

# Forskningsetikk

Et magasin fra De nasjonale forskningsetiske komiteene

NR. 4 • Desember 2018 • 18. årgang



## Statistikk: Slik **unngår** du **fallgruvene**

▶ Nå får barn samtykke selv

▶ Vanskelig å være varsler

▶ Sårbare eller vanlige samfunnsborgere?





## Løgn, forbannet løgn og statistikk

Statistikk kan være utfordrende for folk flest. Når forskere ikke forstår hva de gjør med tallene – eller bevisst trikser med dem, er det langt verre.

For noen år siden tok jeg og familien i bruk middagstallerkener jeg hadde arvet fra min bestemor. Tallerkenene vi hadde fra før, så ut som parabolantenner i sammenligning. «Det er bra», sa jeg til mannen min «da spiser vi kanskje litt mindre også».

Man blir nemlig fortere mett hvis maten blir servert på en mindre tallerken. Eller? I høst ble det avslørt feil og problematisk bruk av statistikk i mye av forskningen til mannen bak denne kunnskapen – spisevaneforskeren Brian Wansink.

Granskningen ble utløst av et innlegg på Wansinks egen blogg. Der oppfordret han studenter til å teste mange hypoteser på datasettene hvis de ikke fant det de lette etter i første runde. Nå er en rekke av Wansinks

artikler trukket tilbake fra ulike tidsskrifter – inkludert forskningen på tallerkenstørrelse og matinntak.

Wansink mener selv han ikke har gjort noe galt og at hans metoder er akseptable. Men om de ikke skulle kvalifisere til bevisst juks, befinner de seg i det minste i sekkekategorien tvilsom forskningspraksis.

En slik praksis kan bidra til forskning som gir et feil bilde av virkeligheten, i større eller mindre grad og på ulike nivåer. Global oppvarming, migrasjon og behandling av hjerte- og karsykdom er kjente eksempler på områder hvor statistikk har blitt vridd og vrent på.

I det perspektivet er ikke avveiningen mellom mine parabolstallerkener og bestemors mer moderate den viktigste.

De fleste forskningsfunn er falske, hevdet medisinprofessoren John Ioannidis i 2005, i en artikkel som skapte bølger. Det er liten tvil om at dårlig og villedende bruk av statistikk er et stort problem. Nøyaktig hvor stort er det ingen som vet, men de siste årene har det blitt klart at en betydelig andel forskning ikke lar seg reproducere.

Bevisst juks og fusk kan det være en stor utfordring å få gjort noe med. Manglende kunnskap er det lettere å gripe tak i. Lars Holden i Norsk Regnesentral anbefaler institusjonene å bygge en kultur for å hente inn ekspertene.

– Ring en statistiker i tide, oppfordrer han i denne utgaven av Forskningsetikk.

Det kan vi støtte ham i. Men forskere tar nok heller ikke skade av å friske opp eller fylle på egne statistikk-kunnskaper. Et første skritt kan være å lese artikkelen på side 16.

*Ps: Tittelen er del av en frase som tilskrives statsmannen Benjamin Disraeli: «Det er tre typer løgner: løgn, forbannet løgn, og statistikk», men det er uklart hvem som faktisk sa det først.*

*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

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

I REDAKSJONEN  
Elin Fugelsnes, redaktør  
elin.fugelsnes@etikkom.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@etikkom.no

Det redaksjonelle arbeidet ble avsluttet 23. november 2018.

