Vi meiner endringane vil medføre eit skarpere fokus på forskningsetikk, ved at søkarane må reflektere meir rundt eigne etiske problemstillingar. Heretter vil det slå hardare ut dersom omtalen av etikken er dårleg, seier Rune Rambæk Schjølberg, spesialrådgjevar i Forskningsrådet.

For lite vektlagt

Schjølberg vedgår at etikk har vore for lite vektlagt i søknadsprosessane fram til no.

– Etiske refleksjonar har ikkje blitt framheva som viktig nok. Det har vore for vanskeleg både for søkarar og ekspertar å sjå korleis dei kunne skildre og vurdere etiske problemstillingar godt nok, seier Schjølberg.

Han understrekar at det ikkje er snakk om å innføre endringar i sjølve dei etiske retningslinjene, berre i måten rådet vil få søkarane til å skildre dei etiske aspekta ved sine prosjekt.

Det er framleis dei vanlege fagekspertane som skal vurdere og sette karakter på heile søknadene, inkludert etikken.

– Endringane vil gjere det enklare å gjere desse vurderingane, seier Schjølberg.

Haleheng

Dei ulike forskingsprogramma har tidlegare hatt litt ulike malar for søknadene, men generelt har forskarane lagt fram sine etiske vurderingar heilt på slutten av prosjektskildringane.

Det vil seie at etikken har vore lausreven frå for eksempel skildringa av metodikk, forventa resultat og samfunnsrelevans.

– Det har vore meir som eit haleheng. No skal dei etiske drøftingane bakast inn saman med dei andre kriteria fagpanela brukar for å sette karakter på søknadene, forklarar Schjølberg.



– Det er viktig at vi kan gi ei god drøfting av relevante etiske problemstillingar, seier Jim Tørresen, professor ved Institutt for informatikk ved Universitetet i Oslo. Foto: Elin Fugelsnes

Bakgrunnen for endringa er tilbakemeldingar frå panela om at søknadsutforminga har gjort etikkene vanskeleg å vurdere. Ifølge Schjølberg har mange peikt på at etikken burde vore betre omtalt i sjølve prosjektskildringane. Ekspertane har også hatt innvendingar mot vurderingsskjemaet dei måtte bruke.

Uklar etikk-avkryssing

I det gamle systemet kunne vurderinga av etikken bli svært avgrensa. Ekspertane blei bedt om å svare på dette spørsmålet: «Ivaretek prosjektet dei forskningsetiske retningslinjene?» Svaralternativa var «ja», «uavklart» eller «nei».

– Mange ekspertar sa det var vanskeleg for dei å skjone kva dei svarte på med denne avkryssinga, fortel Schjølberg.

Det var ingen automatikk i at søknadene blei flagga dersom ekspertane hadde kryssa av på «uavklart» når det gjaldt etikken.

– Nokre programkomitéar fanga opp dette, andre ikkje. Praksisen var ulik.

Fekk ikkje karakter

Systemet medførte dessutan at etikken kunne ramle utanfor den avgjerande karaktersettinga på søknadene.

Karakterskalaen går frå éin til sju, der éin er dårleg og sju er framifrå. Reelt sett er det berre søknader med ein snittkarakter på fem, seks eller sju som er med i konkurransen om pengane.

Etikk-avkryssinga var oppført under overskrifta «spesielle vurderingspunkt», saman med miljø- og kjønnsperspektiv.



– Endringane i kriteria for vurdering av søknader om forskingsmidlar er inspirert av EU, seier Rune Rambæk Schjølberg, spesialrådgjevar i Forskningsrådet. Foto: Thomas Keilman/Forskningsrådet

I det gamle systemet blei det ikkje sett karakter på denne delen.

– Om ekspertane observerte noko gale når det gjaldt etikken, kommenterte dei det av og til i tilknytning til andre delar av søknaden, og trekte karakteren ned på den måten, seier Schjølberg.

Etikk blir «eksellense»

No får etikken ein mykje tydelegare innverknad på karaktersettinga.

Frå og med 2019 har Forskningsrådet innført dei nye overordna vurderingskriteria eksellense, gjennomslagskraft (impact) og implementering.

Kriteria er dei same som blir brukte i EU-systemet, og det blir avgjerande med god karakter på alle tre for å få finansiering. Drøftingane av etiske problemstillingar skal inn under eksellense-delen.

– Forskarane kan ha ein veldig god idé, og dei kan ha skrudd saman prosjektet på ein god måte, men dersom dei har gløymt vesentlege etiske vurderingar, vil det trekke ned, seier Schjølberg.

Han fortel at endringane er del av ei større internasjonal utvikling, med meir søkelys på korleis forskning blir stadig viktigare for samfunnsutviklinga.

– Etisk refleksjon må bli tilstrekkeleg framheva for å sikre at forskingsmiljøa tek sitt samfunnsansvar, seier Schjølberg.

– Fint å tenke etikk tidleg

Kari Steen-Johnsen er forskingsleiar for politikk, demokrati og sivilsamfunn ved Institutt for Samfunnsforskning i Oslo. Ho ser positivt på endringa.

– Det er tidkrevjande å skrive søknader, men samtidig er det noko av det kjekkaste eg gjer: nemleg å drive fram tankane mine saman med gode kollegaer. Det er fint om den etiske tenkinga blir ein enda

viktigare del av dette, seier ho.

Så lenge kriteria blir fornuftig handtert, meiner Steen-Johnsen at det er naturleg for forskarar å tenke på etikk som ein integrert del av det å forme gode prosjekt.

– Det er viktig å vurdere dei etiske aspekta i ein tidleg fase, sidan det vil vere forande for kva som er mogeleg å gjere, seier ho.

Steen-Johnsen trur at endringa er heilt i tråd med korleis forskarmiljøa ønsker å tenke fag og etikk saman.

– Dersom ein skal sjå vidare på kva som blir gjort i EU, kunne ein kanskje også vurdert å krevje at ein del av rapporteringa også skal handle om etikk. I dag rapporterer vi ikkje spesielt om etiske problemstillingar, berre om forskingsresultata, seier Steen-Johnsen.

– Ei styrke

Jim Tørresen er professor ved Institutt for informatikk ved Universitetet i Oslo. Han trur også at endringa vil auke vektlegginga av etikk.

– Einkvar forskar bør sjå på det som ei styrke, påpeker han.

Samtidig understrekar han at behovet for etiske vurderingar er ganske ulikt etter kva ein forskar på.

– Det vil ikkje vere ønskeleg at ei auka vektlegging av dette kriteriet medfører prioritering av den forskinga som har flest eller størst etiske problemstillingar, seier han.

Schjølberg i Forskningsrådet trur ikkje endringa vil medføre at prosjekt blir trekte ned i karakter dersom dei ikkje kan vise til mange eller viktige etiske problemstillingar.

– Det vil ikkje hjelpe søknaden å lesse på med problemstillingar, seier han. ■



Aike Peter Rots ved UiO måtte skrive ei veldig detaljert eigenvurdering av dei etiske problemstillingane i sitt EU-prosjekt. Her er han på Okiniawa i Japan i ein heilag skog han har forska på. Foto: Nhung Lu Rots

EU har blitt strengare: Skreiv **åtte sider** om etikk – venta eit halvt år på **pengane**

Forskarar som søker pengar frå EU, møter ein meir omfattande etisk vurderingsprosess enn hos Forskningsrådet. – Først opplevde eg EU-krava som ei ulempe, men no er eg takksam også, seier forskar Aike Peter Rots

Tekst: Kristin S. Grønli

Aktørar som løyver pengar til forskning, tek ulike grader av ansvar for å sikre at prosjekta dei finansierer er forsvarlege. – Krava om tydeleg vektlegging av etikk og integritet er mykje større for EU-søknader. Vi treng ein diskusjon om dette i Noreg, seier Vidar Enebakk, sekretariatsleiar for Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH).

Frå og med i år har Forskningsrådet endra krava til etisk refleksjon i pro-

sjektsøknader (sjå føregåande sak). Resultatet er likevel langt unna krava i søknadsprosessane til Horizon 2020, EU sitt noverande rammeprogram for finansiering av forskning, teknologisk utvikling og innovasjon.

Ein av dei store skilnadene er at EU bruker egne etikkpanel til å vurdere forskarane sin gjennomgang av etiske problemstillingar. I enkelte tilfelle blir etikkexpertar kopla direkte inn som rådgjevarar i prosjekta, med uavhengig rapportering til EU.

– La ein dempar på gleda

Aike Peter Rots er førsteamanuensis ved Institutt for kulturstudier og orientalske språk ved Universitetet i Oslo (UiO). Sommaren 2018 fekk han eit såkalla «Starting Grant» frå det europeiske forskingsrådet ERC. Det er ein type tildeling meint for forskarar på eit tidleg punkt i karrieren.

– Eg hadde ikkje heilt venta meg den ekstra belastninga med gjennomgangen av dei etiske aspekta etterpå. I første omgang la det ein dempar på gleda over

å få tildelt nærmare 15 millionar i forskingsmidlar, fortel Rots.

I kjølvatnet av at ERC sine fagpanel har innvilga ein søknad, startar nemleg prosessen med ein uavhengig «ethics review» for prosjekt som har minst éi etisk problemstilling. Føresetnaden for å få utbetalt pengane er at prosjektet kjem seg heilskinna gjennom denne vurderinga.

Proessen kan ha fleire trinn og vere meir eller mindre omfattande avhengig av omfanget og kompleksiteten til dei etiske utfordringane.

– I den opphavlege søknaden skreiv eg rundt to sider om dei viktigaste etiske utfordringane ved prosjektet, og eg tenkte det var ganske detaljert. Det var ikkje nok. Det som var forventet var mykje meir detaljert, fortel Rots.

Måtte tenke på detaljane

I september fekk han ein rapport frå ERC sine etikkeksptar, med ei rekke spørsmål han måtte svare på.

Prosjektet som Rots leier, tek for seg forholdet mellom menneske og sjøpatte- dyr i maritime område i Aust-Asia. Det konsentrerer seg om folkelege religiøse ritual og tru. Ein viktig del av metodikken er etnografiske feltstudiar.

– Eg fekk mellom anna spørsmål om samtykkeskjema, om kva eg skulle gjere dersom eg snakka med barn, om eg skulle ta opp film, om datasikkerheit og mange andre ting, fortel Rots.

Ein del av spørsmåla hadde han ikkje heilt tenkt over på førehand, og nokre av dei kunne han ikkje så mykje om heller.

– Dermed blei eg tvinga til å tenke mykje meir detaljert rundt metodane i prosjektet, og korleis vi skal verne informantane våre, seier forskaren.

Strengare handtering frå 2018

Eit par veker seinare sende han inn ei ny eigenvurdering av dei etiske sidene ved prosjektet. Den vart på rundt åtte sider. Deretter måtte han vente.

I november fekk han svar om at prosjektet var godkjent. Føresetnaden var seinare innsending av dokumentasjon på at prosjektet også har innhenta godkjenningar frå lokale myndigheiter i alle dei aktuelle landa.

