

Forskningsetikk

NR. 2 • Juni 2013 • 13. ÅRGANG

etisk dilemma

tillit

personvern

skjemadata

juss

forhandlinger

databank

personidentifiserbare

forsknings samarbeid

avtale

datadeling

anonymt

samtykke

debatt

koblingsnøkkel

helseopplysninger

internasjonalt

spare ressurser

eierforhold

lowerk

avidentifisert

personvern

TEMA Datadeling

► 22. JULI
– flerbruk av data

► Databanken
HUNT

► Verdenskonferanse:
Research Integrity



Brasil – Norge

Nei, det gjelder ikke fotballkamp denne gangen. Vi snakker om en helt annen kamp, det gjelder faktisk ikke å vinne, men å lære. Ikke bare er det langt mellom Norge og Brasil geografisk, men det er også svært stor avstand mellom landene i forhold til hvordan forskningsetikk forstås og inkluderes i forskningen.

I dette nummeret har vi en del stoff fra verdenskonferansen i Montreal: *The 3rd World Conference on Research Integrity* – om forskningens integritet, et begrep som er en del av forskningsetikken. Det handler om å være redelig i alle ledd og levere forskning av beste kvalitet. Fra tid til annen hører vi om plagiat og uredelighetssaker som tyder på at noen velger snarveier for å oppnå resultat, ære og berømmelse. Konferansen har som mål å rette oppmerksomheten på denne utviklingen og bidra til endring. Landene møtes, forteller om hverandres erfaringer og lærer av hverandre.

Brasil er ett av flere land som først de senere år har tatt opp temaet «Research Integrity» innenfor akademien. Når en av foredragsholderne derfra forteller at det bare er syv i landet at det undervises i forskningsetikk, skjønner vi at landet har en lang vei å gå sammenlignet med for eksempel Norge og mange andre land i Europa og USA. Men landet ønsker å gå aktivt inn for mer kunnskap om forskning og redelighet – det er en av grunnene til at Brasil har invitert til neste konferanse om to år.

Sommernummeret har dessuten mye stoff om datadeling – som prinsipp. Det er en kjent sak at det ligger mye informasjon om «både deg og meg» i landets ulike registre. Nyten kan være stor i å dele registerinformasjon; ikke bare innen landet, men også på tvers av land. Men lover må trolig endres, og personvernet må sikres. Jo flere som har tilgang til opplysninger, jo større er sjansen for at noe kan gå galt. Personopplysninger skal det vernes om; de kan bare benyttes i forhold til bestemte og strenge kriterier.

Datadeling handler også om at forskningsprosjekter omkring et bestemt tema noen ganger kan bruke samme data. Men det er mange «skjær i sjøen» – både praktiske og etiske før deling er mulig.

For å ivareta de berørte etter 22. juli i forskning, valgte Helse- og omsorgsdepartementet i samråd med Kunnskapsdepartementet å etablere en nasjonal koordineringsfunksjon. Formålet er å ivareta hensynet til de berørte ved å redusere forskningsbelastningen de utsettes for. I det ligger også en oppfordring til deling av data blant forskerne. Men det å dele data er ikke bare en praktisk ting; noe man kan gjøre med et tastetrykk. Det handler også om holdningsendring og vilje i forskningsmiljøene.

Datadeling vil trolig bli mer og mer aktuelt i tiden som kommer. Norden har startet et samarbeid, og data sendes ofte ut av landet til store, internasjonale prosjekter. Det kan du lese mer om i artikkelen om den store databanken i Nord-Trøndelag: HUNT.

God lesning og god sommer!

Lise Ekern

Lise Ekern, redaktør



Foto: Trond Balsen

Forskningsetikk

De nasjonale forskningsetiske komiteene har fått sitt mandat fra Kunnskapsdepartementet. Komitésystemet er hjemlet i Lov om behandling av etikk og redelighet i forskning – 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
Prinsens gate 18
0152 Oslo
www.etikkom.no

I REDAKSJONEN

Lise Ekern, ansvarlig redaktør
lise.ekern@etikkom.no
Telefon 23 31 83 11

Siw Ellen Jakobsen, frilanser
siwellen@online.no

ABONNEMENT

Abonnement er gratis
Bestilles:
ab@etikkom.no eller
telefon 23 31 83 00

DESIGN

Kommunikasjonshuset
Signatur
www.signatur.no

TRYKK

Aktiv Trykk

Opplag: 3 100 eksemplarer
Forsideillustrasjon: Signatur

Fagpressen F





INNHold

- | | |
|---|---|
| 2 Leder | 12 HUNT – en gedigen data bank |
| 4 Deling av kunnskap | 14 Verdenskonferanse i Montreal
The 3rd World Conference on Research Integrity |
| 6 Forhandlinger om nytt EU-regelverk:
Kan gjøre forskning vanskeligere | 16 Sett & Hørt fra konferansen |
| 7 Forskning på terrorofrene:
Bør 22. juli-data deles? | 22 Vil endre insentivstrukturen |
| 8 Forsker: Ikke en selvfølge å dele | 24 Forskningsetisk historie |
| 10 Datadeling krever erfaring | 26 Debatt |
| | 27 Bokomtale |

Deling av kunnskap

Uetisk ikke å bruke registre?

«Tenk deg at du har det beste teleskopet i verden og kan se deler av universet som du aldri har sett før. Men så får du ikke lov til å ta det i bruk, fordi du også kan få øye på en kvinne som soler seg.» Er det dette som skjer med våre befolkningsbaserte dataregistre?

Tekst: Siw Ellen Jakobsen



– Jeg mener det er forskningsetisk betenkelig ikke å ta i bruk denne gullgruen, som våre unike dataregistre faktisk er, sier Bjørn Henrichsen, administrerende direktør ved Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD). Foto: Bjarne Øymyr, NSD

Det retoriske spørsmålet ble stilt av professor i epidemiologi, Jørn Olsen, ved Aarhus universitet på et møte i Rosenbad i Stockholm. Det var Nord-Forsk som arrangerte møtet nå i vår.

Utgangspunktet var at de fem nordiske land alle har unike dataregistre, som er en gullgrube for forskning. Men få graver i disse registrene. En viktig årsak er de mange hindringene som i dag ligger i veien for at forskere kan dele data med hverandre.

Registrene inneholder pålitelig og verdifull informasjon om befolkningens helse og velferd. Dataene er samlet over mange år og dekker en befolkning på over 26 millioner mennesker. Flere av registrene går tiår tilbake. De inneholder informasjon om sykdom, økonomiske og sosiale forhold, familiestruktur og migrasjon.

Fem land, fem systemer

Politikere, myndighetsrepresentanter, forskere, forskningsfinansierer og andre

eksperter fra alle de fem nordiske landene var enige om at vi hver for oss er små – og at vi kan få svært mye bedre kvalitet på forskningen i Norden om vi deler data med hverandre.

– Registrene våre er ganske like. Velferdsmodellene våre er også like. Derfor er forholdene for å forske på dette særdeles gunstig i de nordiske landene, sa Olivia Wigzell, departementsråd ved det svenske Sosialdepartementet, da hun åpnet det nordiske ekspertmøtet i Stockholm.

Men i dag er vi fem land med fem forskjellige systemer og regelverk for å registre og bruke data.

Er det da i det hele tatt mulig – praktisk, juridisk og etisk – å dele data med hverandre i Norden? Og hvordan kan man ivareta personvernet og informasjonssikkerheten, samtidig som man utnytter registrenes unike forskningspotensial?

Forskningsetisk betenkelig

Bjørn Henrichsen, administrerende direktør ved Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD) i Bergen, var en av deltakerne på møtet.

– Jeg mener det er forskningsetisk betenkelig ikke å bruke denne gullgruen, som våre unike dataregistre faktisk er. I dag har vi masse opplysninger i registrene våre som kan fange opp mønstre. Slik kan vi avdekke alt fra sykdomsutbrudd til terror. Bruken av registerdata vil gi et langt bedre kunnskapsgrunnlag for beslutninger på en rekke viktige områder, mener Henrichsen.

Tilgjengeligheten til norske registerdata har fram til nå bydd på store utfordringer. Prosedyrene for å få tilgang har vært svært ressurs- og tidkrevende, blant annet fordi det dreier seg om sensitive data med forskjellige registereiere.

Men Henrichsen forteller at vi i Norge nå arbeider aktivt med å gi både norske og utenlandske forskere enklere tilgang til registerdataene.

Også i Danmark og i Sverige har man nå tatt grep for å forbedre forskernes adgang til data, gjennom å tilrettelegge for enklere bruk av anonymiserte og aidentifiserte mikrodatabaser.

Prosjekt i startgropa

NSD og Statistisk sentralbyrå er i startgropa med et prosjekt som vil være viktig for å gi forskere og studenter langt raskere tilgang på aidentifiserte og anonyme data.

Dette kan bli et gjennombrudd for internasjonalt forskningssamarbeid, fordi det kan føre til at det blir enklere å dele data med andre land. En slik ny infrastruktur kan få stor betydning for norske samfunnsforskere spesielt, men også for forskere innen fagfelt som helse og miljø. Prosjektet har fått infrastrukturmidler fra Norges forskningsråd.

Men hva med personvernet?

– Kontrollert tilgang til data står helt sentralt. Teknologien på dette området er etter hvert blitt så bra at det kommer til å bli enklere å ta i bruk hverandres data, uten at det setter personvernet på prøve. Det jobbes i dag mye med systemer som kan håndtere store datamengder bedre og skape gode og trygge rutiner rundt datadeling.

Mistillit et økende problem

Statistikkbyråer, datatilsyn og etiske komiteer var representert under paneldiskusjoner på det nordiske møtet i Stockholm. De viste alle at de er bevisste på hvilken måte registre og biobanker er gullgruver for forskere.



Men det finnes også en annen gullgrube forskerne må ta ansvar for: Forskernes tillit i befolkningen.

– Mistillit er et økende problem. Våre intervjuere opplever at informantene i større og større grad er opptatt av hva informasjonen de gir fra seg, skal brukes til, fortalte generaldirektør Stefan Lundgren i Statistiska centralbyrån i Sverige.

Representantene fra de ulike statistikkbyråene er opptatt av at dette kan gjøre det vanskelig for de nasjonale byråene å dele data over landegrenser. De understreker nemlig at de er avhengige av å ha 100 prosent kontroll med sine egne data.

– Hele vårt arbeid vil kunne bli ødelagt om noen misbruker dataene våre. Da vil befolkningen miste tiltroen til oss. Det er denne tilliten vi bygger våre databaser på, sa Lars Thygesen i Danmarks Statistik.

Bjørn Henriksen hos NSD mener det er forståelig at statistikkbyråene er forsiktige. Men han er overbevist om at det er mulig å se på de systemene vi har i dag – og finne nye måter å dele data på, uten at tilliten til de nordiske datainnsamlerne blir svekket.

Samtykke

Henriksen sin erfaring er at forskere ikke tar lett på etikk.

– Statistikkbyråene er helt avhengig av tillit i befolkningen for å få inn sine data. Men det skal vi huske på at også forskningsmiljøene er. Hvis data misbrukes, truer det forskernes tilgang på data.

Hva med samtykke? Bør ikke de som deltar i forskningen vite hva dataene de gir fra seg skal brukes til – og av hvem?

– Det kan ikke være slik at du skal ha samtykkeerklæring fra hver enkelt borger for hvert enkelt prosjekt. Jeg mener at god

styring og infrastruktur er nøkkelen til bra systemer for å dele data på en etisk god måte. Vi må bygge datasystemer som er så trygge at befolkningen ikke skal være i tvil om at informasjon om dem ikke kommer på avveie.