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

DESIGN: oktanoslo.no

TRYKK: RKGrafisk AS

OPPLAG: 3 700 eksemplarer

FORSIDEBILDE:  
David Parkins for Nature

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



Fagpressen F



Foto: Elin Fugelsnes



Foto: Ole Berg-Rusten / NTB Scamip



Foto: Shutterstock

## INNHOOLD

- 4 Rektors brev skulle påvirke etikk-komiteé
- 7 Foreldre får ikke lenger bestemme over barn i voldsforskning
- 12 – Jeg var for forsiktig med Facebook-grupper
- 16 Datamishandling – eller sju måter å feile med statistikk på
- 20 – Granskingsutvalget burde tatt flere saker
- 22 Skal vurdere forskningens forsvarlighet, men nærmer seg uforsvarlig saksmengde selv
- 24 Åpen tilgang – for og imot
- 25 Bokomtale: Nå heves nivået i formidlingsdebatten
- 26 Sett og hørt
- 28 Forskningsetisk historie: Siktet mot stjernene – endte i husarrest
- 30 Kommentar: Etske retningslinjer viktig for å unngå stigmatisering
- 31 Stipendiaten: Måtte tenke nytt da 15 av 25 deltagere trakk seg

### FØLG FORSKNINGSETIKK

Følg oss på Facebook: [www.facebook.com/Denasjonaleforskningsetiskekomiteene](http://www.facebook.com/Denasjonaleforskningsetiskekomiteene)

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



# Rektors brev skulle **påvirke** etikk-komité

Rektor Curt Rice ved OsloMet signerte i mars et brev til den nasjonale forskningsetiske komiteen NESH. Her uttrykte han rektoratets sterke ønske om hvordan komitéen skulle konkludere i en bestemt sak.

Tekst: Kristin S. Grønli

Brevet fra Rice ble lagt ved en forespørsel om en uttalelse om etikken i prosjektet HIRE. Der understrekes også prosjektets store betydning for universitetet. Dette har fått Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) til å reagere.

– Et tidlig forsøk på innblanding i vårt arbeid, sier Elisabeth Staksrud, som er leder for komiteen.

Det var prosjektleder og professor Bjørn Hvinden og direktør Iver Neumann ved velferdsforskningsinstituttet NOVA som sendte selve forespørselen til komitéen. Hvinden ledet forøvrig NESH i perioden 2010-2017.

Hvinden og Neumann ønsket en etisk vurdering av en metode med utsending av fiktive jobbsøknader på utlyste stillinger. Forskerne i prosjektet ville nemlig undersøke om søkere med nedsatt funksjons- evne blir forskjellsbehandlet.

## Fikk tomme ned to ganger

Uttalelser fra NESH er rådgivende, men i praksis kan det bety slutten for et prosjekt dersom komitéen mener det ikke er forskningsetisk forsvarlig å gjennomføre.

Metoden med fiktive jobbsøknader innebærer å fravike det forskningsetiske kravet om samtykke og informasjonsplikt. To ganger tidligere, i 2016 og 2017, frarådet NESH gjennomføring av et

lignende prosjekt fra det samme forskningsmiljøet ved NOVA. Komiteen var ikke overbevist om at forskningens kvalitet og samfunnsrelevans medførte at nytteverdien oversteg belastningene for de berørte arbeidsgiverne.

«Siden vi er kjent med at NESH tidligere har vært kritisk til bruken av denne metoden, vil OSLOMET understreke at dette prosjektet er av stor betydning for universitetet» heter det i rektors brev. Videre uttrykker Rice at det er «sterkt ønskelig at NESH etter en samlet vurdering kan konkludere at forskningsetiske hensyn ikke er til hinder for gjennomføring av det planlagte metodeopplegget i HIRE.»

Det bør nevnes at NESH har stilt seg positiv til metodikken i flere prosjekter hvor andre forskermiljøer har undersøkt diskriminering på grunn av *etnisitet*.

## Understreket sin uavhengighet

NESH skriver i sin uttalelse om HIRE at komitéen så bort fra brevet fra Rice i saksbehandlingen. Komiteen understreker dessuten overfor OsloMet «at komitéen er faglig uavhengig og ikke kan la seg styre av institusjonspolitiske hensyn».

– I mine fem år i NESH har jeg aldri opplevd at komitéen har fått et lignende brev, hvor noen så tydelig ber komitéen om å ta institusjonspolitiske hensyn i en forskningsetisk vurdering. Det er ikke til å legge skjul på at mange av komitémed-

lemmene reagerte sterkt, og oppfattet dette som et forsøk på å legge press på NESH, sier Staksrud.