Først i desember, nesten eit halvt år etter at søknaden vart innvilga, blei avtalen om finansiering av forskingsprosjektet signert, slik at det var klart for utbetaling.

– Prosessen var både tidkrevjande og arbeidskrevjande, men eg har lært ein heil del og blitt meir bevisst på utfordringar som kan oppstå. Det har vore fint å tenke gjennom ting tidleg og bli bevisst ulike problemstillingar før sjølve prosjektet startar, heller enn å bli overrumpla av dei når vi er ute på feltarbeid, seier Rots.

I prosessen med søknaden fekk han mellom anna hjelp frå Magnus Gardar Evensen, seniorrådgjevar ved HF-fakultetet sin forskingsseksjon. Evensen fortel at ERC i 2018 blei mykje strengare i handteringa av etikken i søknadene.

– Det er nok ein konsekvens av innføringa av personvernforordninga General Data Protection Regulation (GDPR). Det verkar som den fekk Europa til å tenke meir på både personvern og etikken i prosjektsøknadene, seier han.

Vurderinga skal vere upartisk

For andre EU-prosjekt kan prosessen med etisk kvalitetssikring bli enda meir omfattande enn den blei for prosjektet til Rots.

– Dersom forskarane gir ei ufullstendig eller uklar etikkvurdering av eige prosjekt, kan dei få pålegg opp å ha nærmare oppfølging av etikken. Det vil seie ein ekspert eller ein komité som følger prosjektet og fungerer som rådgjevarar eller tilsynsførarar, fortel Enebakk i NESH.

Det er lagt stor vekt på at etikkvurderinga skal vere upartisk, og at det er eit eige system for dette. Eventuelle etikk-rådgjevarar eller -tilsynsførarar rapporte-

rer difor uavhengig av sjølve prosjektleiinga.

– I spørsmål om forskningsetikk tematiserer EU mykje tydelegare ansvaret til dei som løyver pengar. NESH er veldig oppteken av at det bør bli lagt meir vekt på dette i Noreg også, seier Enebakk.

Mange instansar finansierer forskning, innovasjon og utgreiingar, eller andre former for kunnskapsproduksjon. NESH ønsker å dreie merksemda mot desse.

– Korleis er ansvaret deira formulert? Dette er undertematisert, seier Enebakk.

Ikkje lovefesta ansvar

Då den nye forskningsetikklova kom i 2017, blei det mykje tydelegare at forskningsetikken ikkje er ansvaret til den enkelte forskar åleine. Lova formulerte eit mykje tydelegare og konkret ansvar for forskingsinstitusjonane. Institusjonar som løyver pengar til forskning, blei ikkje nemnt i lovteksten.

I forarbeida til lova heiter det at hovudansvaret for utøving av god forskningsskikk og for å følge anerkjende forskningsetiske normer ligg hos alle involverte forskarar og forskingsinstitusjonar. Lovproposisjonen avgrensa



– Kva slags ansvar har dei som finansierer forskning for at etikken er ansvarleg? spør Vidar Enebakk, sekretariatsleiar for NESH. Foto: Lise Ekern





– I EU-systemet må prosjektsøknader gjennom ei meir spesialisert etikkvurdering enn hos oss i Forskningsrådet, seier spesialrådgjevar Rune Schjølberg. Foto: Thomas Keilman/Forskningsrådet



Seniorrådgjivar Magnus Gardar Evensen hjelper forskarar ved HF-fakultet ved UiO med EU-søknadar.

Foto: UiO



– Forskningsrådet kan bli flinkare til å søke råd hos NENT allereie i søknadsprosessane, meiner Helene Ingjerd, sekretariatsleiar for NENT. Foto: Trond Isaksen

Forskningsrådet si rolle til å informere om at forskningsetiske normer skal følgast. Den understreka dessutan at finansiering frå rådet ikkje på nokon måte medfører at forskinga er godkjend ut frå forskingsetiske normer.

– Forskningsrådet sin policy er at prosjektansvarleg har hovudansvaret for at forskinga blir gjennomført i samsvar med forskningsetiske retningslinjer, seier Rune Schjølberg, spesialrådgjevar i Forskningsrådet.

Fagekspertane tek også etikken

Rådet har henta sitt nye system for søknadskrav og vurderingskriterier frå ERC, men systemet med uavhengig etisk vurdering innfører dei ikkje.

– Vi har førebels ikkje lagt opp til å hyre inn eigne ekspertar til å vurdere forskningsetikken i søknadene. Vi meiner at dei fagekspertane vi har, må kunne beherske den etiske fagstandarden og vere godt trent i korleis dei skal handtere forskningsetiske problemstillingar, seier Schjølberg.

Her er det kontrast til den meir aktive rolla ERC tek i å sikre forskningsetikken.

– Spørsmålet er om Forskningsrådet, og andre som løyver pengar til forskning, har eit sjølvstendig ansvar for forskningsetikk, eller om dei berre har ansvar for å bidra til at andre tek sitt ansvar. Sagt på ein annan måte: Er det greitt å løyve midlar til

prosjekt som er uforsvarlege? spør Enebakk i NESH.

Helene Ingjerd er sekretariatsleiar for Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi (NENT). Ho understrekar at det no kjem klare anbefalingar frå fleire kantar om at dei som løyver pengar til forskning, må ta sin del av ansvaret for forskningsetikken.

– For eksempel kjem Science Europe med sterke anbefalingar om at institusjonar som finansierer forskning, tek eit ansvar her, seier ho.

Science Europe er ein samarbeidsorganisasjon med 36 medlemsorganisasjonar, dei fleste forskingsråd, frå 27 land. Forskningsrådet representerer Noreg her.

Omdøme og tillit

– Internasjonalt er det meir søkelys på forskinga si aukande innverknad på samfunnsutviklinga. Då må den etiske refleksjonen også framhevast, seier Schjølberg.

Den generelle samfunnsutviklinga har også sett tilliten til forskinga under press. Ein aukande straum av propaganda og falske nyhende er med på å undergrave og angripe forskingsresultat og forskarar. Personvernet er utsett for eit massivt press frå kommersielle aktørar som tener pengar på data om folk. Integritet og etikk er viktige motgifter.

– Det handlar om å sikre omdømet og

tilliten til forskinga, seier Enebakk.

Han trur mange forskarar har gode instinkt for kva som er etisk forsvarleg og ikkje, men at dei ofte manglar språket for å argumentere og grunngje vurderingane sine.

– Forskarar må vere i stand til å grunngje og artikulere kvifor. Det er eit demokratisk ideal. Offentlegheita og borgarane har krav på gode grunngjevingar for kvifor forskarane gjer som dei gjer. Dersom forskning blir oppfatta som støytande eller grenseoverskridande, skal forskarane vere i stand til å forsvare og forklare, seier Enebakk.

Språk og premisser

Etikken gir eit språk og nokre premisser for å bygge opp ein argumentasjon som forklarar andre kvifor det er forsvarleg og rett å forske på ein bestemt måte.

Dei nasjonale forskningsetiske komitéane er ein viktig ressurs i denne samanhengen. Forskningsrådet viser til at forskarane skal følge dei fagspesifikke retningslinjene som er utvikla av komitéane, men ifølgje Ingjerd i NENT har rådet aldri teke kontakt i søknadsprosessen for å få hjelp til vurdering av vanskelege prosjekt.

– Vi har mange gonger oppfordra Forskningsrådet til å bruke oss på den måten, seier ho.

NENT har derimot fleire gonger vurdert etisk problematisk forskning etter

at prosjektet har fått finansiering og har sett i gong.

– Ved enkelte høve har vi stilt spørsmål ved kor grundig den forskningsetiske vurderinga eigentleg har vore, fortel Ingjerd.



– Etter innføringa av personvernforordninga har vi snakka mykje meir om forskningsetikk, datasikkerheit og personvern, seier Kari Steen-Johnsen, forskingsleiar ved Institutt for samfunnsforskning.

Foto: IFS

Utfordrande prosess

For Rots ved UiO var det klare fordelar ved at prosessen med å få etisk grønt lys for EU-søknaden var grundig. Samtidig meiner han det er ein del rom for betring.

– Det heile kunne nok vore forenkla, og kommunikasjonen med dei som vurderte etikken i vårt prosjekt, kunne vore mykje betre, seier han.

Rots opplevde mellom anna at spørsmåla han måtte svare på, var uklare og til dels vanskelege.

– Eg fekk hjelp frå administrasjonen her, men eg hadde nesten trengt juridiske rådgjevarar i tillegg, seier han.

Førsteamanuensen vektlegg at kompleksiteten og omfanget av lover, reglar og etiske retningslinjer har auka, og at det kan vere vanskeleg å ha oversikt.

– Mitt inntrykk er at mange forskarar er veldig forvirra og ikkje veit kva som ventast av dei, seier han.

–

Mange spørsmål

Enebakk i NESH fortel at komitéen har fått mange spørsmål om etikk-krava i EU.

Behovet for klargjering førte til at NESH laga ei eiga fråsegn med oversikt over søknadsbehandlinga i Horizon 2020, og med generelle råd til forskarar og forskingsadministrasjonar i Noreg.

Ifølgje Rots er kompleksiteten også eit argument for at eigne etikkekspertar bør inn og sjå på prosjekta i søknadsfasen.

– Dersom Forskningsrådet meiner det er fagpanela som skal vurdere etikken, tek dei ikkje dette på alvor. Du kan ikkje forvente at vanlege forskarar utan spesialisering i dette kan vurdere både dei etiske og juridiske aspekta, seier han.

Han er dessutan kritisk til at fagpanela sine vurderingar på dette området skal påverke den endelege karakteren til prosjektsøknadene.

– Etikken burde vere noko som enten er bra nok eller ikkje. Eg syns skiljet mellom den faglege delen og etikk-vurderinga etterpå er bra i EU-systemet, seier Rots.

– Heller tillit enn kontroll

Kari Steen-Johnsen er forskingsleiar for politikk, demokrati og sivilsamfunn ved Institutt for samfunnsforskning. Ho meiner aktørar som finansierer forskning, har eit ansvar på dette etikkområdet, men trur ikkje at eigne etikkpanel er løysinga.

– Eg er glad for at Forskningsrådet ikkje går den vegen. Det vi treng, er ansvarlege institusjonar som er modne i si handtering av etikken. Eg har meir tru på tillitsregime enn kontrollregime. Men at det finnast tilgjengeleg etikk-ekspertise som prosjekta kan gjere seg nytte av, er veldig bra, seier ho. ■

Forskning blir markedsføring for «superfoods»

Ernæringsforskning skulle dreie seg om sunn mat og helse, men merkevaregiganter, landbruksinteresser og leverandører av kosttilskudd ønsker ofte å bruke den til markedsføring. – Vi trenger en brannmur mellom finansørene og forskerne, mener ernæringsprofessoren Marion Nestle.

Tekst: Asle Olav Rønning

Valnøtter, granatepler og blåbær utropes til «superfoods», eller supermat, med store helsemessige fordeler. Brus er ikke skyld i fedme, bare man har en aktiv livsstil. Barn som drikker sjokolademelk, er sunnere enn andre.