Norge har gode forutsetninger

Med hensyn til datasikkerhet, mener Henriksen at Norge har fortrinn framfor de andre nordiske landene.

– I Norge har vi tatt grep om tilliten. Vi har bygget opp en nær tillitsrelasjon mellom forskersamfunnet på den ene siden, og bl.a. Datatilsynet og SSB på den andre, gjennom et system med personvernombud. NSD er i dag et slikt eksternt ombud i forhold til rundt 150 forskningsinstitusjoner. Gjennom dette systemet har vi bygget rutiner som gir informasjon og veiledning, vurderer prosjekter i forhold til personopplysningsloven og sikrer at rettighetene til den registrerte blir ivarettatt.

– Dette fungerer veldig fint. I løpet av de 30 årene dette systemet har eksistert, har vi knapt hatt problematiske saker mellom forskere og datatilsyn.

God tilgang – mye forskning

European Social Survey (ESS) som organiseres gjennom NDS i Bergen, er et eksempel på hva som er mulig å få til om man deler data. Forskere fra hele verden får tilgang til dette internasjonale data-materialet med adresse i Norge, og minst 2 500 publikasjoner er skrevet i løpet av de ti årene som er gått siden den første samordnede europeiske datainnsamlingen ble gjort i 2002.

Trolig er god tilgang hos NSD via Internett en del av forklaringen på at det nå skrives flere enn 200 tidsskriftartikler årlig, basert på ESS-data.

NORDISK ARBEIDSGRUPPE

En arbeidsgruppe satt ned av NordForsk har utredet hva som må til for at de nordiske landene skal kunne dele data med hverandre. De mener at det bør skje en harmonisering av nordiske lover og regelverk for at det skal bli mulig.

Arbeidsgruppen forslår at tillatelser fra én forskningsetisk komité i ett land må bli gjensidig anerkjent som gyldig i alle land i Norden. Og at bare én forhåndstillatelse fra den databeskyttende veileder skal være nødvendig for hvert forskningsprosjekt. Hvert lands statistikkbyråer må sikre at dataene blir skikkelig anonymisert eller pseudoanonymisert før de deles.

Mot slutten av året skal arbeidsgruppen komme med en rapport med forslag til NordForks styre.

– Vi ser at dette er et komplisert område å bevege seg inn på. Derfor ønsker vi å satse sterkt på å identifisere hindringer for samarbeid og foreslå måter å løse dette på. Mulighetene er større enn begrensningene, mener Gunnell Gustafsson, direktør i NordForsk.



Nytt EU-regelverk på vei – kan gjøre forskning vanskeligere

EU-kommisjonen har foreslått en ny forordning for bruk av data som inneholder informasjon om den enkelte person. Enkeltindividets «right to be forgotten», er kanskje det punktet som skaper mest debatt, mener Lee A. Bygrave.

Tekst: Siw Ellen Jakobsen



– Det vil bli endringer i EU-regeverket når det gjelder registerforskning, men vi vet foreløpig ikke hvilke, sier Lee A. Bygrave, professor ved Institutt for privatrett ved Universitetet i Oslo. Foto: UIO

Forslaget til en «General Data Protection Regulation» er nå til forhandling i EU-parlamentet. Det er kommet inn over 4 000 endringsforslag som parlamentet må ta stilling til. – Jeg tror det vil ta flere år før vi vet hva endringene vil innebære, sier Bygrave, som er professor ved Institutt for privatrett ved Universitetet i Oslo.

Selv om forordningen ikke i så stor grad direkte berører forskning, kan noen av forslagene – hvis de går igjennom – begrense muligheten for å drive forskning som er avhengig av personidentifiserbare data, mener Bygrave.

– Forslagene strammer inn på en del områder. Blant annet foreslås det at vi som enkeltindivider kan kreve at data om oss slettes. Dette skaper stor debatt, og jeg tror personlig at dette ikke vil stå like sterkt etter forhandlingene. Data som anses som nødvendig for forskning, vil nok bli unntatt dette, tror Bygrave.

En av årsakene til at EU vil ha endringer, er at det nåværende regelverket er utdatert, særlig i forhold til Internett. De store amerikanske selskapene, som for eksempel Google, synes endringsforslagene er særlig truende.

I motsetning til et direktiv er en forordning på lik linje med landets egne lover. Dette vil ikke bare gjelde i medlemslandene, men mest sannsynlig i hele EØS-området, forteller Bygrave.

Science Europe kom med en uttalelse 8. mai med anbefalinger for å sikre at vi ikke får en lovgivning i Europa som hindrer mulighetene til ny kunnskap. De understreker hvor viktig persondata er for mange av dagens forskere. Mye blir allerede gjort for å følge etiske retningslinjer og anonymisere slike data, mener organet. De er bekymret over at mer omfattende regler for datalagring skal kunne påføre europeiske forskere enda høyere administrative kostnader og slik bremse nødvendig forskning i Europa.

” **Nytt EU-regelverk kan begrense muligheten for å drive forskning som er avhengig av personidentifiserbare data.**

Lee A. Bygrave

”

Forskning på terrorofrene

Bør 22. juli-data deles?

For å dempe belastningen på terrorofrene ble det bestemt at forskningen på 22. juli skulle koordineres sentralt. Når man begrenser tilgangen til en gruppe, kan man da også kreve at de som får tilgang, må dele dataene sine med andre? Tre artikler belyser emnet.

Tekst: Siw Ellen Jakobsen

Hva mener koordineringsgruppa?

Nils Olav Refsdal i De nasjonale forskningsetiske komiteene leder arbeidet med å koordinere 22. juli-forskningen. Han forteller at datadeling nå er et tema i koordineringsgruppa.

Nils Olav Refsdal, koordinatore for 22. juli-forskningen, opplever stor grad av vilje til datadeling, men møter både praktiske og etiske utfordringer.

Foto: Lise Ekern



Innenfor enkelte fagfelt er det tradisjonelt en høy terskel for å dele data med andre. Det handler blant annet om at forskningssamfunnet er en konkurransearena. Men vi opplever at forskerne som arbeider med 22. juli, ser den store verdien i at dataene brukes av andre, også utenfor eget fagfelt, sier Refsdal.

Koordineringsgruppa består av 21 personer, de fleste fra helseforskningsmiljøer. Han mener dette er en utmerket arena for å bygge gjensidig tillit mellom ulike forskersamfunn, og et fint sted å starte en diskusjon om deling.

Men hva må egentlig til for at forskere skal dele data med andre?

– Vi må diskutere dette nå. Det er viktig at de som har samlet inn dataene, får en eksklusiv rett til dem, i alle fall i en periode. Selv om dette er snakk om forskning som er gjennomført for offentlige midler, kan vi ikke bare forvente at de som har lagt ned et stort arbeid i denne forskningen, skal levere data til andre som ikke har deltatt. Vi arbeider med å finne løsninger, slik at det finnes

insentiver for å dele. Hvordan dette vil se ut i praksis, er det for tidlig å svare på nå.

Er det noen praktiske problemer?

– For det første forutsetter deling at forskningsdeltakeren har samtykket i at data kan brukes i andre sammenhenger enn i det spesifikke prosjektet. Dessuten må dataene være godt dokumentert metodisk, dersom de skal være anvendelige for andre. Det er også forskjell på data. Noen forskningsdata baserer seg på kvalitative intervjuer med dem som opplevde terroren på kroppen, på Utøya eller i Regjeringskvartalet. Andre data er informasjon som er mer systematisk registrert. For eksempel bruker flere av forskerne innenfor psykologi internasjonale standarder når de utarbeider skjemaer og måleinstrumenter. Refsdal mener at det halvstrukturerte kvalitative datamaterialet vil være mye vanskeligere å dele enn det mer strukturerte.

– Skjemadata er det mulig å samle, identifisere og utlevere på en helt annen måte enn intervjudata. Vi arbeider derfor hovedsaklig med å finne en permanent

løsning som kan gjøre disse dataene tilgjengelig for ettertiden. Muligheten for å samle og koble sammen deler av materialet i et register er derfor noe vi utreder akkurat nå. Jeg mener det om tjue år bør være mulig å finne ut hvordan det har gått med dem som overlevde terroren, uten å måtte intervju dem på nytt om det de opplevde.

Selv om en del sider ved 22. juli er unike i internasjonal sammenheng, kan dataene likevel ha stor overføringsverdi til lignende terrorhandlinger eller katastrofer i framtiden. Bør ikke også utenlandske forskere få ta del i dette?

– Denne problemstillingen har vi ikke tatt stilling til foreløpig. Men det er klart at det kan være aktuelt. I dette materialet ser jeg derimot for meg at det må være en forutsetning at utenlandske forskere må ha en norsk partner for å få tilgang, slik det for eksempel er krav om i Folkehelseinstituttets Mor og barn-undersøkelse. Det handler blant annet om å forstå ikke bare språk, men også kontekst.

Forsker: Ikke en selvfølge å dele

Forskere som har gjort en kjempejobb med en studie, kan føle seg «overkjørt» hvis det bare blir bestemt av andre at de må dele dataene sine, mener Øivind Ekeberg. Han har lagt ned mye tid og engasjement i forskningen på ofre etter 22. juli-tragedien.

Tekst: Siw Ellen Jakobsen

Ekeberg fikk tidlig kontakt med ofrene fra 22. juli. Som overlege og spesialist i psykiatri ved Oslo universitetssykehus Ullevål var han også leder av sykehusets psykososiale kriseteam. Derfor var han med å ta imot mange av dem som kom til sykehuset. Ferien som skulle ha startet denne fredagen, ble satt på vent.

Etter 22. juli har terrorhandlingen opptatt mye av tiden hans, også som forsker. I samarbeid med Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress (NKVTS) har han ledet et prosjekt hvor hans ansvar har vært å få kunnskap om etterreaksjoner blant innsatspersonellet etter terrorhandlingen. Det vil si dem som var på vakt ved sykehus, legevakter, politiet, brannvesen, i forsvar/sivilforsvaret og de frivillige.

Grete Dyb leder den største delen av dette prosjektet ved NKVTS. Der studerer de helsetilstanden rett etter hendelsen, samt langtidsvirkningene av katastrofen. Både de som var på Utøya og de som oppholdt seg i og utenfor Regjeringskvartalet, er med i denne studien. Også Universitetet i Oslo og Sunnaas sykehus er involvert.

Rivaliserende miljøer

Oppdraget om å gjøre denne forskningen kom fra Helsedirektoratet. Fem ulike departementer står for finansieringen. Kun offentlige midler brukes.

Selv om hendelsen er unik, er kunnskapen som forskningen genererer, svært anvendbar for andre som kan komme til å oppleve katastrofer.

Likevel mener Ekeberg at det ikke er noen selvfølge at forskerne skal dele dataene sine.

– Mange er opptatt av forskningssamarbeid i Norge, men vi er også rivaliserende miljøer. Forskning handler mye om penger og ansiennitet. Jeg tror at mange, med rette, vil føle seg litt snytt om noen som sitter på gjerdet og venter, får tilgang på de samme dataene.

Enormt arbeid

– Det er lagt ned et enormt arbeid, og svært mye personlig engasjement, i denne studien. Derfor er det naturlig at forskerne får et eierforhold til sine data, mener Ekeberg.

– Jeg tror det vil føles ugreit at noen bare skal få filene og benytte dette materialet fritt.