De forskningsetiske vurderingene er de eneste vurderingene NESH kan gjøre, understreker hun. Ofte handler de om møtet mellom forskere og informanter. Denne gangen konkluderte komitéen med at metoden var etisk forsvarlig. Årsaken var at prosjektet var gjennomarbeidet og den forskningsetiske refleksjonen grundig og god, ifølge komitélederen.

NESH skrev forøvrig i sin uttalelse at HIRE har potensial til å frembringe viktig kunnskap, men at forskerne går langt i å foregripe den faktiske samfunnsnyten.

Staksrud understreker at brevet fra Rice ikke tok opp noen forskningsetiske aspekter.

– NESH tar ikke hensyn til institusjonenes økonomi, forskningsinteresser, strategisk posisjonering eller politiske mål og vurderinger. At et prosjekt er viktig for et universitet, angår ikke oss, sier Staksrud.

## Ville vise engasjement

Rektor Curt Rice ønsket ikke å svare på spørsmål fra Forskningsetikk på telefon, men ba om å få tilsendt noen på e-post. Disse svarte han ikke direkte på. I stedet sendte han over en generell kommentar:

«Det var ikke min hensikt å legge press på en uavhengig komité, og jeg har full

«Gjennom mitt arbeid med likestilling er jeg godt kjent med denne forskningsmetoden som er mye brukt internasjonalt. Jeg mener det er viktig å åpne for at slike prosjekter kan bli gjort også i Norge», skriver Curt Rice i en e-post.

Foto: Sonja Balci/OsloMet



– Medlemmene i NESH var veldig forbauset over brevet fra rektor Curt Rice, sier komitéleder Elisabeth Staksrud.

Foto: Universitetet i Oslo



## ” Dette handler ikke om at det er viktig for NOVA å få penger.

Bjørn Hvinden

respekt for komitéens vurdering. Med brevet ville jeg vise mitt engasjement for den faglige betydningen av prosjektet», skriver han.

«Hensikten var å vise at institusjonen ser viktigheten av at denne forskningen gjennomføres. Som et universitet med profesjonsprofil har vi tett samarbeid med arbeidslivet, og vi har mangfold som kjerneverdi. Derfor harmonerer prosjektet med vår grunnleggende holdning om at vi skal bidra til et inkluderende arbeidsliv og best mulig utnyttelse av kompetanse», skriver Rice.

### Prosjektleder skrev brevet

Prosjektleder Hvinden forteller at det var han som skrev rektors brev – etter samtaler med ledere på ulike nivåer ved OsloMet. Hvinden opplyser at Rice signerte brevet uten endringer. Prosjektlederen holder fast ved at det var riktig å legge ved et slikt brev i saken til NESH.

– Det meste av NOVAs inntekter er eksterne midler fra prosjekter oppnådd i åpen konkurranse for å dekke viktige kunnskapsbehov og gjøre myndighetene i stand til å lage en bedre politikk – for eksempel på området funksjonshemming og arbeid, sier Hvinden.

– Vi mente det var riktig å be Rice om å understreke hvor viktig dette prosjektet var for OsloMets muligheter til å utføre sitt samfunnsoppdrag. Om vi ikke kunne gjennomført prosjektet, måtte vi ha sagt fra oss midlene fra Norges forskningsråd. I så fall ville vi ikke ha vært i stand til å gjøre denne delen av vårt samfunnsoppdrag – nemlig å gjennomføre forskning som kan danne grunnlag for en bedre politikk for å løse samfunnsproblemer, sier Hvinden.

Han opplyser at prosjektet har et totalbudsjett på rundt 16 millioner kroner.

### – Viktig for norske myndigheter

Prosjektlederen mener at rektors brev ikke ba NESH om å ta hensyn til institusjonen NOVA eller OsloMet.

– Det er en lite dekkende måte å karakterisere brevet på. Dette handler ikke om at det er viktig for NOVA å få penger. Det handler om NOVAs og OsloMets mulighet til å utføre et prosjekt som er viktig for norske myndigheter. Komitéen lager en kunstig motsetning mellom det som er samfunnspolitisk viktig og det som er viktig for OsloMet og NOVA, sier Hvinden.