Eksemplene er hentet fra Nestles nye bok «Unsavory Truth», som handler om forholdet mellom forskere og aktører innen mat, drikkevarer og ernæring. Felles for påstandene er at de er et resultat av forskning finansiert av dem som står bak produktene.

– Jeg kan ofte se på tittelen på en studie og komme med en ganske god gjetning av hvem som har finansiert den. Favoritten min akkurat nå er en hvordan bruk av tyggegummi bedrer barns kognitive funksjon, selvsagt finansiert av en tyggegummiprodusent, skriver Nestle i en e-post til Forskningsetikk

Nesten bare positive resultater

Nestle er professor emerita innen ernæring, matforskning og folkehelse ved New York University og har også vært gjesteprofessor innen ernæringsvitenskap ved Cornell University. Hun har skrevet flere bøker om ernæring, forskning og interessekonflikter.

I «Unsavory Truth» beskriver hun sitt sterke engasjement for ernæringsforskning, fascinasjonen for de kompliserte sammenhengene mellom mat, politikk og samfunn, og hvordan mat og ernæring er tema som engasjerer mange dypt.

Slangen i paradiset er industrifinansiert forskning som stiller spørsmål motivert av rene markedsføringshensyn.

Det er nok å ta av. I en periode «samlet» den kjente ernæringsprofessoren på forskningsresultater finansiert av aktører innen mat og ernæring og skrev om dem på sin egen blogg. I løpet av ett år omtalte hun til sammen 168 studier. 156 av dem rapporterte om positive resultater av å bruke produktene som var laget av dem som betalte forskningen.

Nutrifluff og ekte forskning

Nutrifluff er Nestles egenkomponerte ord som skal beskrive denne ernæringsforskningen, som hun selv ikke mener har noen særlig forskningsmessig verdi. Ordet er satt sammen av *nutri* fra nutrition (ernæring) og *fluff* (uten innhold). Nutrifluff har lite med forskning å gjøre, og mye med markedsføring.

– For meg er det en stor forskjell på forskning med sikte på markedsføring, og grunnleggende forskning. Å spise én type

matvare vil aldri gjøre særlig forskjell i et samlet kosthold, mener Nestle.

Tilsvarende kritikk mot studier av enkeltelementer i kostholdet har vært reist også fra andre, som professor og forskningskritiker John Ioannidis ved Stanford University. I en kommentartikkel i tidsskriftet JAMA i 2018 hevder han at forskningen på kosthold er så full av feil at den nærmest er ubrukkelig.

Nestle mener ikke bare at denne typen næringsfinansiert forskning gir tvilsomme konklusjoner, men at det også tar bort forskere og ressurser fra oppgaver som er mye viktigere fra et folkehelse-synspunkt. Dermed bidrar den til at forskningens dagsorden blir forskjøvet i uheldig retning.

I en tidligere bok tar hun for seg hvordan produsenter av leskedrikker som Coca-Cola og Pepsi bruker store ressurser for å avlede kritikken av ansvaret de har for befolkningens høye sukkerinntak.

Clintons hackede e-poster

Nestles kritikk av Coca-Cola ledet til at den da 80 år gamle ernæringsprofessoren i 2016 fant seg selv omtalt i en høyst uventet setting, nemlig i lekkede e-poster fra Hillary Clintons presidentkampanje samme år. Blant dem som fikk e-postene

Foto: Shutterstock



sine hacket, var en av Clintons rådgivere, som også tok konsulentoppdrag for Coca-Cola og kommuniserte med en av toppsjefene i konsernet.

Denne koblingen gjorde at interne e-poster fra Coca-Cola kom ut i offentlig-heten. Blant disse var en e-post med notater fra en forelesning Nestle holdt ved University of Sydney i januar 2016. E-posten inneholdt opplysninger om noen av dem som var tilstede, og råd om hvordan Coca-Cola burde følge med på Nestles framtidige aktivitet. Historien danner innledningen til hennes siste bok.

– *Hvordan reagerte du da opplysninger om din forelesning dukket opp i disse e-postene?*

– Jeg ble sjokkert, først over å oppdage at jeg ble omtalt i en samling hackede e-poster, og dernest av å finne ut at jeg var utsatt for overvåkning under et forskningsopphold i Australia. Ville et selskap virkelig gjøre en så stor innsats bare for å følge med på hva jeg gjorde? Jeg var allerede godt i gang med arbeidet med denne boka da epostene ble sluppet. Da jeg først kom meg over sjokket, tenkte jeg at de var en gave. Jeg hadde strevd med hvordan jeg skulle åpne boka. Dette løste problemet, skriver Nestle til Forskningsetikk.

Åpenhet er ikke nok

Nestle sier at ett av målene med boka er å oppmuntre ernæringsforskere til å innse at hvem som finansierer forskningen, kan påvirke resultatene. Hun mener det er klare paralleller med legemiddelindustrien, den kjemiske industrien og tobakksindustrien på dette området.

Mye av denne påvirkningen er ubevisst

og kan gjerne ligge i måten studiene utformes på. Ved publisering i vitenskapelige tidsskrifter er det nå vanlig å kreve at det gjøres rede for hvem som har finansiert forskningen. Nestle mener åpenhet om finansieringskilder er viktig, men at åpenhet i seg selv ikke løser utfordringene.

– Studier tyder på at påvirkningen skjer mest markert gjennom utforming av forskningshypotesene. Det er enkelt å utforme studier som gir positive resultater. Det er markedsføring. Forskere bør oppmuntres til å gjøre grunnleggende forskning – det krever åpne spørsmål, understreker Nestle.

Anbefaler å lage retningslinjer

Hun mener forskere absolutt ikke bør isolere seg fra næringsaktørene, men engasjere seg i dialog og debatt. Når det gjelder finansiering av forskning tar Nestle derimot til orde for tette skott mellom finansørene og forskerne.

Henvendt til næringsaktører forklarer Nestle at det er stor forskjell på å si «La oss finansiere en studie som viser at vårt produkt er sunt» og «La oss finansiere en studie for å finne ut om eller hvordan kosthold kan påvirke helsen».

Til forskere som vil ta imot penger direkte fra industripartnere, er hennes anbefaling å unngå det så langt som råd er. Hun oppfordrer forskere til å lage retningslinjer som sier hva slags type finansiering som er akseptabel, og under hvilke forutsetninger. Slike retningslinjer bør også ta sikte på å beskytte doktorgradsstudenter og andre i forskningsmiljøet fra å havne i vanskelige dilemmaer.

Nestle oppfordrer samtidig til økt bevissthet om hvordan private aktører innen mat, drikke og ernæring også påvirker i det stille gjennom sponing av vitenskapelige tidsskrifter, sidearrangementer på forskningskonferanser og støtte til bransjeforeninger.

Ikke begrenset til USA

Utfordringen med næringsfinansiert forskning er ikke begrenset til USA, mener ernæringsprofessoren og viser til at flere av de store internasjonale merkevareselskapene innenfor mat er europeiske. Det gjelder for eksempel sveitsiske Nestlé (ingen slektsforbindelse med



Jutta Dierkes ved Universitetet i Bergen og Mohn ernæringsforskningslaboratorium er enig i deler av Nestles kritikk av ernæringsforskningen.

Foto: Kim E. Andreassen, UiB



Marion Nestle er en profilert kritiker av næringsmiddelindustriens finansiering av ernæringsforskning. Hun har lagd ordet *nutrifluff* om forskningsresultater som viser de fortreffelige helsemessige egenskapene til alt fra cashewnøtter til sjokolade. Foto: Bill Hayes

intervjuobjektet) og nederlandsk-britiske Unilever.

– Selv om disse selskapene skiller seg ut ved å ha egne forskningsavdelinger, finansierer de også partnerskap med forskere. Begge er med i International Life Sciences Institute (ILSI), en gruppering som driver lobbyvirksomhet mot myndigheter på vegne av næringsmiddelindustriens interesser, påpeker Nestle.

Det finnes ingen oversikt over omfanget av ernæringsforskning finansiert av næringslivspartnere i Norge. Tall fra Statistisk sentralbyrå viser at næringsmiddelindustrien i 2016 kjøpte forskning for 61 millioner kroner ved forskningsinstitutter og universiteter og høyskoler i Norge, men dette omfatter også annen forskning enn ernæring.

– Kan ikke nekte samarbeid

Jutta Dierkes er professor i klinisk ernæring ved Universitetet i Bergen og leder for Mohn ernæringsforskningslaboratorium. Laboratoriet er tilknyttet Senter for ernæring. En del av forskningen ved senteret, som åpnet i 2017, finansieres av private aktører.

– Vi kan ikke nekte å samarbeide med ulike industripartnere. 70-80 prosent av det vi spiser, er bearbeidet mat. Om næringsmiddelindustrien selger noe som er farlig å spise, har den et stort ansvar, sier Dierkes.

På senterets hjemmesider står de bergenske sjømataktørene Lerøy Seafood og Norsildmel oppført som samarbeidspartnere. Dierkes sier at dette ikke innebærer at de to selskapene bidrar i finansieringen av senteret, men at de har

” Favoritten min akkurat nå er en hvordan bruk av tyggegummi bedrer barns kognitive funksjon.

Marion Nestle

deltatt i finansiering av enkeltprosjekter.

Hun har ikke noe tall på hvor stor andel av forskningen ved senteret som er finansiert fra private næringsaktører.

Viktigere spørsmål enn vitaminer

Dierkes er enig i deler av Nestles kritikk av ernæringsforskningen. Også Dierkes mener det er et vesentlig problem at samarbeid med industripartnere kan bidra til at noen forskningsoppgaver skyver bort andre og viktigere spørsmål. Hun viser til forskning på vitaminer og andre typer kosttilskudd.

– Når det gjelder kosttilskudd, har det vært flere tiår med forskning. Vi har funnet ut at dette gir veldig lite gevinst hos friske mennesker, sier professoren, som selv skrev sin doktoravhandling om dette på 1990-tallet.

Hun mener det store omfanget av denne forskningen går på bekostning av andre oppgaver som er viktigere for folkehelsen.

– Hva er de største ernæringsproblemer i samfunnet vårt? Det er ikke vitaminmangel. Likevel forskes det mye på vitaminer. Barnefedme er derimot et eksempel på et viktig tema der det gjerne kunne vært mer forskning, sier hun.

Foto: Shutterstock



Forskere **ber** folk flest åpne **lommeboka**

Christos Tziotas ba folk om støtte til å utvikle kunstig intelligens innen arkeologi, mens Christoffer Rahm samlet inn penger til sin pedofilforskning. Folkefinansiering kan gi viktig drahjelp spesielt til yngre og kvinnelige forskere, viser studie. Samtidig er fallgruvene flere.

Tekst: Elin Fugelsnes

«I årene fremover skal jeg bygge, forske og utvikle en datamaskin med kunstig intelligens. Forskningsprosjektet er en Dr.philos. som er en doktoravhandling/forskning som gjøres uten offentlig stipend, og derfor søker jeg dere om støtte», skrev Christos Tziotas på nettsiden Spleis.no i oktober 2018.