Fra Utøya har NKVTS gjort personlige intervjuer med 325 overlevende ungdommer og 463 foreldre. Prosjektet er delt opp i tre måletidspunkt. De første intervjuene ble gjort fire–fem måneder etter hendelsen. I 2012 ble andre runde av intervjuer gjort. Tredje og siste runde med intervjuer skal gjøres i 2014. I tillegg til å være intervjuere, har intervjuerne kartlagt hjelpebehov i familiene.

Årsaken til at det er tre måletidspunkter, er blant annet at det finnes et stort kunnskapshull i traumeforskningen: Hvordan går det med mennesker over tid, som har opplevd så ekstreme hendelser?

– Dette vet vi forhåpentligvis mer om når disse studiene er avsluttet, sier Ekeberg.

Samtykke begrensninger

Det er ikke gitt at mennesker som utsettes for så alvorlige og traumatiske hendelser som denne, orker eller ønsker å bidra til å skaffe ny kunnskap. Forskerne er derfor



– Det er ingen selvfølge at forskerne skal dele dataene sine, sier Øivind Ekeberg, psykiater ved Oslo Universitetssykehus.

Foto: Lise Ekern

overveldet over hvor mye og hvor sterkt de berørte av terrorhandlingen har stilt opp. I første omgang opplevde NKVTS en svarprosent på 66 prosent, noe som er svært bra. Mange har selv bedt om å bli intervjuet.

Forskerne har et ansvar for å beskytte og ivareta deltakerne under og etter intervjuet, slik at ikke forskningen blir en ekstrabelastning for de berørte. Ekeberg mener at også dette er en faktor som begrenser det å gjøre data tilgjengelig.

– Samtykket reiser i seg selv en begrensning.

Noen ganger går kravet til samtykke for langt, mener Ekeberg.

– Men i sammenhenger som dette, handler det om svært sensitive data, og vi er naturligvis nødt til å forholde oss til det samtykket som er hentet inn og behovet ungdommene har for beskyttelse for ettertiden.

Noe i støpeskjeen

Det har vært investert mye penger i denne forskningen fra samfunnets side. Nettopp derfor mener Ekeberg det er interessant og viktig at det stimuleres til en prosess, der man ser på hvordan datamaterialet kan utnyttes bedre.

– Generelt mener jeg at vi er for restriktive med hensyn til datadeling i Norge. Men det må skilles mellom data som er sensitive og identifiserbare, og andre typer data som ikke er så sensitive og anonymisert.

Ekeberg ser ikke bort fra muligheten for at forskerne i løpet av forskningsprosessen kan tilrettelegge noen data, slik at de fjerner det som er identifiserbare variabler.

– Men det viktigste er å ivareta samtykket. Dessuten må datadeling basere seg på forhandlinger, ikke på tvang. Hvis de som har hatt eierskap til forskningen, føler at de blir «ranet», kan det skape mye ondt blod i forskersamfunnet.

Noe forskningsslitasje

Til tross for koordinering av forskningen etter terroren 22. juli, er det en viss forskningsslitasje blant de berørte, mener psykiater Øivind Ekeberg ved Oslo Universitetssykehus.

Tekst: Siw Ellen Jakobsen

Dette viser at koordinering var svært viktig. Slitasjen ville vært atskillig verre om alle som hadde et ønske om å forske på hendelsen, hadde sluppet til, tror han.

– Det er en belastning å bli spurt om det samme gang på gang. Hvis denne forskningen ikke hadde vært koordinert, kunne vi opplevd at tre undersøkelser hadde spurt de samme menneskene om akkurat det samme. Da hadde deltakelsen i forskningen blitt mye lavere, og kvaliteten på dataene dårligere.

Dessuten er det ressursbesparende ut fra et samfunnsperspektiv, mener han.

– Vi opplevde selv at en forskningsinstitusjon planla en nesten identisk studie på innsatspersonell som vi hadde satt i gang. Uten koordineringen kunne vi fått en situasjon hvor flere aktører hadde forsket på det samme. Nå fordeler vi temaene mellom oss.



Datadeling krever erfaring

Datadeling blir først en ressurs når premissene for flerbruk er lagt i forkant. Forskere og institusjoner har mye å hente i utvikling av slik kompetanse. – Vi har bred erfaring med empirisk forskning; derfor kom vi raskt i gang etter 22. juli med datainnsamling, sier Ida Marie Høeg, forsker ved KIFO, Stiftelsen Kirkeforskning.

Tekst: Lise Ekern

Nå – to år etter den forferdelige sommerdagen 22. juli – ligger en nytrykket bok klar «Den offentlige sorgen» (se faktaboks). Mellom permene ligger resultatet av et bredt samarbeid mellom forskere og institusjoner. Med boka ønsker forskerne å tolke og forstå sorgen og minnemarkeringene i lys av relevant teori. Samtidig bringes det fram ny empiri, som kan gi en dypere forståelse av hva som utspant seg i løpet av de fortettede sommerdagene.

– Datadeling er ikke nytt for oss, sier Høeg. – Vi har lang erfaring med empiriske undersøkelser. Ganske raskt etter hendelsen 22. juli begynte vi å planlegge et nytt prosjekt – med et design hvor vi kunne nyttiggjøre oss disse erfaringene. Vårt fokus ble «den offentlige sorgen» – vi ønsket å gå dypere inn i hvordan sorgen kom til uttrykk i det offentlige rom. Raskt så vi at dette prosjektet kom til å bli stort, et typisk eksempel på at «veien blir til mens du går».

Høeg forteller at KIFO tidligere har samarbeidet med blant annet Norsk etnologisk gransking (NEG) ved flere andre prosjekt. – De har en spørreliste som er et godt metodeverktøy. Da 22. juli skjedde, visste vi at dette var en mulighet å benytte seg av. Samarbeidet kom raskt i gang, og data ble innsamlet. – Vi praktiserer alltid samtykkebaserte studier selv om informantene er anonyme. For oss er det rutine å utvikle prosjektene i tett samarbeid med Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD) – også for å diskutere med dem eventuelle etiske dilemma. I boka er det beskrevet delprosjekter som både gjør bruk av kvalitative studier og nettstudier. Det sier seg selv at ikke alle disse ikke er anonyme. Vi opplevde at i prosessen med å innhente

samtykke, var det ingen som reserverte seg i forhold til deltakelse. Det skyldes selvfølgelig det helt spesielle som terrorhendelsen var og ønsket om å gi et bidrag til forskning.

Premisser for datadeling

– Jeg mener at gevinsten ved datadeling kommer når de riktige premissene er tilstede. Før innsamlingen må man ha problemstillingen for forskningen klar. Ikke alle problemstillinger er like forskbare. Derfor blir et godt spørreskjema vi vet fungerer, et viktig metodeverktøy. De som skal samarbeide om en innsamling, må ha klart for seg hva de vil med data som kommer inn, mener Høeg. – Og noe av det aller viktigste, prinsippene man skal jobbe sammen om, må være avtalt på forhånd.

Hun forteller videre at i de fleste tilfeller vil det være slik at forskere gjør seg ferdige med sitt prosjekt før de sender materialet tilbake til NSD. Deretter åpnes det opp for andre forskere til fri bruk av dataene.

Flerbrukfordeler

Datadeling har i seg flere elementer av nytte: man sparer ressurser, institusjonen utvikler seg gjennom læring fra andre, og det bygges nettverk mellom forskere. Høeg har forsket sammen med andre ved flere anledninger. – I et prosjekt kan det være slik at noen er flinke på datainnsamling, noen er flinkere på analyse – ikke alle har samme kompetanse. Min erfaring er at det er viktig at alle forskere



Datadeling må avtales i forkant, mener Ida Marie Høeg, forsker ved KIFO, Stiftelsen Kirkeforskning.

Foto: Line Schrader

kommer inn tidlig i prosessen, og at man kan jobbe grundig sammen med problemstillingene.

I og med at vi kom så raskt i gang med et bredt samarbeid, kan vi allerede nå i juni presentere boka i handelen. Det er vi godt fornøyde med, avslutter Høeg.

” **Gevinsten ved datadeling kommer når de riktige premissene er tilstede.** ”



«DEN OFFENTLIGE SORGEN» – ny bok fra Universitetsforlaget

Boka bygger på et forskningsprosjekt om sorgen etter 22. juli, slik den uttrykte seg i det offentlige rom.

Spørreundersøkelser

Befolkningssurvey: I november/desember 2011 gjennomførte KIFO – Stiftelsen Kirkeforskning i samarbeid med TNS Gallup, en landsrepresentativ befolknings-survey om deltakelse i ritualer og markeringer etter 22. juli. Undersøkelsen var en del av en månedlig omnibusundersøkelse.

Presteundersøkelsen

Høsten 2011 sendte KIFO ut en elektronisk spørreundersøkelse til 746 sogn i Den norske kirke med oppfordring om å videresende skjemaet til sognepresten. I alt 333 prester besvarte skjemaet, noe som tilsvarer en netto svarprosent på ca. 50. Prestene ble bedt om å besvare spørsmål knyttet til hva som ble gjort i sognet og i kommunen i dagene etter 22. juli.

NEG-undersøkelsen

Høsten 2011 sendte Norsk etnologisk gransking (NEG) i samarbeid med KIFO – Stiftelsen Kirkeforskning – ut en undersøkelse om minnemarkeringer etter terrorhendelsen 22. juli. Undersøkelsen bestod av spørsmål om hvor man var og hva man gjorde etter terrorhendelsen. Det var satt av rikelig med plass for

utfyllende kommentarer og betraktninger omkring det som skjedde i tiden rett etter 22. juli.

Web-basert spørreundersøkelse til de 56 gravferdsforvaltningene som hadde ansvar for en av begravelsene etter 22. juli-ofre.

Intervjuer

En rekke personer er intervjuet; ansatte og frivillige i Oslo Domkirke, Den norske kirkes biskoper; intervjuer i forbindelse med sitt bidrag om gravferdene etter 22. juli, omfattende intervjuundersøkelse blant ledere i norske tros- og livssynssamfunn.

Deltakende observasjon

Forskerne bak denne boka har deltatt på flere av de minnemarkeringene som omtales. Spesielt har deltakende observasjon blitt benyttet som metode i kapitlet om Oslo domkirke og i forhold til medie-dekningen.

Dokumentstudier

Pressens og øvrige mediers dekning av terroren og minnemarkeringene inngår hovedsakelig som materiale for ulike analyser. Også materiale hentet fra sosiale medier som Facebook og andre nettressurser.

Kartlegging av fakkell- og rosetog etter 22. juli.

I uken etter terrorangrepet ble det avholdt fakkell- eller rosetog i mer enn 150 kommuner over hele landet. Dette fremgår av en kartlegging gjennomført ved KIFO.

I tillegg til det innsamlede materialet ble det i juni 2012 avholdt en åpen konferanse på Litteraturhuset i Oslo med representanter for trossamfunn, media, forskere og myndigheter som aktive deltakere. Konferansen tok for seg ulike aktørers rolle i den offentlige sorgen.

Kilde: KIFO



HUNT – en gedigen data bank – en

Store mengder med helseopplysninger og biologisk materiale ligger lagret til bruk for forskere i databanken. HUNT har et stort ansvar i forhold til personvern og datasikkerhet. Datadeling ved samarbeid på tvers av forskergrupper og mellom ulike land fører med seg nye etiske utfordringer.

Tekst og foto: Lise Ekern

Professor Kristian Hveem er daglig leder ved HUNT forskningssenter og biobank. Han viser oss størrelsen på de små plastrørene som lagrer prøvematerialet.



Hva er HUNT?

Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag (1984) var starten på det som i dag er blitt til HUNT forskningssenter; tilknyttet Det medisinske fakultet ved NTNU fra 2001. Data er framskaffet gjennom tre store befolkningsundersøkelser, HUNT 1 (1984–86), HUNT 2 (1995–97) og HUNT 3 (2006–08). Til sammen har 126 000 nord-trøndere samtykket til at aidentifiserte helseopplysninger kan gjøres tilgjengelig for godkjente forskningsprosjekter. 80 000 voksne har avgitt blodprøver og 8 500 ungdommer avgitt spyttprøve for genanalyser. Dette gjør HUNT data- og biobank til en svært betydningsfull samling av helsedata og biologisk materiale, også i internasjonal sammenheng. HUNT 4 er planlagt fra 2016/17.

Kilde: www.ntnu.no/hunt

Hvordan kan det ha seg at et lite land som Norge i dag har en databank som blir sett på som ganske unik, både med hensyn til størrelse, egenskaper og kvalitet? Vi har snakket med professor Kristian Hveem som er daglig leder ved HUNT forskningssenter og biobank. Han kan fortelle oss både om bakgrunn, og hvordan databanken i dag drives, for å være leveringsdyktig på data til forskere.

Da du engasjerte deg som HUNT-forsker for snart 20 år siden, hadde du vel ikke forestilt deg hva et enkelt forskningsprosjekt skulle bli til?

–Nei, dagen i dag var ikke mulig å forutsi. Starten på det hele var en befolkningsundersøkelse begrenset til Nord-Trøndelag, først og fremst for å studere blodtrykksvariasjonen i en normalbefolkning. Man hadde en følelse av at behandlingsgrensene ble satt for lavt, at for mange ble medisinerert. 75 000 nordtrøndere ble med i prosjektet, kalt HUNT 1 (1984–86). Resultatet førte bl.a. til et allmennmedisinsk handlingsprogram med anbefaling om nye behandlingsgrenser, samt en rekke andre vitenskapelige publikasjoner. Deretter fulgte en ny befolkningsundersøkelse i 1995, HUNT

2. Her deltok 65 000 voksne og hele 46 000 av deltakerne fra HUNT 1 ble med på nytt. Denne gangen var det en enda bredere forskningsplattform, med bl.a. større vekt på psykisk helse. I tillegg til å gjenta en rekke målinger fra HUNT 1, ble det for første gang tatt blodprøver av alle. Dette ble den egentlige starten på HUNT biobank. Den siste store undersøkelsen gikk i 2006, HUNT 3. I alt har 126 000 personer bidratt. Mange har møtt tre ganger, inklusive meg selv, sier Hveem med et smil.

Samtykke før og nå

Mye har skjedd i forhold til hvordan betingelsene omkring forskning på mennesker foregår. I 1984 var det ingen krav om informasjonsskriv og informert samtykke; noe som i dag er et lovbestemt forskningsetisk krav. – Vi lagde likevel et informasjonsskriv til befolkningen, og selvfølgelig hadde personene som deltok, sagt «ja» til å bli med; siden de valgte å stille opp.

Forskningsetiske komiteer, både de nasjonale og regionale, ble ikke grunnlagt før på nittitallet. Først da fulgte etter hvert både lover og retningslinjer i Norge og internasjonalt som er blitt bestemmende

Sareptas krukke

for kravene til medisinsk forskning slik vi arbeider i dag, forklarer Hveem.

Han forteller at både HUNT 2 og 3 har praktisert det som kalles «brede samtykker». Med det menes at man innhenter samtykke ikke bare for et enkelt prosjekt, men samtykker til forskning innenfor et større, men definert område. – Da vi skulle sette i gang HUNT 3, hadde vi en del diskusjon med Datatilsynet. De ønsket at vårt infoskriv skulle være så spesifikt som mulig. Jeg mener det er viktig å ha en god balanse mellom ikke å fylle et skriv med så mye info at mottaker får et problem med å forstå, men likevel ivareta et visst krav til detaljer i informasjonen. Vi ble enige til sist, sier professoren.

Når Hveem forteller oss at HUNT databank faktisk inneholder så mye data som 6 000 variabler fra 126 000 personer, som igjen kan kobles mot andre data, skjønner vi at banken kan sammenlignes med en Sareptas krukke; en nesten uuttømmelig kilde.

Men hvordan sikres personvern for alle disse opplysningene; det må kreves mye både av mennesker og teknologi?

– Alt som er lagret i databanken er personidentifiserbart, men aidentifiseres*. Hos HUNT er det noen få utvalgte personer som håndterer denne viktige funksjonen og bare disse har tilgang til koblingsnøklerne. Vi arbeider hele tiden med sikkerhet knyttet til databehandling og oppbevaring, forklarer Hveem.

Genanalyser – større utfordring?

Den teknologiske utviklingen har ført oss dit hen at arvematerialet vårt, genene, kan analyseres ned til minste detalj. Dette gir mulighet for mye ny kunnskap. HUNT 2 hadde allerede mange prøver liggende,

men hva skulle til for å kunne benytte disse til genetiske analyser? Deltakerne hadde opprinnelig ikke samtykket til slikt bruk. Det ble en utfordring for HUNT.

– Vi sendte derfor i 2001 et brev til alle deltakere i HUNT 2 om at vi også planla genetiske studier, og at de selvfølgelig hadde mulighet til å trekke seg fra slik forskning, forklarer Hveem. – Det førte til at 1100 trakk seg den gangen. Vi opplevde senere at 450 av disse likevel ønsket å delta i HUNT 3. Jeg håper og tror at dette sier noe om folks tillit til HUNT og spiller hvor viktig kommunikasjon mellom forskere og befolkningen er, mener Hveem. – De som likevel ble med videre, endret sannsynligvis mening etter å ha fått vite mer. Når det gjaldt HUNT 3, ble det informert om muligheten for genanalyser i det opprinnelige samtykket.

Dere er i noen sammenhenger blitt kritisert for ikke å legge nok vekt på risikoen ved genforskning og problematiseringen omkring anonymitet. Hva mener du om det?

– Det er jeg ikke enig i. Som nevnt har vi informert tydelig om dette flere ganger; ikke bare i brevs form, men også ved hjelp av media, egne nettsider og møter. Etter utsendelsen av informasjonsskrivet om genanalyser, deling av data og opplysninger om reservasjonsretten, var det knapt 30 personer som reserverte seg. Kun et fåtall ønsket at all identifiserbar informasjon skulle slettes; og at det biologiske materialet skulle fjernes.

Data ut av landet

I forbindelse med nye genetiske studier og helgenomsekvensering** ønsket vi å gjennomføre en spesiell form for data-delning. Vi skulle sende anonymiserte data

til internasjonale databaser (for eksempel til dbGaP, se faktaboks). Derfor valgte HUNT, etter initiativ fra Regional komité for medisinsk og helsefaglig forsknings-etikk (REK), å sende ut et tydelig informasjonsbrev. Dette gikk ut til alle 95 000 gjenlevende HUNT-deltagere. I brevet beskrives blant annet hva internasjonalt samarbeid om genanalyser innebærer.

– Alle data som sendes ut av landet, er aidentifiserte. Noen er også helt anonymiserte; dvs. de kan ikke spores tilbake til enkeltpersoner da koblingsnøgkelen er slettet.

Artikkelen fortsetter på side 21.



HUNT biobank

HUNT biobank er en av to nasjonale biobanker i det som kalles Biobank Norge. Prosjektet er finansiert av Norges forskningsråd og ble opprettet i 2011. Biobank Norge består av 9 partnere og er etablert for å skape en nasjonal biobankinfrastruktur for fremragende helseforskning, optimalt integrert med internasjonale initiativ.

Kilde: www.ntnu.no/biobanknorge

dbGap

dbGap er en internasjonal databank som samler anonymiserte data fra mange land og gjør dem tilgjengelig for andre forskere etter en søknads-vurdering. Slik kan data deles på tvers av landegrensene.

Kilde: www.ntnu.no/biobanknorge

* Anonymiserte opplysninger er ikke lovregulerte og omtales heller normalt ikke som helseopplysninger (kun opplysninger). Aidentifiserte person-/helseopplysninger er derimot personidentifiserbare og kan knyttes til en enkeltperson (gjennom en koblingsnøkkel).

** Helgenomsekvensering innebærer at du kan få analysert alle dine gener – hele ditt DNA – i en eneste prøve. Denne teknologien representerer nærmest et paradigmeskifte innen genetisk diagnostikk og forskning. Fra å teste for ett gen av gangen, kan man nå teste alle gener på en gang. Kilde: Forskningsetikk nr. 4, 2012, «Mange ubesvarte spørsmål»

Verdenskonferanse i Montreal

3rd
World
Conference
on Research
Integrity

The 3rd World Conference on Research Integrity

Tekst og foto: Lise Ekern



Norge
Hallvard Fossheim
De nasjonale forskningsetiske komiteene

Fossheim presenterte en analyse av plagiering og argumenterte for at det kan være nyttig å supplere avskrekkings- og gransknings-tiltak med andre tiltak. Studenter og unge forskere har ofte et ønske om å tilhøre og bidra i et fagfelt og en tradisjon; en kilde til motivering som bør utnyttes bedre. Slik tilhørighet og identitet angår også etiske dimensjoner ved aktivitetene.



USA
Nicholas Steneck
University of Michigan

Steneck var den som tok initiativet til en felles diskusjon mellom USA og Europa. Dette førte til nettverket Research Integrity og verdenskonferansene. Han er usikker på om fusk og plagiat øker, men mener at forskere føler seg presset fra mange kanter og kan ende med å velge seg snarveier. Derfor må integritet bygges lokalt for å bli global.



Brasil
Sonia Maria Vasconcelos
The Scientific and Technological Development of Brazil, CNPq

Landet har arbeidet relativt kort tid med begrepet «Research Integrity». Bare deler av landet i sør er med i diskusjonen; nordlige deler av Brasil vet ikke hva dette handler om. Brasil laget sitt eget «statement» etter konferansen i Singapore; målet er å spre kunnskapen over hele landet. Landet har invitert til neste verdenskonferanse for en god drahjelp – i 2015.



Storbritannia
Michael Farthing
University of Sussex

Hvordan kan jeg vite at all forskning er av høy kvalitet? Hvordan kan jeg sikre integritet i forskningen? Hvordan kan jeg bevise for dere at det er slik i så fall? For å kunne svare ja på alle tre spørsmål har han tre løsninger: Opplyse, lære opp alle ledd i god forskningsskikk og være åpne om forskningsfusk. De som fusker, skal tas hånd om på en skikkelig måte, så de forstår hva de har gjort og ser konsekvensene. Han ønsker også å utvikle en «verktøykasse» til bruk i forebygging av uredelighet.

Bakgrunn

Konferansen (360 deltakere fra 45 land i år) er et møtested for forskere og andre i academia «worldwide» som arbeider med forskningsetikk og vitenskapelig kvalitet. Fokus for årets konferanse var knyttet til utfordringene ved økende teknologisk utvikling og utvidet globalt samarbeid. Politikk, penger, ulike lover og regler mellom landene gjør at det er behov for felles standarder for at forskningen til enhver tid skal være av beste kvalitet. Målet er å arbeide for «Research Integrity» eller «god forskningsskikk».

Dette er den tredje konferansen, den første var i Lisboa (2007), den andre i Singapore (2010). I år vil man ende opp med et Montreal Statement on Research Integrity in Cross-Boundary Research Collaborations, som bygger på Singapore Statement. Målet er å få nedfelt felles prinsipper og policy som alle land kan slutte seg til – for å utvikle god forskningsskikk. Samfunnet skal ha tillitt til forskningen.