– *Er du enig med NESH i at komitéen ikke skal ta institusjonspolitiske hensyn i sine forskningsetiske vurderinger?*

– Det kan jeg ikke svare på, for jeg vet ikke hva komitéen mener med «institusjonspolitiske hensyn».

– *Hva var formålet med brevet fra Rice?*

– Gjennom brevet inviterte vi NESH til å vurdere prosjektets samfunnsnytte også fra et institusjonssynspunkt, sier Hvinden.

Han mener prosjektets samfunnsnytte er det viktigste poenget i rektors brev.

### Ikke mange lignende saker

Integriteten til NESH er avhengig av at komitéen og alle medlemmene opptrer og fremstår som uavhengig. Komitéen vurderte likevel aldri å la være å behandle denne saken på grunn av brevet fra Rice.

– Ved å se bort fra brevet i saksbehandlingen, men vektlegge det i uttalelsen, sender vi et signal om at vi ikke satte stor pris på det. Den åpenheten tror jeg styrker tilliten til at vi gjør den jobben vi er satt til å gjøre. Jeg håper ikke vi får flere slike brev, verken fra OsloMet eller andre, sier Staksrud.

Vidar Enebakk er sekretariatsleder for NESH. På samme måte som Staksrud understreker han at brevet er veldig spesielt.

– Det er allment akseptert og respektert at NESH er en uavhengig komité. Det er veldig uvanlig at noen forsøker å foregripe og legge føringer på saksbehandlingen, sier han.

– *Finnes det noen konkrete retningslinjer for hva NESH skal gjøre dersom noen forsøker å legge press på komitéen?*

– Vi har ikke hatt mange saker hvor dette har vært relevant, og derfor har vi heller ikke sett at det er nødvendig med retningslinjer på det, sier Enebakk.

### – Neoliberalt kontrollregime

Hvinden og Neumanns forespørsel til NESH viser til den store faglige betydningen for NOVA og OsloMet, og til uttalelsen fra rektor Rice. Instituttleder Neumann har ingen kommentar til denne spesifikke saken, fordi han ikke på stående fot husker detaljene.

– På generelt grunnlag kan jeg si at i løpet av de siste 30 årene har det neoliberale kontrollregimet også nådd forskningen. Alle mulige ting skal sjekkes opp, ned, frem og tilbake. Det betyr at muligheten for å produsere kunnskap, særlig om utsatte grupper, blir mindre og mindre. Hvem tjener på det? Nepper de utsatte gruppene, sier Neumann. ■



– Jeg tar til etterretning at NESH følte behov for å markere sin uavhengighet i denne saken, men jeg mener fremdeles at det var riktig å sende brevet, sier prosjektleder Bjørn Hvinden. Foto: Elin Fugelsnes

# Foreldre får ikke lenger bestemme over barn i voldsforskning

For første gang får flere tusen barn og unge fra hele landet mulighet til å delta i en studie om vold og overgrep uten foreldrenes samtykke. Et ekspertpanel med ungdommer har rådgitt forskerne hele veien.

Tekst: Elin Fugelsnes

**H**ar det hendt at en voksen i familien har sagt at du var dum eller ikke fikk til noen ting? Har det hendt at en voksen i familien har slått deg? Eller at en voksen har tatt deg på dine private kroppsdelene?

Dette er noen av spørsmålene elever i 8.–10. klasse blir bedt om å svare på i studien Ungdoms erfaring med vold og overgrep (UEVO). 90 ungdomsskoler med til sammen 10 000 elever i 66 kommuner er invitert til å delta.

Det er Nasjonalt kompetansesenter for vold og traumatisk stress (NKVTS) som gjennomfører studien på oppdrag fra Barne- og likestillingsdepartementet. Bakgrunnen er at kunnskapen om vold og overgrep mot barn og unge i Norge er mangelfull, noe som gjør det vanskelig å forebygge og å lage gode hjelpetilbud.