Han hadde full jobb som oppmålingsingeniør i Aurskog-Høland kommune, men hadde fått en idé til et forskningsprosjekt han ikke kunne legge fra seg: Han ville bruke kunstig intelligens som verktøy i arkeologi. Helt konkret planla han å utvikle et system som kunne klassifisere



Norge henger etter når det gjelder folkefinansiering i det store og hele, ifølge Rotem Shneor ved Handelshøgskolen ved Universitetet i Agder. Foto: Gro Anita Homme

og skille ulike steinalderøkser fra hverandre.

– Jeg ser for meg at en slik teknologi kan brukes til både i feltarbeid og til å automatisere katalogiseringen av gjenstander på museer, forteller Tziotas, som nå er godt i gang med forskningen.

Betaler doktorgraden selv

I stedet for å slutte i en godt betalt og trygg jobb og bli stipendiat på fulltid bestemte Tziotas seg for å finansiere sin egen doktorgrad. Han undersøkte ulike legater og støtteordninger, men fant ingen som passet.

Han bestemte seg for å prøve seg på Spleis.no, som er en norsk folkefinansieringstjeneste. På nettsiden heter det at tjenesten samler inn penger til gode ideer og fine formål.

– Det er jo ikke likt meg å skulle utlevere meg selv på denne måten, så det var en liten utfordring å skulle spørre andre om penger. Men jeg snakket med venner og andre arkeologer, og de sa «bare prøv», forteller Tziotas.

Da kampanjen ble avsluttet etter to måneder, hadde han fått 9 000 kroner fra fem givere. Summen er liten sammenlignet med beløpene som deles ut gjennom de tradisjonelle finansieringsordningene. For Tziotas spiller pengene han samlet inn, likevel en stor rolle.

– Jeg betaler mye for teknologisk utstyr, skylagring og kurs innen kunstig intelligens. De 9000 kronene jeg samlet inn,

gjør det mulig for meg å betale for dette, forteller han.

– Norge henger etter

Folkefinansiering, eller crowdfunding (se faktaboks), er basert på prinsippet om at «mange bekker små gjør en stor å». Det blir som en slags internetbasert dugnad hvor interesserte personer støtter et bestemt prosjekt.

Tradisjonelt har folkefinansiering vært knyttet til veldedige formål eller gründervirksomhet, kanskje særlig innen teknologi og kreative prosjekter som å få gitt ut en bok eller spilt inn en film.

De siste årene har det vokst fram flere crowdfunding-nettsider, også kalt plattformer, som utelukkende retter seg mot forskning. Vanligvis fronter enkeltforskere eller en forskergruppe selv aksjonen og ber om støtte til sitt prosjekt, og aksjonen pågår i en begrenset periode.

Rotem Shneor er førsteamanuensis på Handelshøgskolen ved Universitetet i Agder og forsker blant annet på motivasjon og atferd innen folkefinansiering.

– Norge henger etter på folkefinansieringsområdet. Selv om markedet vokser jevnt og trutt, er det fortsatt snakk om moderate volum, sier han.

Ifølge Shneor viser foreløpige tall at totalt 205 millioner kroner ble samlet inn gjennom crowdfunding i Norge i 2018.

Han kjenner ikke til eksempler på at forskning befinner seg i denne statistikken. Responsen fra andre Forskningsetikk

” Det var en liten utfordring å skulle spørre andre om penger.

Christos Tziotas



Christos Tziotas' mål var å samle inn 50 000 kroner gjennom folkefinansieringstjenesten spleis.no. Han endte opp med 9 000 kroner, donert av venner og familie. Foto: Skjalg Bøhmer Vold

har vært i kontakt med, tyder også på at forskere flest hittil har holdt seg til de tradisjonelle finansieringskildene.

Samlet inn tre millioner

Tziotas' historie er imidlertid et eksempel på at forskning har fått denne typen finansiering her til lands. Maria Gjerpe er også et navn som vil få mange til å nikke gjenkjennende. I 2013 startet hun initiativet MEandYou. Gjennom en egenutviklet folkefinansieringsnettside samlet hun i løpet av 90 dager inn mer enn tre millioner kroner til en studie ved Haukeland universitetssykehus på sykdommen ME.

– Det er i utgangspunktet svært lite forskningsmidler som har gått til biome-

disinsk forskning rettet mot forståelsen av ME, påpeker Gjerpe, som er lege og selv har hatt ME.

Hun forteller at hun ønsket å sikre mer kunnskap inn i et forskningsfelt som var underfinansiert. En tidligere pilotstudie hadde vist lovende resultater ved behandling med legemidlet Rituximab, men forskerne hadde ikke fått støtte til å gjøre en større studie.

– Crowdfunding var den eneste veien jeg så for å få gjennomført studien innenfor en rimelig tidsramme. Jeg vet at lovende studier kan puttes i skuffen og gjerne bli liggende i 20 år før noen ser på dem igjen. Jeg ville at denne studien skulle gjennomføres og tenkte at det sikkert var noen andre som ville det også. Det viste

det seg jo at det var, sier Gjerpe.

Da aksjonen var over, hadde givere i 49 land bidratt med alt fra 7 kroner til 400 000 kroner.

– Fordi det meste skjedde online, ble det skapt en folkebevegelse på tvers av landegrenser. Det var sønner som drev garasjesalg i USA for sin syke pappa, det var kirkesamfunn i Australia som samlet inn penger til støtte for en syk familiefar i menigheten, og heavyrockeren på Sørlandet som pantet flasker for sin syke kjæreste.

Høy terskel for å ta initiativ

Prosjektleder og professor Olav Mella forteller at han ikke kjente til kampanjen før Gjerpe informerte ham om at den





I 2012, før crowdfunding var noe alle kunne gjøre med et tastetrykk, samlet Maria Gjerpe inn tre millioner kroner til Olav Mellås og Øystein Fluges kliniske studie på behandling av ME. Foto: Tom A. Kolstad/Aftenposten/ NTB Scanpix

var satt i gang, men at de så på pengene som en kjærkommen håndsrekning. Etter hvert bevilget også Forskningsrådet midler, og studien ble satt i gang. Til tross for de lovende resultatene i pilotstudien viste ikke den større studien noen effekt av Rituximab. Nå forsker Mella og kollegene på mekanismene bak ME.

– *Er det aktuelt for dere å ta initiativ selv til å samle inn penger til videre forskning?*

– Det har jeg ikke tenkt på som noen mulighet. Man skal aldri si aldri, men vi har i alle fall ingen planer om det, sier Mella.

Han tror terskelen for å ta et slikt initiativ er høyere i Norge enn i mange andre land, på grunn av finanseringssystemet.

– Jeg tror det ville bli sett på som litt suspekt og at de fleste forskere ville kvie seg for det.

Dårlige selgere

Rotem Shneur forteller at mesteparten av folkefinansieringen på verdensbasis er knyttet opp til de formene hvor bidragsyterne får et økonomisk utbytte, som aksjer eller avkastning.

– Innenfor forskning har forskene hovedsakelig dreid seg om finansiering som ikke handler om investering. Disse forsøkene har fått liten oppmerksomhet, sier han.

– Jeg antar at det er fordi mange forskere ikke nødvendigvis er utmerkede

selgere, at mesteparten av forskningen ikke er forståelig eller interessant for folk flest, og fordi det er en viss forventning om at offentlige og kommersielle interesser skal dekke slike utgifter i mange land.

Men nåløyet man skal gjennom for å få midler fra de tradisjonelle kanalene, som forskningsråd eller departement, er trangt – for trangt, mener mange.

I Norge og Europa for øvrig knyttes finansieringen i økende grad opp mot store, gjerne internasjonale, prosjekter, og midlene til fri grunnforskning reduseres.



Christoffer Rahm mener forskere må bevege seg bort fra det som trekkes fram i vanlige søkander, som styrkeberetninger og publiserte artikler, og over til markedsføring hvis de skal lykkes med folkefinansiering. Foto: Mina Panic

Helst må søkerens CV være lang og tung, ideen oppsiktsvekkende god og prosjektet trygt og sikkert.

Kvinner og yngre lykkes best

En artikkel som nylig ble publisert i tidsskriftet PLoS One, påpeker at folkefinansiering kan spille en viktig rolle: «Crowdfunding for forskning er fortsatt på et tidlig stadium, men det betydelige antallet prosjekter som finansieres, antyder at slik finansiering kan være et viktig økonomisk bidrag», skriver forskerne.

Artikkelen presenterer resultatene fra en studie ledet av Henry Sauermann ved den internasjonale handelsskolen ESMT i Berlin. Studien har kartlagt mer enn 700 kampanjer på Experiment.com, som er verdens største plattform for folkefinansiering av forskning.

Experiment.com har hittil bidratt til å finansiere totalt 865 prosjekter. Prosjektene har i gjennomsnitt samlet inn rundt 4 000 dollar hver, og den enkelte giver bidrar vanligvis med små summer. Pengene blir overført til forskeren bare hvis en forhåndsbestemt sum er nådd.

Studien antyder at folkefinansiering kan være et spesielt godt alternativ for noen av gruppene som ofte sliter med å komme gjennom det tradisjonelle finansieringsnåløyet. Mindre erfarne forskere, som studenter og stipendiater, og kvinner lykkes nemlig i større grad enn senior-



De siste årene har det dukket opp flere plattformer for folkefinansiering innen forskning. Foran er Christos Tziotas' innsamling på Spleis.no. Foto: Skjermdump 7. mars

forskere med å samle inn penger på Expeiment.com.

Kvinner hadde totalt sett en suksessrate på 57 prosent, sammenlignet med 43 prosent for menn. Forskere uten doktorgrad hadde en suksessrate på 61 prosent sammenlignet med 33 prosent for førsteamanuenser eller professorer.

Vil stanse seksuelle overgrep

Christoffer Rahm er forsker ved Karolinska Institutet i Stockholm. Han er snart i mål med en studie som undersøker om et legemiddel kan forhindre at personer som tiltrekkes seksuelt av barn, begår overgrep. I 2016 fikk Rahm internasjonal presseomtale, ikke bare på grunn av selve forskningen, men også fordi han ville prøve å folkefinansiere deler av prosjektet.

Rahm hadde for så vidt kommet gjennom nåløyet og fått 70 000 pund (i overkant av 800 000 kroner) i støtte fra mer tradisjonelle finansieringskilder. Men han trengte mer penger.

– Jeg er en juniorforsker uten større akademiske meritter, og da er det ikke så mange utlysninger som er aktuelle. Samtidig koster legemiddelutprøving mye penger. Seksualmedisin er også en forskningsnische som ikke dekkes av vanlige utlysninger og faller mellom alle stoler. Så jeg måtte tenke kreativt, forteller han.

I 2016 startet han en innsamlingskampanje på plattformen Walacea (nå Crowdscience).

– Jeg ser på crowdfunding som en utfyllende, direktedemokratisk vei når det gjelder hvilke studier som skal gjøres, sier Rahm.

Uetiske studier kan få støtte

– Jeg tenkte at seksuelle overgrep er vanlig og rammer mange, det er et samfunnsproblem, og samfunnet burde synes dette var bra forskning, forteller han.