Kina
Yali Cong
*Peking University Health
Science Center*

Vitenskapen utvikler seg så fort at systemet med retningslinjer og undervisning ikke greier å følge i samme tempo. Det blir for mye fokus på produksjon. Det fører til at enkelte velger snarveier – uredelighet – istedenfor å ha fokus på forskningens kvalitet. Yali Cong påpeker fravær av sanksjoner mot de som fusker og mener at institusjonene må ta mer ansvar.



Algerie
Halima Benbouza
*National Biotechnology
Research Center*

Benbouza ser store utfordringer i utviklingen av en mer global forskning. Hun peker på etiske dilemma i forhold til forskning innen bioteknologi og ulike religioner. I forhold til muslimsk tro genereres nye spørsmål. Benbouza synes det er problematisk med store utenlandske legemiddelfirma som kommer med penger og gjennomfører forsøk de ikke kan gjøre i hjemlandet.



Foto: UQ

Australia
Naomi Smith Devetak
*Centre for Social Responsibility
in Mining, Uo Queensland*

Eit omfattende arbeid må til for at forskningsprogramma rundt «coal seam gas» i Australia skal få tillit i befolkninga. For å få naturgass opp av kolsaumar i grunnen («coal seam gas») sprøyter ein væske under trykk gjennom eit borehol. Teknikken heiter hydraulisk frakturering («fracking»), fører til stort vatnforbruk og mykje farlege giftstoff og slagg. Meir om forskninga på side 20. (Nils Olav Refsdal)



SETT OG HØRT fra konferansen. – Korte oppsummeringer fra noen av de mer enn hundre foredragene.

Tekst: Deltakere fra sekretariatet i De nasjonale forskningsetiske komiteene



Etikk – regel- følging eller kritisk tenkning?

Gary Comstock, *North Carolina State University*, etablerte først et skille mellom forskningsetisk tenkning (RCR: «responsible conduct of research») forstått som regelfølgning og forskningsetisk tenkning forstått som kritisk tenkning. Hans budskap i denne sammenhengen var at de to står i klar motsetning til hverandre, og at den eneste tenkningen som er verdig navnet etikk, ikke angår regelfølgning, men kritisk tenkning. Deretter forsøkte han å etablere en modell for hvilke teorier som ut fra pedagogiske hensyn bør læres av studentene og i hvilken rekkefølge de bør læres. Denne modellen ble Comstock kritisert for både i foredraget og i boken sin (som han bygget innlegget på). Bruk av modellen fører til avgjørende valg som angår hvilke etiske teorier som er best, og hvilke som skal ekskluderes, uten å informere leseren eller tilhøreren om det. (*Hallvard Fosshheim*)

Tittel: Research Ethics
A Philosophical Guide to the
Responsible Conduct of Research
Forfatter: Gary Comstock, North Carolina State
University, Raleigh

Link: www.cambridge.org

Vitenskapsed – stor oppmerksomhet i Montreal



Kan man gjennomføre en vitenskapsed for forskere? Helene Ingjerd, sekretariatsleder i NENT, presenterte forslaget om en ed på poster på verdenskonferansen. Foto: Lise Ekern

Hvordan kan vi best møte vitenskapelig uredelighet og andre brudd på forskningsetiske normer? Mange tar til tale for teknologiske løsninger, slik som plagiatkontrollprogrammer og rutinemessige overvåkinger av studenters arbeider. Men dette representerer i hovedsak en retrospektiv strategi, som nokså smalt fokuserer på å «ta synderen».

En alternativ og bredere strategi vil være å ta sikte på å etablere forskningsetiske normer; blant annet gjennom undervisning, gode rollemodeller, utvikling av forskningsetiske retningslinjer og avleggelsen av en vitenskapsed.

Helene Ingjerd presenterte en poster i Montreal med forslag til en vitenskapsed, slik det står beskrevet i retningslinjene fra Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi (NENT). Det ble argumentert for at det å avlegge en ed, for eksempel ved doktorgradsseremonien der man tildeles diplom for gjennomført ph.d.-grad, kan spille en viktig rolle når det gjelder å bevisstgjøre om forskningsetiske normer og bidra til å fremme en forpliktelse hos den enkelte forsker.

Forslaget fra 2007 bygger videre på tidligere tankegods, ikke minst er det inspirert av Joseph Rotblats forslag til en hippokratisk ed for forskere i 1995. Rotblat deltok i Manhattanprosjektet, et storstilt forsknings-

prosjekt som ledet frem til utviklingen av atombomben.

I det naturvitenskapelige miljøet har det vært en stor diskusjon om forskerens ansvar for forskningens konsekvenser. Etter 6. august 1945 ble det vanskelig å insistere på at forskning var verdifri, og at ansvaret for forskningens konsekvenser helt og holdent kunne overlates til andre.

Forslaget om en vitenskapsed har imidlertid møtt mange kritiske røster. En hovedinnvending dreier seg nettopp om forholdet mellom vitenskap og verdier, og det hevdes fortsatt fra flere hold at vitenskapen er verdifri, og at forskerne ikke har ansvar for hvordan forskningen brukes av andre. En mer pragmatisk innvending peker på at implementeringen av en ed, der forskere påtar seg et bredt samfunnsansvar, vil kunne ha fatale konsekvenser for mange typer forskning, slik som militær forskning. Andre er mer opptatt av at en slik ed ikke vil ha noen egentlig effekt på hvordan forskere driver sin gjerning.

Men som Rotblat argumenterte da han lanserte ideen; effekten av en slik ed vil kanskje først og fremst være symbolsk, men ved å forplikte seg på denne måten, kan unge forskere stimuleres til å reflektere over videre konsekvenser av sin forskning. (*Helene Ingjerd*)

Forslag til vitenskapsed

Punkt 24: ...Jeg vil utøve min virksomhet som forsker redelig og sannferdig. Jeg skal bruke mine vitenskapelige kunnskaper og ferdigheter til beste for menneskeheten og for en bærekraftig utvikling.

Jeg skal vise respekt for dyr og natur. Jeg skal handle i overensstemmelse med forskningsetikken, og jeg skal ikke tillate at hensyn bygget på ideologi, religion, etnisitet, ferdommer eller materielle fordeler overskygger mitt etiske ansvar som forsker.

Nettkurs i forskningsetikk i USA på vei til å bli globalt

Paul Braunschweiger, *Collaborative Institutional Training Initiative (CITI), USA.*

Braunschweiger presenterte en nettbasert abonnements-tjeneste (CITI) som siden starten i 2006, primært har rettet seg mot amerikanske brukere. Totalt 2 220 organisasjoner er abonnenter, og tjenesten er nå i ferd med å utvikle seg som et globalt tilbud. Den tilbyr forskjellige kursversjoner for de ulike fagområdene. Modellen gir grunnleggende innføring i forskningsetikk, bygger på «multiple choice»-tester og har studenter som sin største brukergruppe. En større survey (44 302 innleverte svar, hvilket utgjorde en responsrate på 39 %) viste at for 37 % av brukerne av CITI, er dette det eneste tilbudet de har. Undersøkelsen viste også at omlag halvparten av veiledere og andre senior medforfattere ikke diskuterte betingelsene for medforfatterskap før teksten var klar til å sendes til et tidsskrift. Videre oppga 20 % av de spurte studentene og postdocs at de opplever å bli urettmessig behandlet i slike spørsmål. (Hallvard Fossheim)

Link: <https://www.citiprogram.org/default.asp?language=english>



Foto: Shutterstock



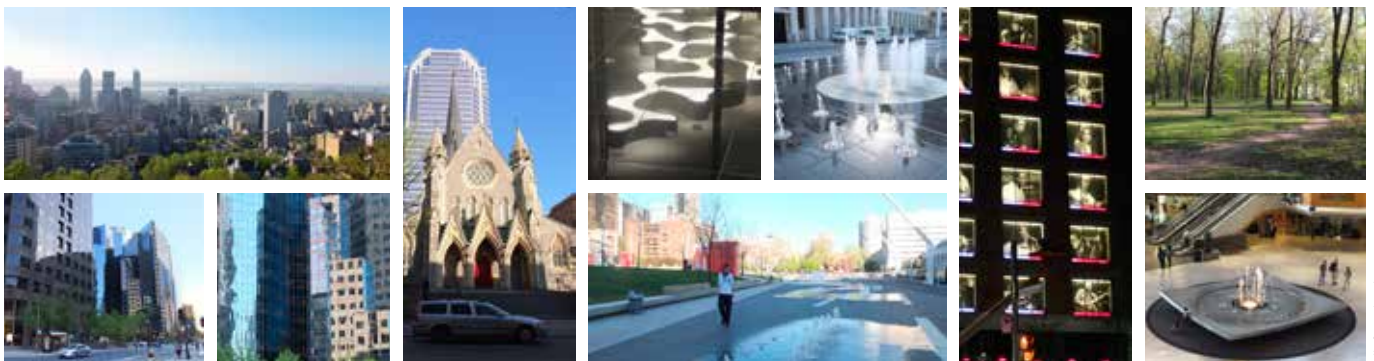
Refleksjon nødvendig

Stephanie Bird, redaktør for tidsskriftet *Science and Engineering Ethics*.

Bird innledet med en kort omtale av «drapetomania», en diagnose definert av den amerikanske legen dr. Cartwright i 1851 – den mentale sykdommen som gjør at slaver utvikler et ønske om å flykte. Eksemplet illustrerer i hvilken grad vitenskapen inkluderer verdier og forutsetninger den selv ikke er klar over. For Bird er det et hovedanliggende med tidsskriftet *Science and Engineering Ethics* at man reflekterer over slike forutsetninger på en åpen og fri måte. Slik kan man også avdekke og styrke de etiske prinsippene for forskning, så som ærlighet, integritet og rettferdighet. Undervisning og trening i forskningsetikk må ikke bare være integrert i den øvrige undervisningen: Den bør også utføres av forskerne selv, som forbilder og nestorer for studentene. (Hallvard Fossheim)

Link: www.springer.com/social+sciences/applied+ethics/journal/11948

Montreal



Alle foto: Lise Ekern



SETT OG HØRT fra konferansen. – Korte oppsummeringer fra noen av de mer enn hundre foredragene.

Tekst: Deltakere fra sekretariatet i De nasjonale forskningsetiske komiteene

Språk som hindring

Elizabeth Heitman, *Vanderbilt University Medical Center, USA.*

Heitman forsøkte å problematisere det faktum at mye av undervisningen i forskningsetikk foregår på engelsk, også i land som ikke har engelsk som sitt språk.

Hvis den engelske terminologien ikke har motsvar i det lokale språket, vil ikke undervisningen eller diskusjonene kunne tale til eller appellere til studentene. Et fenomen Heitman mente det fantes flere eksempler på, er at mens man i engelsk innen en spesifikk tematikk har flere ord med forskjellige betydninger, har andre språk iblant bare én term som skal dekke to eller flere av de samme begrepene. Dette er også en vesentlig utfordring fordi språket man kommer frem til, ikke bør være et etikkspråk, men et forskerspråk – det vil si et språk som er eller blir forskerens eget. *(Hallvard Fossheim)*



Foto: Shutterstock

Tvilsam fedmeforskning

Gabriel Tajeu, *University of Alabama at Birmingham, School of Public Health.*

I fedmeforskninga, forskning som ofte brukast som utgangspunkt for både kosthalds- og ernæringsråd, er det ein aukande tendens til å trekke konklusjonar på sviktande grunnlag, særleg om medisinske preparat er involvert.