Foto: Shutterstock







Når ungdom selv får avgjøre om de vil delta i forskningen, åpnes nye muligheter for forskerne Gertrud Hafstad (t.v.), Marianne Bergerud-Wichstrøm og resten av prosjektgruppen. Samtidig møter de også nye utfordringer. Foto: Elin Fugelsnes

#### – Litt banebrytende

Spørreundersøkelsen tar blant annet for seg forekomsten av ulike former for vold og seksuelle overgrep blant ungdom, undersøker hvilke erfaringer de har med bruk av hjelpeapparatet og kartlegger den psykiske og fysiske helsa deres.

Når de begynner på ungdomsskolen, er barna 12 eller 13 år, avhengig av fødselsdato. Det er første gang en slik omfattende kartlegging gjøres i Norge med så unge deltagere.

– Vi er litt banebrytende, sier prosjektleder Gertrud Sofie Hafstad og prosjektkoordinatør Marianne Bergerud-Wichstrøm.

Forskerne har benyttet seg av en åpning i helseforskningsloven: En relativt ny forskrift om samtykke sier at barn mellom 12 og 16 år selv kan avgjøre om de vil delta i visse typer medisinsk og helsefaglig forskning (se faktaboks). Dermed kan ikke foreldre lenger sette ned foten.

#### Barns rett til å bli hørt

Hafstad mener det er mindre sannsynlig at barns erfaringer med vold og overgrep i nære relasjoner blir avdekket når foreldre har rett til å nekte barnet sitt deltagelse i en studie. Dersom foreldre har innsynsrett, kan det også føre til at viktige spørsmål ikke blir besvart eller at barnet ikke vil svare ærlig.

Barneombudet var blant dem som tok initiativ til den nye forskriften.

– Barnekonvensjonens artikkel 12 nevner ikke konkret forskning. Men bestemmelsen er vid, og gjelder alle saker som vedrører barnet, sier seniorrådgiver i Barneombudet, Elin Saga Kjørholt.

Hun er opptatt av at barns deltagelse i forskningsprosjekter er viktig for at vi skal kunne sette inn tiltak som virker.

#### Utfordrende etikkprosess

Men når foreldrene ikke lenger er portvoktere, og når barn ned til 12-årsalderen selv skal ta valget om deltagelse i en undersøkelse med sensitive spørsmål, får det konsekvenser for forskernes rolle.

– Forskriften gir forskningen nye muligheter. Samtidig stilles det strengere krav til oss, sier Hafstad.

Hun forteller at de har vært gjennom flere utfordrende, men nyttige, diskusjonsrunder med Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Ifølge komitéleder i REK sør-øst Knut Engedal var UEVO-studien den første hans komité vurderte opp mot den nye forskriften. Han beskriver det som utfordrende å komme fram til om forskerne skulle få stille barn svært sensitive spørsmål uten at foreldrene ble informert.

– Vi gikk mange runder og hadde blant annet møte med prosjektlederen. Til slutt havnet vi på den positive siden for prosjektets del, sier han.

Oppfatningen om at foreldre er de som vet barnas beste, har ligget til grunn for kravet om foreldresamtykke. Men barn har rett til å bli hørt, både ifølge FNs barnekonvensjon og norsk lov.

Ifølge Barnekonvensjonens artikkel 12 skal et barn som er i stand til å danne seg egne synspunkter, ha rett til fritt å gi uttrykk for disse i alle forhold som vedrører barnet. Barnets synspunkter skal tillegges behørig vekt i samsvar med barnets alder og modenhet.



Bildet er hentet fra informasjonsvideoen for UEVO-studien og illustrerer hvordan foreldre tidligere har kunnet hindre barn i å delta i forskning. Foto: Visuallab

## ” Vi mener dette er en løsning som vil gi en reell mulighet til å få hjelp.

Gertrud Hafstad

– Er dere trygge på den vurderingen nå som undersøkelsen er i gang ved skolene?

– Vi føler oss komfortable med det, ja, forsikrer Engedal.