Pengene tikket inn, men da kampanjen var over, hadde han bare samlet inn i overkant av 2000 pund av de 38 000 pund som var målet. Dermed gikk alt tilbake til giverne.

– I mitt tilfelle, til tross for enorm publisitet, ble det ikke mye penger. Jeg tror det delvis har å gjøre med «not in my backyard syndrome». De synes det er bra at noen forsker på det, men de vil ikke ha noe å gjøre med det personlig, sier han.

Folk ønsker gjerne å vise fram hvilke formål de støtter, men når det gjelder pedofili er det kanskje ikke noe de vil oppdatere Facebook-statusen sin med, spekulerer Rahm.

Ved å være økonomiske har Rahm og kollegene likevel klart å gjennomføre studien. Rahm mener folkefinansiering har framtida foran seg, og han er åpen for å prøve igjen selv. Men han understreker at det er flere etiske utfordringer som må løses.

Ingen «gratis lunsj»

– For det første er det opp til den enkelte plattform å avgjøre om det skal stilles krav til etisk godkjenning av forskningen. Det betyr at et forskningsprosjekt som det finnes etiske innvendinger mot, likevel kan få støtte. Allmennheten vil synes det er vanskelig å bedømme dette, påpeker han.

– For det andre: «There's no such thing as a free lunch», sier Rahm og tenker på at det kan oppstå interessekonflikter.

– La oss si at Lasse Carlsson vil gi meg 100 000 kroner. Da vil jeg gjerne være snill mot ham. Hvis han for eksempel har sterke politiske meninger om temaet jeg forsker på, kan jeg kjenne at jeg vil gjøre ham til lags og skrive rapporter som han er fornøyd med. Da ville jeg vært bakkbundet i min akademiske frihet.

Også Sauermann og kollegene viser at mulighetene folkefinansiering åpner for, kan være en ulempe. For kvantitet er ikke nødvendigvis bra: Vi kan for eksempel ende opp med flere prosjekter som har dårlig kvalitet eller som befinner seg i ulike gråsoner lovlig eller politisk sett.

Sunt med hard konkurranse

Enkelte universiteter, blant annet i USA og Danmark, har omfavnet folkefinansiering i den grad at de har opprettet egne plattformer for slik støtte. Rektor Svein Stølen ved Universitetet i Oslo





TEMA: Finansiering

Svein Stølen, rektor ved Universitetet i Oslo, mener det er sunt med hard konkurranse om forskningsmidler. Foto: Morten Kanne-Hansen

forteller at han aldri har hørt om folkefinansiering innen forskning i Norge.

– En forklaring på hvorfor dette ikke har kommet til Norge foreløpig, er nok at vi har en god finansiering av forskning generelt sett, sier han.

– Betyr det at du mener det ikke er et gap mellom tilgjengelig finansiering og behovet for midler, slik det ofte blir sagt?

– Jeg tror det skal være hard konkurranse om midler, det er en del av kvalitets-systemet som sørger for at man jobber godt, svarer Stølen.

– Hva med bekymringen for at det er vanskeligere å få midler jo mindre erfaren man er?

– Der har man ulike redskaper, både i Norge og EU, slik som ordningene med unge forskertalenter som en del av FRIPRO i Norge og ERC *starting grant* i EUs rammeprogram. Men det betyr selvsagt ikke at det ikke er noen som sliter med å lykkes.

Stølen avviser ikke at folkefinansiering kan bli et mer aktuelt tema for UiO i framtida, men han er opptatt av at

universitetets integritet i så fall må passeres på.

– Åpenhet, transparens og systemfokus er veldig viktig. Når det er snakk om midler, skal de gå inn i universitetets økonomisystem. Det må være klart hvilke kontrakter som ligger til grunn, og det må blant annet være kontroll på eventuelle bindinger, understreker han.

Familie og venner

Christos Tziotas forteller at de som støttet forskningen hans gjennom Spleis.no, utelukkende var familie og venner.

– De hadde ingen andre interesser enn å støtte forskningen og min mulighet til å gjennomføre doktorgraden, og jeg har ikke opplevd noen påvirkning verken i den ene eller andre retningen, sier han.

Tziotas har planer om å fullføre doktorgraden senest i 2022. Kanskje prøver han en ny runde med pengeinnsamling.

– I så fall må jeg kanskje markedsføre meg selv litt mer, innser han. ■

Folkefinansiering (crowdfunding)

Enkeltpersoner går sammen om å støtte et prosjekt, enten ved hjelp av penger eller andre ressurser (da ofte under begrepet crowdsourcing).

Det kan være enkeltpersoner, bedrifter eller organisasjoner som har tatt initiativ til prosjektet eller aksjonen som publiseres og deles på internett via sosiale medier.

De vanligste formene for folkefinansiering er:

- Donasjon (gi et beløp, ingen motytelse)
- Belønning (gi et beløp og motta en belønning)
- Aksjer (gi et beløp og motta aksjer)
- Lån (lån bort pengene dine mot avkastning over tid)

Interessen for folkefinansiering har økt etter at sosiale medier, nettsamfunn og betalingsteknologi har gjort det enklere å nå fram til potensielle tilhengergrupper og betaling kan skje sikkert og til en lav kostnad.

De siste årene har det blitt opprettet egne nettsider, eller plattformer, dedikert til forskning, for eksempel:

- Experiment
- Sciencestarter
- Davincicrowd
- Consano
- Donorscure
- Crowdsience

Kilder: wikipedia.no, PLoS One

Studie om uredelighetsanklager:

Institusjoner skylder på «råtne epler»

Når det dukker opp mistanker om fusk og uredelighet, skylder institusjonene på særegne forhold knyttet til enkeltpersoner, ifølge en ny case-studie. En slik «råttent eple»-strategi gjør det vanskelig å lære av hendelsene, mener forskerne.

Tekst: Elin Fugelsnes

Paolo Macchiarini, Milena Penkowa, Diderik Stapel og Jon Sudbø. Alle disse er eksempler på forskere som de siste årene har bidratt til å sette forskningen på agendaen – ikke gjennom sine viktige bidrag til vitenskapen, men på grunn av alvorlig fusk og bedrag.

Mange mener at disse store skandalene bare er toppen av isfjellet. Flere studier tyder også på at omfanget av vitenskapelig uredelighet eller diskutabel forskningspraksis internasjonalt er relativt stort. Fra ulike hold uttrykkes frykt for at tilliten til forskning er i ferd med å smuldre opp.

– Min «hunch» er at svært få bevisst velger å jukse, men at det pågår en institusjonalisering av uheldige arbeidspraksiser som blir tatt for gitt. De mer ekstreme sakene, som Sudbø-saken,

passer ikke inn i en sånn fortolkningsramme. Men i mange saker har forskerne gjort så godt de kunne og bare fulgt det de har oppfattet som en etablert praksis, sier Eric Breit, forsker ved Arbeidsforskningsinstituttet AFI ved OsloMet.

– Slående lite system

Breit er en av forskerne bak en case-studie som har tatt for seg behandlingen av to norske og to nederlandske uredelighetsanklager i perioden 2006-2014. En effektiv og god håndtering av slike saker kan bidra til å bevare eller gjenoppbygge tilliten til forskningen, men resultatene fra case-studien er ikke oppløftende.

– Det er slående hvor lite systematikk det har vært ved institusjonene vi har studert. De har hatt etiske rammeverk, men ingen etablerte rutiner eller organer

for behandling av konkrete saker, forteller Breit.

Blant annet medførte alle uredelighets-sakene opprettelse av ad hoc-komiteer, som generelt sett hadde lite erfaring med slike granskinger.

– I de tilfellene hvor flere komiteer var involvert i én sak, kunne de ofte komme til ulike konklusjoner. Dette fører til generell forvirring om gjeldende normer og hindrer læringsprosesser både hos involverte aktører og andre organisasjoner.

Breit har gjennomført studien sammen med AFI-kollega Sverre-Erik Mamelund og Serge Horbach ved Radboud Universiteit i Nederland. Studien er del av EU-prosjektet PRINTEGER (Promoting Research Integrity as an Integral Dimension of Excellence in Research), og resultatene ble nylig publisert i tidsskriftet Science and Public Policy.

Et sjokk

– Det har vært mye oppmerksomhet rundt forekomst, årsaker og konsekvenser knyttet til uredelighet. Oppmerksomheten har hovedsakelig vært rettet mot individene, mens det mangler forskning på

arbeidsplassen og konteksten hvor disse handlingene foregår, påpeker Breit.

Ut fra et organisasjonsperspektiv har forskerne analysert de fire sakene og prøvd å forklare bakgrunnen for måten universitetene og høyskolene handlet på. Forskerne har analysert offentlig tilgjengelige dokumenter, som granskingsrapporter og avisartikler, og i tillegg intervjuet flere av de involverte aktørene Ingen av dem som var anklaget, ønsket å delta.

– Anklager om uredelighet kommer ofte som et sjokk på ledelse og ansatte ved en forskningsinstitusjon og vil kunne oppleves som en krise. Vi finner at institusjonene har forsøkt å forstå det som har skjedd, men at de har slitt, forklarer Breit.

– De har også forsøkt å forklare hendelsene overfor omverdenen, men fokuset har blitt skjevt og ofte rettet mot enkeltpersoner. Mer organisatoriske sider av saken har derimot blitt dysset ned eller skjult.

Fjerner det råtne eplet

I de fire sakene studien tar for seg, ble forskningsetiske sider av anklagene mer eller mindre bevisst skjøvet unna. Argumentene kunne for eksempel være at «dette er en debatt om kvalitet heller enn integritet», eller «dette er en personalkonflikt, ikke et spørsmål om vitenskapelig redelighet».

En gjenganger var også at ledelsen la skylden på spesielle praksiser eller omstendigheter knyttet til én forsker eller en liten gruppe forskere.

I én av sakene ble for eksempel hendelsene forklart med at den anerkjente professoren hadde en uvanlig måte å jobbe på som ikke var representativ. I en annen sak ble den påståtte uredeligheten forklart med at hovedpersonen var er ekstern doktorgradsstipendiat som hadde lite kontakt med resten av fakultetet.

Symbol på større problemer

– En slik «råttent eple»-strategi kan distansere atferden til den eller de som er anklaget, fra det som er vanlig praksis i organisasjonen. Tanken er at hvis man

får fjernet eller nøytralisert det råtne eplet, er kurven god som ny. Problemet er løst, og hele organisasjonen er renvasket, forklarer Breit.

Til en viss grad fungerer en slik strategi i media og overfor omverdenen.

– Det er en logikk som sitter. Men fra tiår med organisasjonsstudier vet vi at det

” Min «hunch» er at svært få bevisst velger å jukse.

Eric Breit

ikke er slik – en enkeltsak er ofte et tegn på et større problem.

Breit og Mamelund mener forskere i altfor stor grad har blitt tatt ut av sin kontekst. Forskere er ikke autonome individer som opererer helt på egenhånd, de blir påvirket av sosiale og strukturelle egenskaper ved organisasjonen de arbeider i.