Tajeu har i sin PhD gjennomgått 937 artiklar i toneangivande tidsskrift innanfor ernæring, fedmeforskning og medisin. I 9 prosent av artiklane trekk forskaren konklusjonar det ikkje er belegg for i det empiriske materialet i artikkelen. Vanlege feil er å gjere årsaksforklaringar utan belegg og å generalisere til grupper som ikkje representert i undersøkinga. Undersøkinga visar tegn på at utviklinga går i retning av meir slik feiltolking. I studier som involverer farmasøytiske preparat er det dobbelt så mange slik overkonklusjonar som elles. *(Nils Olav Refsdal)*



Foto: Lise Ekern

Montreal skyline

Foto: Lise Ekern



Tilbaketrekking av artikler øker

Veronique Kiermer, redaktør i tidsskriftet *Nature*.

Kiermer viste til tall som indikerer at antallet tilbaketrekninger av vitenskapelige artikler er doblet på ti år, mens antall publiserte artikler bare har økt med 50 %. Nature sin politikk er å undersøke hver eneste anklage om juks («misconduct») og å trekke tilbake («retract») den publiserte artikkelen hvis konklusjonen ikke lenger kan støttes. Hvis det derimot bare dreier seg om feil i datagrunnlaget, blir artikkelen rettet i ettertid, men ikke trukket tilbake.

Første trekk er alltid å kontakte forfatteren selv og be om å få se på data. Hvis utfallet av dette gir grunn til mistanke, er videre undersøkelser noe tidsskriftet selv ikke har ressurser eller tillatelser til å foreta. Dette må overlates til andre. En utfordring her er at institusjonene ser etter den potensielle jukserens intensjoner, mens tidsskriftet derimot er opptatt av datas validitet. Kiermer forklarte også at en annen utfordring for tidsskriftet er å avgjøre når det er forfatterens ansvar å trekke sin artikkel, og når det blir tidsskriftets oppgave. (Hallvard Fossheim)

Mye oppfinnsomhet for å jukse

David Wright, US Office of Research Integrity, USA.

Både jakten på forskere som jukser, og disse forskernes forsøk på å unnsnippe, er i stadig utvikling. Et fenomen som Wright kunne fortelle flere farsepregede eksempler på, er bruken av såkalte «avatarer» som syndebooker. Avatar-saker er saker der den som gjør seg skyldig i FFP (fabrikking, forfalskning, plagiering), finner opp og viser til andre aktører som bare forskeren selv har sett. Den skyldige griper gjerne til dette desperate tiltaket når andre utveier viser seg å være utilgjengelige. Wright gav eksempler på flere slike tilfeller. Når unnvikende svar ikke lenger nytter, inkluderer taktikkene å dikte opp personer som like etterpå gjerne sender beleilige e-poster der de tar på seg skylden, eller viser til en tredje part som den skyldige. I ekstreme tilfeller har den skyldige til og med leid inn skuespillere for å fremstille vitner, deltakere eller syndebooker. (Hallvard Fossheim)



Foto: Shutterstock

Forskerens utfordringer

Péter Kakuk, Universitetet i Debrecen, Ungarn.

Kakuk forsvarte en modell som stiller opp de hensynene som til enhver tid motgår forskningsetisk forsvarlige handlemåter. For eksempel er det slik at forskere lever med kraftige insitamenter fra «publish or perish»-mekanismene i dagens forskningsverden, insitamenter som kan komme på kant med forskningsetiske krav. Som eksempel kan nevnes aktiviteter som salamisering salamisering (at man sprer sine forskningsresultater på veldig mange artikler) ved publisering av egne forskningsresultater eller opprettelse av forfatterkarteller. En slik realitetsorientert og konkret modell kan være nyttig for å se hvilke tiltak som eventuelt bør vurderes mot mer spesifikke forskningsetiske utfordringer. Den vedvarende utfordringen for forskeren vil være å kombinere integritet og karriermessig overlevelse. (Hallvard Fossheim)



Foto: Shutterstock



SETT OG HØRT fra konferansen. – Korte oppsummeringer fra noen av de mer enn hundre foredragene.

Tekst: Deltakere fra sekretariatet i De nasjonale forskningsetiske komiteene

«Coal seam gas»

Eit omfattande arbeid må til for at forskingsprogramma rundt «coal seam gas» i Australia skal få tillit i befolkninga.

Naomi Smith Devetak,
Uo Queensland, Centre for Social Responsibility in Mining.

For å få naturgass opp av kolsaumar i grunnen («coal seam gas») sprøyter ein væske under trykk gjennom eit borehol. Teknikken heiter hydraulisk frakturering («fracking»), og fører til stort vatnforbruk og mykje farlege giftstoff og slagg. I USA har det vore fleire avsløringer av forskingsjuks i forskinga rundt fracking («frackademia») brukt i skifergassutvinning. Når dei fleste av desse coal seam gas gruvene ligg i dei mest fruktbare jordbruksområda i Australia er det svært vanskeleg for forskinga rundt dette å få tillitt.

Smith Devetak fortalte om korleis ein har forsøkt å sette opp partsrepresentasjon i forskingsprogramma som er samfinansiert av industrien og det offentlege. Det største programmet er på 150 mill AUD (omtrent NOK 900 mill). (*Nils Olav Refsdal*)

Link: www.readfearn.com/2012/11/expect-scepticism-over-gas-industry-funded-research/



Foto: UQ

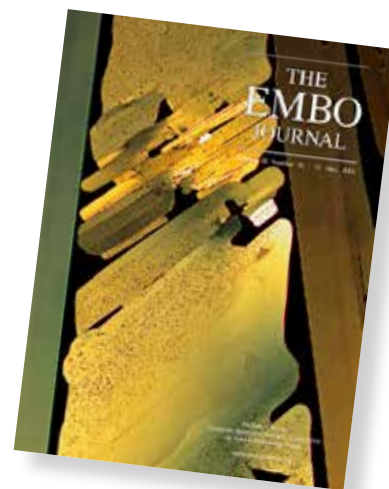
Tidsskrift innfører ny praksis

Bernd Pulverer, *sjefsredaktør i EMBO Journal (vitenskapelig tidsskrift).*

Gjennom 1) transparent handtering av innsendte manuskript, 2) tilrettelegging for publisering av data og 3) open access-løysingar kan tidsskrift effektivisere review-prosessen, avsløre fusk og tilrettelegge for både gjenbruk av data og heving av statusen til referee-arbeid.

EMBO tenkjer heilt nytt i sin review-process og har innført det dei kallar «Transparent process». Prinsippet er at all korrespondanse mellom refereees og tidsskrift skal vere open tilgjengeleg, og publiserast saman med artikkelen. Kven som er referee offentliggjørast etter fem år. I tillegg kan refereeane kommentere kvarandres kommentarar, noko som er effektivt og bidrar til å rette opp misforståingar, men også gjer at refereeane kan kommentere kvarandres mistankar om fusk som elles ville gått upåakta hen. EMBO publiserer også omfattande statistikk over review-prosessen, inkludert behandlingstider og kva andel av artiklane som vert tekne inn.

EMBO arbeidar også med å utvikle nye måtar å knyte artikkelen og datagrunnlaget betre saman med tanke på nettpublisering. Datagrunnlaget for alle tabellar og figurar publiserast saman med artikkelen på nettet. Pulverer seier dei også arbeider for å få ein lagringsfunksjon for heile datasett. Alle bilete som inngår sjekkast visuelt, og 60 prosent



tilfeldig utvalde bilete gjennomgår teknisk analyse. Dette har i fleire tilfelle avslørt biletemanipulering. (*Nils Olav Refsdal*)

Link: www.nature.com/emboj/about/process.html

Montreal skyline

Foto: Lise Ekern



Kristian Hveem og glimt fra HUNT databank.

Alle foto: Lise Ekern

HUNT – en gedigen databank

artikkelen fortsetter fra side 13

Diskusjonen rundt genetiske studier har gått på om det likevel er mulig å spore opp hvem som har avgitt materialet, via såkalt bakveisidentifisering.

– Vi kan aldri helt utelukke at det kan skje, men vi kan kun jobbe for at den risikoen skal reduseres til et minimum. Hvis man skal forsøke å avsløre identiteten til de personene som har avgitt det genetiske materiale, vil det være snakk om ulovlig datainnbrudd eller brudd på inngåtte avtaler, sier Hveem.

Han forteller at HUNT har bidratt med anonymiserte genanalyser til den internasjonale databanken dbGaP. – Vi vet ikke på forhånd hvilke prosjekt som «våre» data er med i, men vi kan få denne informasjonen i etterkant, og vi stoler på at datadelingen foregår etter de internasjonale retningslinjene som er vedtatt. Det har vi full tillitt til.

Datadeling som prinsipp

Når det gjelder datadeling generelt, dvs. at mange forskere, etter egen søknad, kan få tilgang til eksisterende genanalyser, så synes HUNT det er en god ting, med tanke på å spare ressurser, både hos forskere og deltakere. I den sammenhengen forteller Hveem at HUNT til enhver tid legger ut informasjon over hvilke prosjekter som bruker dataene. – Men det sier seg selv at vi ikke kan legge ut detaljer om prosjektene før forskerne har publisert

artikler. Vi kan ikke offentliggjøre andres ideer før arbeidene er ferdige, men prøver å forhindre at forskere «trækker i hverandres bed». Hittil har HUNT-data bidratt til i alt 99 doktorgrader (18 i 2012) – det er vi både stolte over og glade for; det viser tydelig effekten av flerbruk av data, sier Hveem.

Tilbakemelding

Mange deltakere spør seg kanskje; hva om analysene viser noe galt? Hvordan forholder HUNT seg til det?

– Når det gjelder vanlige analysemålinger, gir vi bare tilbakemeldinger på de prøvene som er avtalt på forhånd i forbindelse med det spesifikke prosjektet. Like etter at deltagerne har møtt til HUNT-screening, gir vi tilbakemelding på noen utvalgte blodprøveanalyser som vi gjør av alle, som blodsukker, stoffskifteprøver, kolesterol/lipider. Om vi finner noe alarmerende ved disse prøvene, som kan være innebære fare for liv og helse, reagerer vi raskt på det. Men vi er tydelige på at vi ikke er noe «helsesjekk-kontor». Etter at disse tilbakemeldingene er gitt aidentifiseres all informasjon som utgis til forskning, forklarer Hveem.

– Genanalyser stiller oss overfor andre utfordringer. Vi vet for eksempel at enkelte gener koder for større risiko for sykdom fram i tid, for eksempel kreft. Men større risiko betyr ikke nødvendigvis at man blir

syk. Det ville skape mye unødig engstelse om resultatet av slike analyser skulle tilbakeføres.

Om det skulle komme en politisk beslutning som sier noe annet, ville selvfølgelig praksis bli endret. Det sier seg selv at det ville kreve enorme ressurser – både av mennesker og penger. Vår oppgave i dag er å samle inn prøver og ta vare på opplysninger. Slik legger vi til rette for forskning og datadeling. På dette området er Hveem sikker i sin sak.

Ønsker debatt velkommen

For øvrig mener Hveem at debatten omkring genomsekvensering og personvern, rett til å vite osv. er kommet skjevt ut i mange sammenhenger. – Når vi spør våre deltakere, har bare 30 av 95 000 reservert seg mot måten vi «deler» genanalyser på. Det de forventer er skikkelig informasjon, og at datalagring og forskning gjøres forskriftsmessig i forhold til juss og etikk.

Hva er den største utfordringen for HUNT slik du ser det?