#### Viktig med god beredskap

Ett av kriteriene i den nye forskriften er at samfunnsnyttens klart skal overstige ulempene det kan medføre for det enkelte barn å delta i prosjektet. Ifølge Engedal gjennomgikk komiteen grundig spørsmålene i undersøkelsen.

– Vi kom fram til at spørsmålene generelt sett ikke var for sensitive for 12-åringene. Men det er selvsagt slik at én av mange kan komme til å reagere, og da må sikkerhetsnettet være godt nok til å fange dem opp. Vår oppfatning var at beredskapsplanen som beskriver hvordan prosjektgruppen planlegger å ivareta deltakernes sikkerhet og trygghet, var svært god, sier Engedal.

Hvilken informasjon barna skulle få og hvordan var et nøkkelpunkt for komiteen. – Informasjonen må være så god at barna klarer å forstå hva det innebærer å delta. Prosjektets løsning på dette ble utslagsgivende for at vi sa ja til studien, forteller Engedal.

#### Informerer med film

Forskerne har gjort en rekke tiltak for å imøtekomme de forskningsetiske kravene. Et overordnet tiltak har vært tett samspill med barn og ungdom i planleggingsprosessen. Forskerne har gjennomført tre pilotstudier, arrangert fokusgrupper og etablert et ekspertpanel med ungdommer.

– Ekspertpanelet har spilt en viktig rolle og har rådgitt oss hele veien. De har for eksempel hjulpet oss med å utforme manus til en animert informasjonsfilm som skal vises i forkant av undersøkelsen, forteller Marianne Bergerud-Wichstrøm.

Hun beskriver filmen som nybrotsarbeid og et avgjørende bidrag til at

deltagerne skal kunne gi et informert samtykke. Den sørger også for at alle får den samme informasjonen, kontra at hver enkelt lærer formidler på sin måte.

#### Anonymisering viktig for tilliten

For å ivareta elever som kan trenge oppfølging, går forskere vanligvis inn i hvert enkelt spørreskjema og ser på konkrete deltageres respons. Ved behov kobles for eksempel Barnevernet eller politiet inn.

– Vi har holdpunkter for at denne måten å gå fram på, ikke føles trygt for barn som deltar i en spørreundersøkelse. Mange vil da ikke svare ærlig på spørsmål om vold og overgrep fordi de er redde for konsekvensene, forteller Hafstad.

Forskerne ved NKVTS har derfor utviklet en ny løsning som de mener både legger til rette for ærlige svar og en enkel og trygg måte å få hjelp på: Først gjennomfører elevene selve spørreundersøkelsen, og svarene sendes i kryptert form inn til en sikker server. Deretter får alle opp et eget skjema der de kan be om hjelp for seg selv eller for andre.

Elevene kan velge hvem de vil bli kontaktet av, for eksempel helsesøster på skolen, en lærer, en fra barnevernet eller noen fra Røde Kors-tjenesten Kors på halsen.

– Vi mener dette er en løsning som vil gi en reell mulighet til å få hjelp, og vi ser at ungdommene aksepterer den, sier Bergerud-Wichstrøm.

– Den fanger også opp barn og unge som kan ha behov for hjelp, men som ikke har rapportert erfaringer med vold og overgrep i spørreskjemaet. Hjelpen blir dermed gjort tilgjengelig for flere, påpeker Hafstad.

I februar 2019 gjennomfører de siste skolene undersøkelsen, og resultater fra studien skal publiseres i en rapport i juni neste år. ■



Knut Engedal i REK sør-øst, føler seg trygg på etikken i UEVO-studien. Foto: Martin Lundsvoll, Aldring og helse

## Forskrift om barns rett til samtykke

Etter godkjenning fra Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) kan barn mellom 12 og 16 år selv samtykke til forskning på helseopplysninger i et begrenset antall, konkret angitte forskningsprosjekter.

Gjelder i utgangspunktet prosjekter som ikke kan gjennomføres med foreldresamtykke fordi prosjektet kan avdekke opplysninger som foreldrene, eller foresatte, har egeninteresse i at ikke avdekkes. Det kan blant annet omfatte opplysninger om vold, omsorgssvikt eller andre overgrep.