Skuffet over oppfølgingen

Alle de fire sakene medførte nye retningslinjer, og i noen av sakene var de praktiske tiltakene mer omfattende. Flere av deltagerne i case-studien beskriver likevel en skuffende mangel på endringer.

«Jeg hadde håpet at mer ville endret seg i etterkant», sier den ene. «Det er ikke mangelen på offisielle sanksjoner jeg er mest skuffet over, men mangelen på diskusjon», sier en annen.

Prøver man å skjule at det finnes utfordringer i hele organisasjonen, får man ingen effektiv læringsprosess, understreker forskerne. Da kan et råttent eple fort komme til å bederve naboeplene, advarer de.

Midlertidige stillinger en utfordring

Guro Lind, leder i Forskerforbundet, synes funnene i case-studien er interessante.

– Hovedkonklusjonen i studien fra Breit og Mamelund samsvarer godt med de sakene vi kjenner til, særlig når det gjelder råttent eple-tilnærmingen. Vi får henvendelser fra medlemmer som opplever å stå i denne typen

problematikk, sier hun.

Heller enn å konsentrere seg om «råtne epler», bør innsatsen rettes mot den «råtne tønna», altså systemer og strukturer, mener forskerne bak studien. Det kan dreie seg om alt fra ledelse til opplæring og sanksjoner.

Lind forteller at Forskerforbundets oppfatning også er at arbeidet med forskningsetikk og redelighet er for tilfeldig og lite systematisk. Hun ønsker seg en mer helhetlig tankegang hvor problemstillingene løftes opp på institusjonsnivå.

– Arbeidsmiljøperspektivet må inn. Man trenger et trygt og godt arbeidsmiljø preget av tillit, åpenhet og god forebygging. I Norge i dag er det en høy andel midlertidige stillinger. Dette gjør det vanskelig å jobbe systematisk med en god arbeidskultur, mener hun.

– Positive endringer på gang

– I samsvar med case-studien er vår erfaring også at det har vært for lite systematikk innad i organisasjonene når det gjelder behandlingen av uredelighetsaker. Men det er positive endringer på gang, sier Ragna Aarli, leder for Nasjonalt utvalg for gransking av uredelighet i forskning (Granskingsutvalget).

Aarli henviser til den nye forsknings-etikkloven som trådte i kraft i 2017. Ifølge Lov om organisering av forskningsetisk arbeid skal institusjonene sikre at forskningen skjer i henhold til anerkjente forskningsetiske normer. Den stiller også krav til relevant opplæring og informasjon, og til behandlingen av saker om mulige brudd på anerkjente forsknings-etiske normer.

Saker som er behandlet, skal rapporteres til Granskingsutvalget, som også er klageinstans når institusjonene konkluderer med vitenskapelig uredelighet.

Skal granske enkeltpersoner

– Vi ser at loven har fått i gang en litt mer planmessig og systematisk tenking rundt organiseringen av det forskningsetiske arbeidet. For eksempel får institusjonene én etter én nå på plass redelighetsutvalg, sier Aarli.

Forskerforbundet kjenner godt til råttent eple-problematikken gjennom henvendelser de får fra sine medlemmer, ifølge leder Guro Lind. Foto: Erik Norrud



” Arbeidsmiljøperspektivet må inn.

Guro Lind

Mens Breit og kollegene ønsker seg bort fra råttent eple-tankegangen, mener Aarli det er vanskelig i praksis.

– Loven fokuserer på institusjonsansvaret. Det betyr imidlertid ikke at institusjonene skal overta ansvaret for forskerne, men at de skal tilrettelegge for at den enkelte kan ta sitt ansvar. I en gransking er det enkeltpersoner som klages inn, og man skal identifisere «det råtne eplet», påpeker utvalgslederen.

For stor frihet?

Aarli mener det er vanskelig å kritisere institusjonene for manglende oppfølging



Eric Breit (t.v.) og Svenn-Erik Mamelund ved Arbeidsforskningsinstituttet AFI ved OsloMet har forsket på organisasjoners behandling av uredelighetsanklager. Foto: Elin Fugelsnes

i enkeltsaker slik situasjonen er i dag.

– Loven gir institusjonene stor frihet, og mitt inntrykk er at mange egentlig ønsker seg litt klarere rammer. Institusjonene har få modeller for hva de kan gjøre i praksis, sier hun.

– Saker med brudd på forskningsetiske normer kan være veldig forskjellige, og rutiner for oppfølging vil nødvendigvis måtte tilpasses bruddets karakter. Institusjonene skal danne praksis som gir grunnlag for gode rutiner for hvordan saker med ulik alvorlighetsgrad skal følges opp, og det trenger de tid til.

Som en del av PRINTEGER-prosjektet

ble det i 2018 lansert en veileder om forskningsintegritet i praksis. Den løfter fram 13 organisatoriske tiltak som kan styrke redeligheten. Aarli mener veilederen kan være nyttig.

– Det er noe slikt jeg har tenkt at institusjonene trenger - her kommer det litt mer konkrete råd om hva de kan jobbe med. ■



Forskningsetikk prioriteres i doktorgradsutdanningen

Forskningsetikk har blitt et prioritert satsningsområde for doktorgradsutdanningen i Europa, ifølge en rapport fra European University Association's Council for Doctoral Education (EUA-CDE). Dette viser hvor viktig forskningsetikk har blitt for universiteter de siste årene, slår rapporten fast. Forskningsetikk kom på andreplass over temaer som ble ansett som viktige, bak finansiering av doktorgradsutdanning og foran viktigheten av å rekruttere internasjonale doktorgradskandidater.

Kilde: universityworldnews.com



Genmanipulert galskap

Kinesiske forskere har brukt genredigeringsverktøyet CRISPR for å fremkalle psykiske lidelser hos fem klonede aper. Forskerne som står bak, mener funnene fra studiet kan bidra til å utvikle behandlinger for en rekke menneskelige medisinske tilstander, fra søvnforstyrrelser til diabetes og kreft. Forskersamfunnet for øvrig er delt om det kontroversielle eksperimentet: Noen kaller det uansvarlig og uetisk, mens andre mener den potensielle nytteverdien for mennesker rettferdiggjør forsøkene.

Kina er det eneste landet i verden som har teknologi til å klonere primater og vanlige forsøksdyr, som gnagere. Å bruke dyr som ligner så mye på mennesker, i forsøk, har reist store etiske bekymringer. Bruk av store aper som orangutanger, sjimpanser og gorillaer er enten forbudt eller svært begrenset i mange land.

Kilde: scmp.com



Macchiarini-materiale er borte

Alt underlagsmaterialet til granskingen av forskeren Paolo Macchiarini har forsvunnet. Dette kommer frem i den nye boken «När lögnen blir sanning – om händelserna efter Macchiarinaffären». Boka er skrevet av tidligere rektor ved Karolinska Institutet, Harriet Wallberg. Rapporten fra granskingen pekte ut Wallberg som ansvarlig for at Macchiarini fikk utføre flere fatale operasjoner samt publisere vitenskapelige artikler med alvorlige feil og villedende informasjon.

Wallberg sier hun ikke kan vite om dokumentasjonen har blitt fjernet med overlegg, men kommenterer at kravene til publisert forskning er at underlagsmaterialet oppbevares i minimum ti år. Det er oppsiktsvekkende at alt er helt borte i dette tilfellet, mener hun.

Kilde: universitetsavisa.no



Sverige kan få sin egen uredelighetsmyndighet

Den svenske regjeringen foreslår i en proposisjon at det skal opprettes en egen nemd som skal ta over håndteringen av forskningsjuks ved utdanningsinstitusjonene. I dag er det universitetene og høyskolene som selv har ansvar for å utrede og fatte vedtak i saker som omhandler uredelighet i forskning. Hovedargumentet for å opprette en slik nemd er at det vil kunne bidra til å styrke tilliten til svensk forskning.

Kilde: lakartidningen.se



Facebook med etikk-satsning på kunstig intelligens



Facebook har gitt 7,5 millioner dollar til etableringen av Institute for Ethics in Artificial Intelligence. Senteret er opprettet i samarbeid med Det tekniske universitetet i München. Oppdraget er å forske på etiske utfordringer knyttet til kunstig intelligens og å utvikle etiske retningslinjer for ansvarlig bruk av teknologien. I likhet med mange andre selskaper som bruker kunstig intelligens, møter Facebook kritikk og bekymringer rundt mulige konsekvenser. Senteret skal blant annet bidra til at Facebook følger etisk mønsterpraksis.

Kilde: artificialintelligence-news.com

Slutt på belønning for publisering?

Kunnskapsdepartementet vurderer å endre den omstridte publiseringsindikatoren, slik at vitenskapelige publikasjoner ikke lenger vil gi økonomisk uttelling for universiteter og høyskoler. Bakgrunnen er innføringen av Plan S, som innebærer at forskere må publisere artiklene sine i åpne tidsskrifter. I dag er derimot de fleste anerkjente tidsskriftene lukkede, og indikatoren belønner lukket publisering.

Å fjerne økonomiske insentiver er bare ett av flere alternativer Kunnskapsdepartementet nå ser på når de vurderer hva Plan S innebærer for publiseringsindikatoren. Andre forslag går ut på å fjerne skillet mellom tidsskrifter på nivå 1 og 2 eller bare belønne forskning som publiseres åpent.

Kilde: forskerforum.no





Håp, hype, hybris og helvete

«Macchiariniaffären. Sanningar och lögner på Karolinska» er tittelen på Bosse Lindquists 456 siders beretning om en forskningsskandale som skulle komme til å ryste Karolinska Institutet og Karolinska Sjukhuset i sine grunnvoller.

Tekst: Jan Helge Solbakk, professor ved Senter for medisinsk etikk, Universitetet i Oslo

Boken bygger på Lindquists dokumentar «Experimenten» som ble vist i tre deler på svensk TV i 2016 (SVT Dokument inifrån). Det var denne dokumentaren som framtvang en gransking av Paolo Macchiarini og hans forskning. Granskingen medførte at mange av hans støttespillere i ledelsen ved Karolinska Institutet (KI) og Karolinska Sjukhuset etter hvert så seg nødt til å ta sine hatter, hansker og spaserstokker å gå.

Allerede fra bokens undertittel blir det klart at Lindquists beretning handler om noe mer enn en berømt sveitsisk-italiensk luftveiskirurgs livsfarlige fusking i faget; den tar i tillegg mål av seg å avdekke hvorfor og hvordan dette kunne skje ved et av verdens fremste medisinske fag- og forskningsmiljøer.

Drivende godt fortalt

Boken er også en fascinerende beretning om hvordan en seriøs gravejournalist jobber og de mange etiske gråsoner man kan bli fristet til å bevege seg inn i for å få det beste og mest avslørende skulptet. For eksempel kan en journalist som prøver å finne ut om en medisinsk forsker har løyet og jukset, selv ty til hvite løgner og dekkhistorier for å kunne avklare eller avsløre hva som er tilfelle. Forfatteren får også godt frem at det ikke bare er forskningen som er preget av beinhard konkurranse og kappløp – ja, nær sagt «rotteret» – for å være først ute med en sak.