– Det er å sørge for at befolkningen i Nord-Trøndelag fortsatt bidrar. Derfor ser vi som en av våre viktigste oppgaver å bevare det gode tillitsforholdet mellom forskere og HUNT-deltagere, avslutter Hveem på telefon fra Danmark. Der er han engasjert for å hjelpe danskene med å bygge opp deres store biobank.



” Stor andel av den publiserte forskningen er ikke mulig å reprodusere. ”

Vil endre insentivstrukturen

Det er noe grunnleggende galt med dagens forskningssystem, hevder Elizabeth Iorns, som står bak The Reproducibility Initiative. Hun mener nøkkelen til bedre forskning er systemer for å belønne reproduerbare studier.

Tekst: Johanne Severinsen, foto: Lise Ekern

Jeg tror vi får det vi gir incentiver til. I dag belønner vi det å publisere raskt og i prestisjetunge tidsskrifter. Men for å få publisere i disse, må du gjerne ha en skikkelig god historie å fortelle. Og da er det kanskje heller ikke så rart om noen forsøker å ta noen snarveier, hevder Elizabeth Iorns.

– Om du gjør alt veldig nøye og sjekker mange ganger, er det jo mindre sannsynlig at du får veldig overraskende resultater, sier hun.

Iorns mener det viktigste kvalitetskriteriet for forskning bør være reproduisbarhet, det vil si at det lar seg gjøre å gjennomføre hele eller deler av studien på nytt og komme frem til samme resultat. Om studien er nyskapende eller har overraskende resultater, bør komme i andre rekke, mener hun.

Iorns leder Science Exchange, en kommersiell, nettbasert portal som kobler forskere med selskaper som utfører vitenskapelige eksperimenter. Selv er hun biolog, med bakgrunn fra kreftforskning.

Vi møter henne på The World Conference on Research Integrity i Montreal,

hvor hun er for å snakke om *The Reproducibility Initiative*. Dette er et tiltak for å replisere forskningsresultater, med særlig fokus på prekliniske biologiske studier.

Mye lar seg ikke reprodusere

Ideen kom etter å ha blitt klar over hvor stor andel av den publiserte forskningen som ikke er mulig å reprodusere. I fjor meldte det amerikanske farmasøytiske selskapet Amgen at deres forskere hadde gjentatt eksperimentene fra 53 velrenomerte studier innenfor kreftforskning, men bare klarte å bekrefte funnene fra seks av disse. Også Bayer Healthcare meldte om liknende uoverensstemmelser, og at dette var den vanligste årsaken til forsinkelser eller avbrudd i deres prosjekter.

Systemproblemer

Iorns mener dette illustrerer et systemisk problem. – Det er jo åpenbart veldig ineffektivt å finansiere forskning, og så ikke ha noe system for å sjekke resultater eller rådata etterpå, siden mye ganske sikkert ikke vil la seg reprodusere. Når andre igjen forsøker å bygge på denne

forskningen, kan de samme eksperimentene bli gjentatt kanskje 20 eller 30 ganger, uten at man vet om de faktisk fungerer, hevder hun.

– Vanlige kvalitetskriterier som *journal impact factor* eller mengden siteringer en forskningspublikasjon får, fanger ikke opp om en studie er mulig å reprodusere, sier Iorns. Hun mener replikasjonsstudier er løsningen.

The reproducibility initiative

I samarbeid med blant annet open access-tidsskriftet PLoS ONE startet hun og kollegaene i Science Exchange høsten 2012 opp The Reproducibility Initiative.

Her oppfordrer de forskere til å sende inn sine beste studier for validering. Blant annet kontakter de alle som publiserer artikler i *Nature* og gjør dem oppmerksom på tilbudet. Et ekspertutvalg gjennomgår alle innkomne studier, og vurderer hvilke eksperimenter som er avgjørende for funnene i studien. Disse blir så gjentatt av et uavhengig laboratorium.

Forskerne får svar på valideringsstudien i konfidensialitet og kan selv velge om de



Elizabeth Iorns har laget et opplegg for validering av studier gjennom selskapet sitt, Science Exchange.

vil publisere resultatene i PLoS ONEs *Reproducibility collection*, med lenke til originalartikkelen. I tillegg får de et sertifikat på at studien er reproduserbar.

Initiativet er blitt veldig godt mottatt, hevder Iorns og mener dette kommer av at de ikke fremstår som fiendtlig innstilt overfor forskere.

– Dette er noe man deltar i frivillig, noe som også er avgjørende fordi vi som regel er avhengige av å samarbeide med forfatterne av originalstudien underveis, blant annet for å oppklare metodologiske spørsmål, forklarer hun.

Kan avsløre svakheter

Iorns legger vekt på at de ikke er ute etter å ta forskerne. – Skulle det vise seg at studien din ikke lar seg reproducere, betyr ikke det nødvendigvis at du er en dårlig forsker, sier hun.

– Poenget er å kunne vise hva som er originalstudien, og hva som er replisering. Ofte vil det jo være forskjeller. Men hvorfor? Det behøver ikke å være fordi originalforskningen gjorde noe galt, det kan også bare være at biologien i seg selv

er veldig «sølete». Kanskje er det også grunnleggende problemer med noen av tilnærmingene vi bruker i biologi?

Stikkprøver og etterkontroll

Per i dag er det bare forskere som kan betale for valideringsstudiene, som får dem gjort. Men man jobber aktivt med å få på plass ekstern finansiering, forteller Iorns.

Siden oppstarten har de fått inn over 1 800 studier. Mange av disse er fra forskere som ikke har muligheten til å betale for repliseringene. For disse finnes en såkalt *opt in*-løsning. Studien kan bli en del av en såkalt «proof of principle study». Formålet med denne er å bevise at det på en rask og kostnadseffektiv måte går an å gjennomgå en stor mengde studier ved hjelp av et system basert på ettersyn og stikkprøvekontroll. Gjennom å velge ut en liten prosentandel av studiene for replisering, kan man sikre at forskningen holder høy kvalitet, forklarer Iorns.

– Denne typen systemer har jo vist seg effektive på andre felt, fremhever Iorns, – for eksempel fartskontroller og doping-testing i idrett.

Bør bli standard

Målet er at dette skal bli standard prosedyre, og Iorns mener veien dit ikke trenger å være så lang. – Et slikt system kan komme raskt på plass hvis de som finansierer forskning, forlag og tidsskrifter bare stiller krav om det. Dette kunne føre til store endringer umiddelbart, hevder hun.

Da det ble stilt krav om replisering og innsending av datasett for alle *Genome-wide association studies* endret dette bokstavelig talt feltet over natten, sier Iorns. – Andelen studier som lot seg reproducere gikk dramatisk opp, avslutter hun.

Kilder:

nature.com

scienceexchange.com/reproducibility



Illustrasjon: Shutterstock



«Den barmhjertige samaritan»

Eksperimentet «Den barmhjertige samaritan» er et eksempel på en type forskning der deltakerne blir holdt for narr, og der det sentrale forskningsetiske kravet om informert samtykke dermed ikke oppfylles.

Foto: Trond Isaksen



Adele Flakke
Johannessen
Førstekonsulent

De nasjonale forskningsetiske komiteene/
Teknologirådet

Historien er en lignelse fra det nye testamentet, der Jesus forteller en anekdote om en mann som blir overfalt av røvere mellom Jerusalem og Jeriko, og etterlatt i halvdød tilstand. En forbipasserende prest oppdager mannen, men går forbi. Det sammen gjør en levitt. Deretter kommer en medlidende samaritan forbi, som behandler mannens sår og tar ham med til et vertshus, der han betaler for mannens opphold.

Den barmhjertige samaritan skulle symbolisere ens neste, og vise til anvendelsen av setningen «elsk din neste som deg selv».¹

Forskningsprosjektet og gjennomføringen

Det kan ha vært flere grunner til at presten og levitten valgte å gå forbi. Kanskje hadde de hastverk, og var fylt med viktige tanker på vei til gudstjeneste. Kanskje hadde samaritanen bedre tid? Eller kunne det være slik at den moralen prestene preket om ikke var noe de selv fulgte (ulikt fra samaritanen). Dette var spørsmålet Darley og Batson stilte seg da de i 1973 konstruerte et eksperiment, for å teste mulige faktorer bak denne historien og altruistisk oppførsel.

De lagde tre hypoteser som de ønsket å teste²:

- I. Mennesker som tenker religiøse tanker om å hjelpe vil ikke være mer tilbøyelige enn andre til å tilby hjelp.
- II. Folk med hastverk vil være mindre tilbøyelige til å gi hjelp enn andre.
- III. Folk som er religiøse i en samaritansk tradisjon, vil være mer tilbøyelige til å hjelpe enn de som er religiøse i en preste- eller levitt-tradisjon. Med andre ord, folk som er religiøse alt ettersom hva som vil gagne dem, vil være mindre tilbøyelige til å hjelpe enn dem som ser verdien av religion i seg selv eller som søker meningen med livet.

Forskerne rekrutterte 67 studenter fra Princeton Teologiske seminar. 40 av disse gjennomførte til slutt³. Studentene ble spurt om å delta i en studie om religiøs utdanning og yrke.

Først måtte studentene fylle ut et skjema om deres religion og tro (for å kunne evaluere hypotese III). Deretter begynte eksperimentene, som fant sted i to bygninger. Studentene fikk beskjed om at første del av eksperimentet skulle foregå i bygg nummer én og resten i bygg nummer to.

På strekningen mellom disse plasserte

de en skuespiller kledd og sminket som en uteligger (offerets tilstand var uvisst – skadet, eller bare full?).

De varierte tidspresset på deltakerne. Én gruppe fikk beskjed om å forberede et foredrag om seminararbeid, en annen gruppe om lignelsen «den barmhjertige samaritan». Innenfor gruppene fikk enkelte beskjed om å skynde seg mer enn andre.

I en bakgate passerte studentene en mann sittende sammenkrøket (han hadde fått beskjed om å ynke og hoste to ganger når de gikk forbi).

Darley og Batson satt opp en skala for ulike typer hjelp som ble gitt⁴:

0. unlatt å legge merke til at offeret var i nød

1. oppfattet behovet, men gav ikke hjelp
2. stoppet ikke, men bidro indirekte (fortalte det til noen som kunne hjelpe da de kom frem)

3. stoppet og spurte om offeret trengte hjelp

4. hjalp offeret først for så å forlate ham

5. nektet å forlate offeret, eller insisterte på å ta ham med seg

Etter at studentene ankom den andre bygningen, måtte de holde foredraget sitt, for så å svare på et spørsmål om altruisme.



Illustrasjon: Shutterstock

ALTRUISME

Altruisme er en etisk doktrine og filosofi som hevder at det er riktig å handle på en slik måte at det tjener en annen eller samfunnet som helhet. Altruismens motpol er egoisme, som hevder at det er riktig å handle på en slik måte at det tjener den som handler. De fleste av verdens religioner har et altruistisk synspunkt som moralsk verdi.

Hvorfor blir noen «en barmhjertig samaritan?» Det ville Darley og Batson forske på.

Resultatet

Resultatene var slående. Selv blant prestene, som nettopp hadde skrevet en preken om den barmhjertige samaritan, gikk over halvparten rett forbi den skadde mannen uten å tilby hjelp. Blant prestene som i tillegg fikk beskjed om at de hadde dårlig tid, unnlot hele 90 prosent av dem å stoppe for å sjekke om det gikk greit med uteliggeren⁵. Mengden stress som ble påført deltakerne viste seg derfor å ha en stor effekt på altruistisk oppførsel. Det var ingen effekt knyttet til type religion⁶.