Samfunnsnyttens ved prosjektet skal klart overstige ulempene det kan medføre for det enkelte barn å delta i prosjektet.

Informasjonen i forkant av samtykket skal skje ansikt til ansikt og være tilpasset barnets forutsetninger til å forstå hva det innebærer. Informasjonen skal omfatte hvordan barnet skal gå fram for å tilbakekalle samtykket, hvordan opplysninger blir behandlet og prosjektleders beredskapsplikt.

Kilde: lovdata.no







Ungdommene i ekspertpanelet har vært med på store deler av forskningsprosessen. Foran fra venstre: Christopher Fogel, Maja Bergstrøm, Thalia Rose Engblom og Maja Lindboe. Bak: Mathilde Bergenstierna og David Fridal Blair. Tyr Grimstad og Theo Rellsve var ikke tilstede da bildet ble tatt.  
Foto: Elin Fugelsnes

## Ekspertpanelet: – Dette angår livet til folk

Ungdommene som har sittet i ekspertpanelet, synes det er på tide at barn og ungdom selv får fortelle om erfaringer med vold og overgrep.

Tekst: Elin Fugelsnes

Ekspertpanelet har vært med på alt fra utforming av spørsmål til planlegging av gjennomføringen, og skal følge prosjektet helt til resultatene formidles. De synes det er viktig at barn og unge får muligheten til å fortelle om vold og overgrep.

– Siden det ikke er gjort slike heldekkende studier før, har man ikke innblikk i hvor mange som har opplevd slike ting. Det er viktig for å vite hvilket fokus man skal ha, sier Maja Lindboe.

– Dette angår livet til folk. Hvis vi får gjennomført studien på en ordentlig måte og de faktisk får hjelp, kan det endre livene deres, fortsetter Thalia Rose Engblom.

### Ærligere svar uten foreldre

Selv om studien tar opp sensitive tema og spørsmål, mener ekspertpanelet det er riktig at foreldre ikke involveres.

– Hva tenker dere om dette med at det kan være for tøft for noen å delta, eller om noen kan oppleve det som mye verre enn de hadde trodd?

– Selvfølgelig kan det være tøft for folk å svare, men man får lov å ta en pause

underveis hvis man har behov for det, sier David Blair Fridal.

– Og undersøkelsen er jo valgfri, så man kan slutte når man vil uten at noen skal spørre hvorfor, understreker Thalia Rose Engblom.

Ungdommene forteller at de har vært opptatt av maktforholdet mellom lærer og elev. De har kommet med konkrete

## ” Det er viktig at alle forstår spørsmålene.

Mathilde Bergienstierna

innspill til hvordan læreren skal oppføre seg når undersøkelsen gjennomføres for ikke å påvirke elevene på noen som helst måte.

### Så for seg lillebroren sin

Et annet tema ekspertpanelet har vært spesielt engasjert i, er beredskapen i etterkant av studien.

– Mange tenker at «hvis jeg sier at jeg trenger hjelp, kommer barnevernet og tar

meg». Vi ønsket at barnevernet ikke ble involvert med en gang, men at barnet selv kunne velge hvilken type hjelp det ville ha, sier Mathilde Bergenstierna.

Ungdommene har også hatt mange meninger om informasjonsvideoen som vises i forkant av studien, for eksempel hvilke ord og bilder som skulle brukes.

– Voksne kan fort tenke at barn og ungdom er mer voksne eller mer barnslige enn de egentlig er, påpeker Maja Bergstrøm.  
– Dere er nå 15-16 år. Tror dere at deres tanker og meninger er representative for 12-åringene også?

– Ja. Da vi begynte med studien, var vi selv ungdomsskoleelever. Vi omgås også yngre venner pluss at vi har yngre søsken, påpeker Maja Lindboe.

Mathilde Bergienstierna forteller at hun prøvde å se for seg at broren hennes som er noen år yngre, skulle være med i undersøkelsen.