Boken består av 13 kapitler i tillegg til en prolog som setter scenen og en epilog. Titlene på hvert kapittel, som

for eksempel «Tipset», «Varje kirurg har en kyrkogård», «Med kniven på strupen» og «Maraton», viser en forfatter med sans for det dramaturgiske. Hvert kapittel er ikke bare drivende godt fortalt, men i tillegg spekket med beretninger fra ulike parter – inkludert fra Macchiarini – og sider i denne spektakulære saken. Det er nettopp det som gjør det mulig for leseren å feste tillit til beretningen.

En livsfarlig blanding

De fire h-ordene i tittelen på denne omtalen representerer en svært kort oppsummering av hva denne leser tror er bokens siktemål: å vise hvor livsfarlig blandingen av håp, hype og hybris (overmot) er når den havner i hendene på en forsker som ikke ser ut til å ha skydd noen midler for å nå sine mål, og som dertil i årevis hadde blitt beskyttet og heiet på av ledelsen ved KI og Karolinska Sjukhuset.

Macchiarinis arbeidsgivere så seg tjent med å bruke hans navn og berømmelse som spydspiss i bestrebelsene på å bygge opp et verdensledende forskningsmiljø i regenerativ medisin – til tross for at de helt tilbake til 2011 hadde mottatt veldokumenterte anklager fra både interne og eksterne varslere. Granskingen Macchiarini til slutt ble gjenstand for, viste at forskningen hans ikke bare var full av forskjønninger og uetterretteligheter hva angår kliniske virkninger, men at den i tillegg påførte pasientene som ble utsatt for den, et helvete av smerter og lidelse – og sannsynligvis livsforkortelse. ■



Tittel: Macchiariniaffären. Sanningar och lögner på Karolinska

Forfatter: Bosse Lindquist

Utgiver: Albert Bonniers Förlag

Årstall: 2018

Antall sider: 456

ISBN trykt utgave: 978-91-0-01 7080-0

ISBN elektronisk utgave: 978-91-0-01 7098-1



Aper fra jungelen ble forsøksdyr i Norge

På 1960- og 70-tallet var aper så ettertraktet i forskningen at hele bestander holdt på å bli utryddet. Flere enn 700 aper endte sin ferd i norske laboratorier, der mange av dem døde av vantrivsel.

Tekst: Elin Fugelsnes



Utfordringene med bruk av ville aper i forskning ble omtalt i bladet Forskningsnytt i 1975. Kopi: Nasjonalbiblioteket

Apene skulle i utgangspunktet brukes til å identifisere og diagnostisere poliomyelittvirus, set, og til å teste poliovaksine.

– Importen av aper med ukjent genetisk opphav var på mange måter et overraskende trekk fra det norske forskersamfunnet. Det hadde verken ferdighetene eller infrastrukturen til å huse slike dyr, eller en tradisjon for forskning på virus, sier Tone Druglitrø.

Hun er førsteamanuensis ved TIK Senter for teknologi, innovasjon og kultur ved Universitetet i Oslo og ekspert på bruk av dyr i forskning. I forbindelse med doktoravhandlingen sin ble hun fenget av arkivmateriale om den norske apeforskningen.

– Mitt utgangspunkt var det store

arbeidet med å standardisere hele forsøksdyrvirksomheten på 1950- og 60-tallet. I den sammenhengen er det veldig interessant at Norge startet med import av ville aper, påpeker hun.

Bruk av dyr i forskning ble stadig mer utbredt fra rundt 1950-årene. Aper var ettertraktet på grunn av sin likhet med mennesker. I begynnelsen brukte forskerne aper som var fanget i jungelen. De som endte opp i Norge, var hovedsakelig små macaque-aper fra India som var sendt via en dyreforhandler i København.

Polio og tannhelse

Poliomyelitt kunne medføre lammelser, og sykdommen var en periode en av de mest fryktede i Norge inntil poliovaksinen

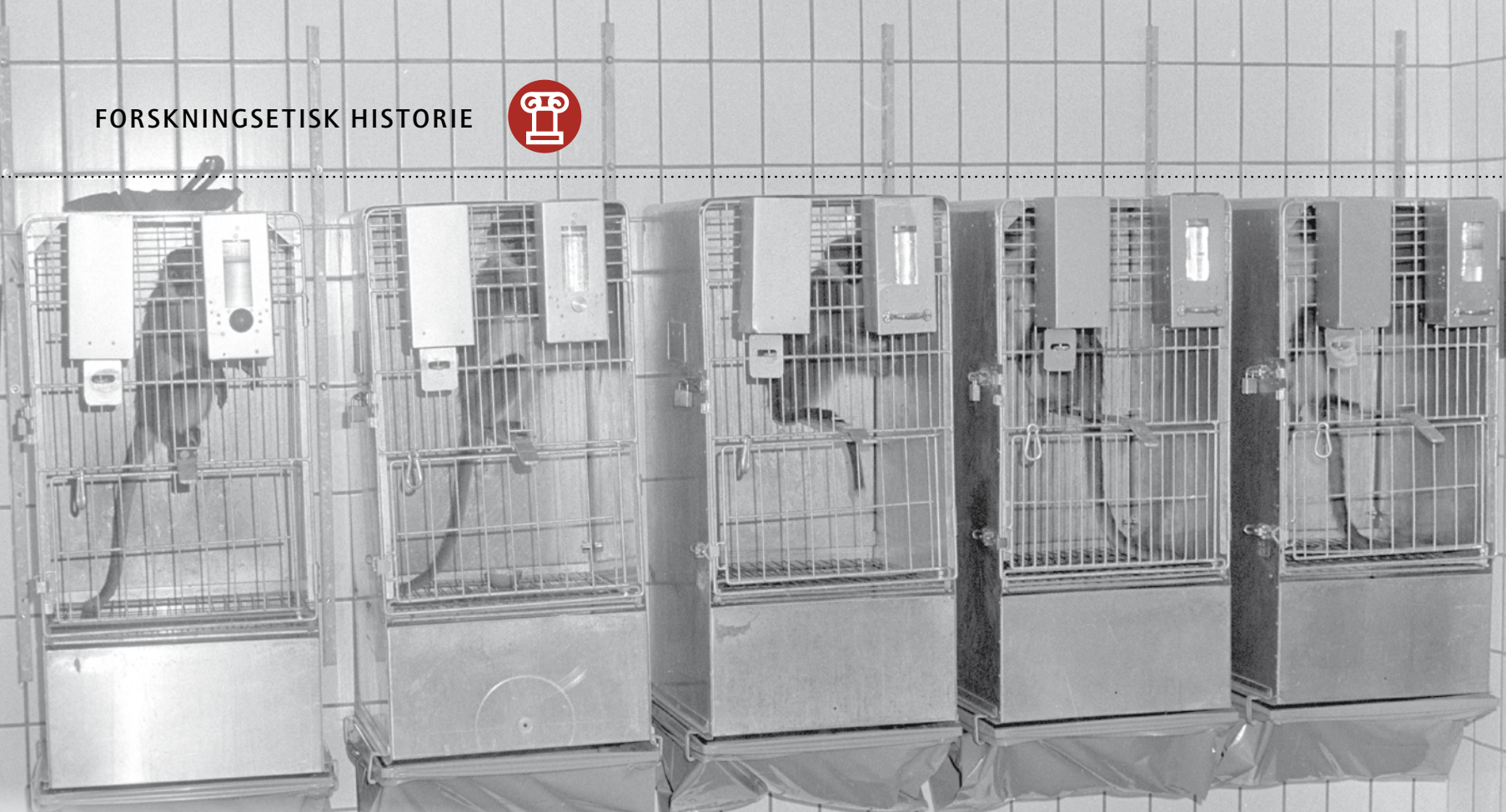
for første gang ble tatt i bruk i 1956. I 1959 ankommer de første apene Norge.

Det nasjonale poliovaksinasjonsprogrammet ble koordinert av Statens institutt for folkehelse, SIFF (det nåværende Folkehel-seinstituttet). I 1960 etablerte instituttet et eget viruslaboratorium, og det var her apene endte sin lange ferd.

Noen av dem ble også lånt ut til Odontologisk fakultet ved Universitetet i Oslo der de ble brukt i testing av nytt utstyr og teknikker innen tannhygiene.

At apene ikke var avlet fram for bruk i forskning, men tvert imot fanget i jungelen, innebar store utfordringer.

– Den første jobben til staben var å sørge for at så mange aper som mulig overlevde sin nye tilværelse, forteller Druglitrø. ▶



En brå overgang fra et liv i frihet til fangenskap fikk alvorlige konsekvenser for apene som kom til Norge. Mange av dem døde i løpet av de første ukene. Foto: Arne Iversen / VG / NTB Scanpix

Vanskelig med ville aper

Importen av aper skjer samtidig med at det blir en økende bevissthet rundt dyrs rettigheter, både blant dyrevernerne og i forskningsmiljøene selv, ifølge Druglitrø. I forskningsmiljøene rettes oppmerksomheten mot at god dyrevelferd er viktig for god forskning.



Tone Druglitrø har tatt for seg bruken av aper i forskning i Norge. Foto: TIK, UIO

Men ikke alt går etter planen med apene som kommer til Oslo. Stian Erichsen var bestyrer for Dyreavdelingen ved SIFF. I internbladet Stallnytt forteller han om tap av 13 av totalt 43 dyr fra fire forsendelser i 1964, de fleste av dem i løpet av de første ukene etter mottak:

«Det er åpenbart en vanskelig tid for dem med en brå overgang fra et liv i frihet til fangenskap under forhold der miljø, foring og klima er radikalt forandret. Man har inntrykk av at brorparten av tapene skyldes mistilpasning, idet obduksjon ikke viser annet bilde enn en ekstrem avmagring uten organendringer.»

I Dyreavdelingen ble apene plassert enkeltvis i små stålbur. Det var utviklet et stengt hygieneregime for å forhindre spredning av virus og bakterier, og for å ta vare på apene. Men kanskje var disse tiltakene tvert imot med på å framprovosere sykdom og død, spekulerte Erichsen.

«Dør i sjokk»

Etter hvert opplevde Erichsen og kollegene derimot at det var umulig å vedlikeholde et akseptabelt hygienenivå i aperommene.

Arbeidet ble beskrevet som hardt og risikabelt, og de ansatte måtte beskytte seg både mot smitte og skader.

Utfordringene fortsetter, og i en artikkel i VG fra 1975 heter det at «Forsøksaper dør i sjokk over fangenskap». Avisa rapporterer at rundt 145 av de 700 apene som er kjøpt inn til SIFF i Oslo de siste ti årene, altså en av fem, har dødd på grunn av vantrivsel og sykdom.

Apene som overlevde miljøforandringene og kom seg gjennom karanteneperioden, fikk som regel heller ikke noe langt liv på laboratoriet: De fleste ble avlivet etter at nyrene deres var operert ut. Forskerne trengte nemlig ikke levende aper, kun apenyreceller som de kunne dyrke polioviruset i. Sikkerhetstesting av vaksinene kunne på sin side gjøres på mindre dyr, som mus og rotter.