Ironisk nok vil altså en person med hastverk være mindre tilbøyelig til å hjelpe andre, selv om de er på vei for å holde et foredrag om den barmhjertige Samaritan (noen tråkket til og med over

den tilsynelatende skadde personen på veien).

Til diskusjon – hensyn til deltakerne

Flere av deltakerne som ikke stoppet, virket stresset og engstelige når de ankom bygning nummer to. De var i en tydelig indre konflikt mellom det å hjelpe offeret og å møte behovet fra de som ledet forsøket. Dersom deltakerne på forhånd hadde visst hva de var med på, ville det ha ødelagt hele eksperimentet. Men mangelen på informasjon i forkant, førte her til en belastning for deltakerne i etterkant av prosjektet; noe som etisk sett er betenkelig. Man kan dessuten stille spørsmål ved kvaliteten og nytten av forskningsprosjektet.

¹ http://no.wikipedia.org/wiki/Den_barmhjertige_samaritan

² http://faculty.babson.edu/krollag/org_site/soc_psych/darley_samarit.html

³ <http://web.missouri.edu/~segerti/1000/DarleyBateson.pdf>

⁴ http://no.wikipedia.org/wiki/Den_barmhjertige_samaritan

⁵ http://faculty.babson.edu/krollag/org_site/soc_psych/darley_samarit.html

⁶ <http://web.missouri.edu/~segerti/1000/DarleyBateson.pdf>



Forskningsplagiat – hvorfor så kritikkverdig?

Plagiat er å kopiere tanker og tekst fra andre og utgi det som sitt eget. Det er bred enighet blant forskere og forskningsetikere, nasjonalt og internasjonalt, om en slik generell forståelse, inklusive at plagiering er svært kritikkverdig. Enigheten blir regelmessig bekreftet, indirekte, når personer som blir tatt i plagiat, ikke benekter dette, men bare søker å finne unnskyldninger.

Foto: Trond Isaksen

To saker

De to store plagiatsakene Granskingsutvalget har gjort ferdig i løpet av de siste par årene, ved Handelshøgskolen BI og Institutt for energiteknikk (IFE), synes å motsi denne enigheten. Leser man de offentlig tilgjengelige dokumentene på nettsiden til Granskingsutvalget, ser man at noen i disse institusjonene har operert med en helt annen forståelse av «plagiat» enn den vanlige. Noen har operert med feilaktige begreper, basert på en sammenblanding av juridiske og etiske normer, inklusive opphavsrettslige misforståelser av plagiat. Det er neppe urimelig å anta at mye av dette først og fremst reflekterte meningene til jurister som søkte å frikjenne klienter. Men forskningsledere ved institusjoner hvor ansatte også er konsulenter eller patenterer forskningsresultater, bør nok bli mer oppmerksomme på at slik virksomhet kan komme til å bidra til begrepsforvirring i deler av organisasjonens forskningsvirksomhet.

Objektiv eller subjektiv

I Granskingsutvalgets arbeid med plagiatsaker har vi skilt mellom plagiat i objektiv og subjektiv forstand. For å kunne fastslå om faktisk plagiering kan klassifiseres som uredelighet, må vi kunne påvise at det foreligger en hensikt om å villede eller en tilstrekkelig grad av kritikkverdig uaktsomhet. I tradisjonell forskningsetikk har man i norsk sammenheng blant annet snakket om «forsett», «villedning» eller «grov uaktsomhet». Det har ikke vært noe særegent juridisk med slike ord i denne konteksten. Kultur og samfunnsfag,

for eksempel psykologi, historie, sosiologi og filosofi, har rike vokabularer for intensjon, uaktsomhet og ansvar. Treffsikker bedømmelse av intensjon og uaktsomhet er en faglig, forskningsetisk oppgave. Den gjøres best av dem som kjenner et fagområde og dets tradisjoner, ikke av jurister eller spesialiserte etikere.

Hvorfor så alvorlig?

Men hvorfor er det en så utbredt enighet om at plagiat er en alvorlig krenkelse av sentrale vitenskapelige normer? Både forskere og studenter viser noen ganger til regler som er fastsatt av institusjonene. Eller man viser til normer fra forskningsetiske komiteer, som retningslinje 28 om plagiat i De nasjonale retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora. Dette er vel og bra, men det kan også bidra til at forskere og studenter forledes til å oppfatte forskningsetiske normer som noe som blir påført utenfra, av organer som også kan straffe normbrudd, som utestengning fra studier eller tilbaketrekking av grader.

Men grunnleggende forskningsetiske normer om dataproduksjon og henvisningsskikk er ikke påført forskningen utenfra, hverken av institusjonelle ledere, forskningsetiske rådgivere eller av lovgivere. De er en nødvendig del av velfungerende forskningsmiljøer og bidrar til å konstituere forskning. I alle fag, nasjonalt og internasjonalt, er det forbud mot fabrikkering og forfalskning av data, forbud mot plagiering og påbud om at resultater av forskning skal legges ut til fagfellekontroll.



Ragnvald Kalleberg
Nestleder i Granskingsutvalget, De nasjonale forskningsetiske komiteene

Plagiatforbud

Plagiatforbudet er del av vitenskapsmoralen, eller på vår tids latin: *the ethos of science*. Denne internasjonale moralen utviklet seg som en integrert del av den vitenskapelige revolusjon i det nordvestlige hjørnet av Europa på 1600- og 1700 tallet. Ord som plagiat og plagiering oppsto i denne perioden.

Plagiatforbudet er ikke bare uttrykk for et generelt, allmennmenneskelig krav om hederlighet. Det skal også bidra til å sikre effektiv og sikker utvikling og testing av ny kunnskap og innsikt innenfor de særegne institusjoner som huser forskning. Forbudet er tilpasset en rekke grunnleggende vitenskapsmoraliske normer, som de om originalitet, vitenskapelig ydmykhet, felleseie av kunnskap – det er ingen privat eiendom av kunnskap i velfungerende grunnforskningsmiljøer og fagfellekontroll. De som plagierer svekker også denne kunnskapsproduksjonen.





Hvordan kan du vite om noe er sant?

Veiviser i forsknings- og utredningsarbeid for studenter, ledere, konsulenter og journalister

Nytten av denne boka kan kanskje best illustreres ved å innrømme at etter å ha lest fem sider, glemte jeg å ta notater om boka. Jeg begynte å skrive ned tanker om hvordan jeg kunne bruke det Grenness sier i mitt eget arbeid.

Foto: Trond Isaksen

Selv om dette er en metodebok skrevet primært for studenter som må lære metode for første gang, passer boka like bra for folk som meg, som burde kunne alt dette fra før, men trenger en påminnelse. På samme måte er boka relevant for alle som driver samfunnsfaglig forskning, selv om boka er rettet mot økonomi og ledelsesfag.

Ingen oppskrift

Grenness selv beskriver boka som «tuftet på en antakelse om at forskere langt på vei møter de samme metodiske utfordringene uavhengige av spesialiseringsområde.» Han organiserer boka på en måte som understreker nettopp denne holdningen. I stedet for å presentere en oppskrift som mange andre slike bøker gjør, (gjør det slik, så får du en fiks ferdig masteroppgave!), ser han på hele forskningsprosessen fra valg av tema til oppgaveskriving. Han presenterer dilemmaer eller spørsmål som både studenter og forskere bør tenke igjennom. For eksempel: «Forskning og utredning – samme sak eller ikke?», «Men hva med reliabilitet og validitet i kvalitative studier?», «Trenger vi egentlig en problemstilling?», og «Hvor stort skal utvalget være?» Han dekker spørsmål som er relevant for både kvalitativ og kvantitativ forskning, og han klarer å trekke viktige linjer mellom disse tilnærmingene.

Grenness hovedpoeng er at det fins mange måter å gå fram på. Boka er ment som et verktøy for å redusere usikkerhet rundt det du gjør.» Forskning er ikke en liste med punkter som man kan krysse av en etter en dvs. oppfylle noen kriterier på bekostning av

andre. Han skriver for eksempel at «Forholdet mellom intern og ekstern validitet blir derfor på mange måter en «trade-off». Det er vanskelig å maksimere begge samtidig.» De valgene som passer best til den enkelte student, er avhengig av hva studenten har lyst til å oppnå. Han oppfordrer studenter til å utvikle en egen evne til å tenke kritisk og bruke sunn fornuft: «En sunn, kritisk holdning til synspunktet om at signifikans er det helt avgjørende kriteriet, kan noen ganger være på sin plass.»

Lakmustrer

En lakmustrer på en god metodebok er at forfatteren klarer å beskrive hva epistemologi og ontologi betyr uten at leseren får hjerneblødning. Det er ikke mange som klarer dette, men det gjør Grenness. Han velger konsekvent en enkel måte å forklare ting på og bruker gode, praktiske, konkrete eksempler for å illustrere vanskelige begreper.

Språket er klart, og kapitlene er korte, de fleste rundt 10–15 sider. Det gjør at stoffet ikke virker uoverkommelig å lese; selv om temaene kan være nokså tunge (f.eks., «Om statistisk signifikans – og litt til».) Boka har også et spesielt nyttig appendiks som presenterer fire forskjellige typiske problemstillinger, undersøkelsesopplegg som ble valgt, og resultatene som kom ut av det. Det gir et realistisk bilde av forskningens forløp.

Svakt om etikk

Hvis jeg skal peke på en svakhet ville det være kapittelet om etikk. Her var det mye



Lynn P. Nygaard

Medlem av Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH)

mer å ta tak i. Han har fokusert på plagiat, juks og fusk blant forskere, og med rette snakker han om utfordringer med oppdragsgivere. Men forfatteren feier forbi alt som har med hensyn til personer å gjøre; slik som konfidensialitet, informert samtykke og å føre informantene bak lyset.

Man kan tenke seg veldig mange masteroppgaver på BI som snubler på disse problemene: Hvis man intervjuer konsernledere, hvor enkelt blir det å holde dem anonyme selv med bruk av pseudonym? Og hva om man hadde lyst til å undersøke rasisme på arbeidsplassen, kunne man være helt åpent om prosjektets formål og allikevel forvente at informantene svarer ærlig? Disse spørsmålene ligger tett opp mot valg av metode og hører absolutt hjemme i en slik bok. Kanskje det er noe han kan ta opp i en tredje utgave?

Boka fortjener uansett en hylleplass hos alle som er interessert i å gjennomføre eller forstå samfunnsforskning: Det er ikke lett å vite om noe er sant.

Slike veivisere er noe vi trenger.

Hvordan kan du vite om noe er sant?

Forfatter: Tor Grenness
2. utgave. 2012, Cappelen
Damm Akademisk

Antall sider: 234 sider
ISBN: 978-82-02-38279-7



Nye
bøker!

NYE BØKER FRA DE NASJONALE FORSKNINGSETISKE KOMITEENE



► Bøkene er gratis

► Kan bestilles på www.etikkom.no eller på telefon 23 31 83 00

FORSKNINGSETISKE KOMITEER

DE NASJONALE FORSKNINGSETISKE KOMITEENE

Prinsens gate 18 • 0152 Oslo
Telefon 23 31 83 00
www.etikkom.no

▼ NEM

Den nasjonale forskningsetiske
komité for medisin

▼ NENT

Den nasjonale forskningsetiske komité
for naturvitenskap og teknologi

▼ NESH

Den nasjonale forskningsetiske komité
for samfunnsvitenskap og humaniora

▼ GRANSKINGSUTVALGET

Nasjonalt utvalg for granskning av redelighet i forskning