Et mindretall av apene ble holdt i live og brukt hovedsakelig i tannhelseforskning, mens noen ble solgt videre til andre laboratorier.

Bekymret for utrydning

Bruken av aper i forsøk minsker gradvis

i løpet av 1970-tallet, ifølge Druglitrø. I 1975 i bladet Forskningsnytt påpeker Erichsen, som også var generalsekretær i International Council for Laboratory Animals, utfordringene med apeimporten:

«Apebestandene er mange steder nå så desimerte at innfangningstrafikken ikke kan fortsette uhemmet som hittil. Det betyr at man bør være ytterst tilbakeholdne med enhver form for utnyttelse av aper, og forsøk bør bare settes i gang når de problemer som skal løses, har så høy prioritet at ytterligere belastninger på en truet ressurs kan fortsette».

Mediene rettet også oppmerksomheten mot de grusomme forholdene apene opplevde på vei fra jungelen til forskningen. «Aper biter av seg fingrene i redsel: Forsøksdyr dør under transport», heter det i en VG-artikkel fra 1976.

Et forsøk på å henge med

Fra midten av 1970-tallet ble rundt 15 aper importert årlig til Norge, helt til den siste rapporterte importen i 1978.

Den særegne apeforskningen i Norge foregikk i nesten 20 år, men overraskende

lite er dokumentert av den, og det er mange ubesvarte spørsmål, forteller Druglitrø.

- Til å være forskning på så store dyr, er det påfallende lite arkivmateriale å finne, fastslår hun.

Druglitrø tror et viktig bakteppe var at forskere og policymakers verden rundt hadde framstilt polioepidemien som en ekstraordinær situasjon som krevde ekstraordinære tiltak.

- Apeforsøkene framstår på mange måter som et forsøk på å følge denne utviklingen innenfor virusforskningen som var blitt uløselig avhengig av forsøksdyr, sier hun.

- Men Norge hadde ikke kapasitet til å drive med aper – og verken forskerne eller dyrepasserne hadde tilstrekkelig kompetanse til å ta hånd om disse dyreartene. ■

Kilder: Bokkapittelet Care and Tinkering in the Animal House. Conditioning Monkeys for Norwegian Poliomyelitis Research skrevet av Tone Druglitrø (fra boka Animal Housing and Human-Animal Relations. Politics, Practices and Infrastructures). Forskningsnytt fra Norges almenntvitsenskapelige forskningsråd, nr. 2 – 1975. Artikler fra VG i perioden 1975-1978.



Den første vaksineringsen mot poliomyelitt i Norge ble gjort ved Framtun skole i 1956. I 1959 begynte importen av aper til bruk i polioforskning. Foto: Aage Storlekken / Aktuell / NTB scanpix

FAKTA

- I Norge kom den første helhetlige dyrevernløven i 1935 og den gjeldende loven i 1974. Forsøksdyr var omtalt i begge lover. I 1977 kom en egen forsøksdyrforskrift, som siden er revidert flere ganger.
- I 2018 utga Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi (NENT) etiske retningslinjer for bruk av dyr i forskning.
- Det er søknadsplikt til Mattilsynet for bruk av dyr i forsøk.
- Ifølge forsøksdyrforskriften skal primater ikke brukes i forskning, men med visse unntak. Menneskeaper er ikke tillatt i noen typer forskning.
- På verdensbasis brukes aper i varierende grad i forskning. I USA var antallet rekordhøyt i 2017 med nesten 76 000 aper.
- I Norge brukes fisk desidert mest i forskning. Av andre dyr er mus og rotter vanligst.

Kilder: lovdata.no, mattilsynet.no, sciencemag.org, Norsk veterinærtidsskrift



Statistikere alene kan ikke få slutt på «datamishandlingen»

Å ringe en statistiker er ikke noen mirakelkur mot uvitenhet eller bevisst triksing med data, metoder og utregninger. Et viktigere tiltak er å endre hvordan statistikk blir undervist.



Nigel G. Yoccoz,
Institutt for Arktisk og Marin Biologi,
UiT Norges Arktiske Universitet.

Foto: Xxxxxxxx



Sandra Hamel,
Institutt for Arktisk og Marin Biologi,
UiT Norges Arktiske Universitet.

Foto: Xxxxxxxx

I Forskningsetikk nr. 4 2018 har Kristin S. Grønli en viktig artikkel om «datamishandling». Den inneholder gode forslag til hva man bør gjøre for å endre den «ukultur» som preger de fleste forskningsdisiplinene.

Mye av problemet ligger i det som kan avgjøre om en vitenskapelig artikkel blir publisert eller ikke – det vil si om man har funnet noe som er «statistisk signifikant».

Statistikere bør endre sin praksis

Artikkelen anbefaler at løsningen ligger hos statistikerne – med andre ord, hvis man hadde spurt en statistiker først, hadde ikke problemet oppstått. Vi synes at det er to utfordringer med dette.

For det første er «statistisk signifikans» og den binære måten å se bevis på (enten har man en effekt, eller man har ingen) noe som også statistikere bruker og underviser i. En undersøkelse av de amerikanske statistikerne McShane og Gal har vist at problemet med en slik «dichotomization of evidence» nok preger statistikere like mye som andre forskere. Statistikerne Gelman og Cole sier det slik: «det statistiske fagmiljøet burde ta ansvar for kaoset det har bidratt til å skape».

Den andre utfordringen er rent praktisk: Det er altfor få statistikere

sammenlignet med antall forskere, og det er heller ikke gitt at de kan gi gode svar. For å kunne gi gode svar, må man forstå problemstillingen og kjenne til ulemper og fordeler med forskjellige typer design. Ut fra dette kan man bygge egnede modeller.

Men de fleste statistikere, som også er forskere, er ofte spesialister og opptatt av én type modeller. Som regel, mens forskere prøver å finne den modellen som er best egnet til å analysere dataene, prøver statistikere å finne data som passer til modellene de utvikler.

Mer om statistikk og etikk

Det største problemet ligger i hvordan vi har blitt tvunget til å presentere resultater på en svart-hvitt-måte – altså effekt/ingen effekt. Artikkelen i Forskningsetikk brukte et eksempel med medisinsk signifikans. Dette er selvsagt et veldig viktig poeng, samfunnsrelevans er noe som bør bety noe for en del av vår forskning.

Men ifølge medisins- og statistikkprofessor John Ioannidis er effektene som blir presentert i den publiserte forskningen, ofte biologisk sett urealistiske. Statistikere kan ikke vite det – unntatt hvis de kan mye om problemstillingen som er analysert.

I tillegg til bygging av en kultur hvor samarbeid mellom anvendte statistikere

og forskere er sterkere, syns vi at et viktig tiltak er å forandre hvordan statistikk blir undervist, og spesielt å undervise mer om statistikk og etikk.

Forskningspraksisen er i endring – i retning av en åpen prosess helt fra datainnsamling til dataanalyser og tolkning av resultater. Vi får håpe at disse endringene kan gjøre det enklere å presentere usikkerheten i våre konklusjoner, uten at det blir sett som noe negativt («forskerne er ikke sikre»). Det er spennende med oppdagelser, men det er enda viktigere med robuste studier som vi kan stole på. ■



Forskningsetikk nr 4/2018



Navnet **skjemmer ingen** – eller?

Folk snakket uanstrengt om religiøse forhold og var tilsynelatende ikke bekymret for å stå fram med navn. Kaste var derimot et mer betent tema da Ine Marie Lunde Ilkama forsket på den indiske gudinnefestivalen Navarātri.

Tekst: Elin Fugelsnes Foto: Nina Johnsen

India er vitne til en voksende middelklasse og forandring i kvinners religiøse roller. Disse sosiale endringene gjør utslag på mange områder. Ett eksempel er gudinnefestivalen Navarātri, som i Sør-India ofte karakteriseres som en «kvinnefestival». Ine Marie Lunde Ilkama dro til den hellige byen Kanchipuram for å finne ut hvordan dette tradisjonelle ritualet feires i gudintempler og hjem i dag.

Hvilken forskningsetisk ballast hadde du?

Jeg tok et obligatorisk dagskurs i etikk som er felles for alle stipendiater ved humanistisk fakultet og dermed dekker bredt. Her diskuterte vi forskningsetiske tekster som vi hadde lest på forhånd, og hørte foredrag blant annet om forskning på overlevende etter Holocaust. I tillegg konsulterte jeg forskningsetiske retningslinjer fra NESH ved behov.

Møtte du noen forskningsetiske utfordringer?

Et spørsmål jeg funderte på nesten helt til jeg var ferdig med avhandlingen, var anonymisering. I Norge regnes opplysninger om folks religion som sensitive og krever anonymisering, mens i India er dette åpent og relativt uproblematisk. Alle informantene oppga navnet sitt til meg, og noen av dem, spesielt ulike innflytelsesrike personer, ville nok gjerne sett det på trykk. Til slutt valgte jeg likevel ikke å bruke deres egentlige navn.

Spørsmål om informantenes kaste kan derimot være et betent tema. Dette var relativt viktig i prosjektet, men av og til

måtte jeg la spørsmålet stå ubesvart for å bevare et godt forhold til informantene

Enkelte mer uformelle intervjusettinger ga også visse utfordringer omkring informert samtykke. For eksempel ville det iblant komme folk til og fra intervjuet, som deltok i samtalen, og det er usikkert i hvilken grad alle fikk med seg hva de bidro til.

Er det noe du ville gjort annerledes?

Jeg ville vært mer obs på prosessen omkring samtykke. Jeg gjorde både spontane og avtalte intervjuer i hjem og templer. Jeg hadde forklart tolken(e) på forhånd at vi måtte fortelle hva jeg forsket på, og få «ja» til intervju.

Jeg tenker i ettertid at jeg kunne lagt større føringer på tolken når det gjaldt hva jeg selv ville ha formidlet om prosjektet. Det var sjelden jeg fikk fortalt stort mer enn at jeg skulle skrive om Navarātri-festivalen. Jeg kunne ha forklart mer om formålet med undersøkelsen, for eksempel at jeg sammenlignet praksiser på tvers av kaster og fokuserte på kvinners rolle. Ideelt sett ville jeg også ha lagt igjen min kontaktførmasjon i tilfelle noen hadde spørsmål i etterkant.

Hvilke råd vil du gi til andre som skal ut i feltarbeid?

Gjør deg kjent også med etikette, skikker og religion i det landet du skal gjøre feltarbeid i, da etiske vurderinger må gjøres også med tanke på dette. ■



Ine Marie Lunde Ilkama

Disputerte 15. februar 2019 med avhandlingen «The Play of the Feminine. Navarātri in contemporary Kanchipuram» ved Universitetet i Oslo.

I den hinduistiske «kvinnefestivalen» Navarātri kombineres lek og moro med dyp religiøs hengivelse. Avhandlingen er en bred studie av hvordan festivalen feires i gudintempler og hjem i den hellige byen Kanchipuram i dag og er basert på etnografisk feltarbeid og tekststudier av festivalens myter og en ritualhåndbok.



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 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.