– Det er viktig at alle forstår spørsmålene, påpeker hun. ■

# Samfunnsforskere får ikke samme mulighet

Barn må fortsatt ha foreldres samtykke for å delta i forskning på andre felt enn medisin og helsefag. Det er et unaturlig skille, mener barne- og ungdomsforskerne Svein Mossige og Kari Stefansen.

Tekst: Elin Fugelsnes

Forskriften gir nye muligheter, men slett ikke for alle. Samfunnsforskere vil ofte måtte forholde seg til en 18-årsgrense når de vil forske på særlig sensitive data, ifølge fagansvarlig i Datatilsynet Camilla Nervik.

– Vi har noen ganger satt 15 år som nedre grense for samtykkekompetanse, men som regel 16 år. Lignende prosjekter som UEVO-studien har fått 18-årsgrense, sier hun.

Etter at EUs personvernforordning trådte i kraft i juli i år forsvant kravet om meldeplikt og forhåndsgodkjenning fra Datatilsynet. Det har nå som oppgave å føre tilsyn med om regelverket følges.

### – Ingen prinsipielle forskjeller

– Det er unaturlig at det skal være et slikt skille mellom den medisinske og helsefaglige forskningen og den samfunnsvitenskapelige forskningen. Vi kan ikke se at det er noen prinsipielle forskjeller eller gode argumenter for det, sier Mossige og Stefansen, som begge er tilknyttet Velferdsforskningsinstituttet NOVA.

I høringen knyttet til forskriften påpekte også Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM) og Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) at denne forskjellen opp mot samfunnsforskning var u hensiktsmessig og uheldig.

Mossige og Stefansen står bak den hittil mest omfattende kartleggingen av vold og overgrep mot barn og unge i Norge: studien UngVold som er gjennomført blant 18-19-åringene. I 2009 planla Mossige å gjøre en tilsvarende studie blant 15-åringene, som del av et nordisk samarbeid. Det fikk han ikke tillatelse til fra Datatilsynet.

– Det strandet på spørsmålet om samtykkekompetanse, fortelle han.

Dette illustrerer at heller ikke alle omfangsstudier av vold og overgrep faller

innunder helseforskningsloven og dermed kan søke om å få benytte seg av den nye forskriften. Detaljer i prosjektet avgjør.

### Et unntak fra hovedregelen

Både Mossige og Stefansen mener det ville vært forsvarlig å inkludere barn ned til 12-årsalderen i UngVold-studien. Samtidig påpeker de at jo yngre deltagerne er, jo grundigere må man tenke gjennom spørsmålsformulering, informasjonen som gis og beredskapen i etterkant.

Nervik i Datatilsynet understreker at forskriften er et unntak fra hovedregelen om foreldresamtykke. Hun mener det er viktig at forskriften ikke får større virkeområde enn det som var ment, eller får påvirke andre forskningsfelt.  
– Har du forståelse for at dette kan oppfattes som urettferdig?

– Jeg kan forstå det. Men forskriften er vurdert ut fra ett konkret tema, og den har vært gjennom en demokratisk prosess, en høring. Der kom samfunnet fram til at akkurat dette formålet – å forske på helseopplysninger for å finne ut mer om vold og overgrep mot barn, trumfer kravet om barns beskyttelse gjennom foreldresamtykke.

Nervik forklarer at for samfunnsvitenskapelig forskning finnes det ikke noe klart lovverk knyttet til barns samtykkekompetanse. Utgangspunktet blir ulike andre lovbestemmelser hvor barn er gitt selvbestemmelsesrett, som Lov om barn og foreldre (barnelova).

I tillegg gjelder den nye personopplysningsloven med personvernforordning (GDPR). Den understreker hva som er et gyldig samtykke på generelt grunnlag, men sier ikke noe spesifikt om barns samtykkekompetanse. ■



Svein Mossige er professor i psykologi ved NOVA.  
Foto: Elin Fugelsnes



Kari Stefansen er sosiolog ved NOVA.  
Foto: StudioVest / NOVA



Camilla Nervik i Datatilsynet understreker at forskriften i helseforskningsloven er et unntak fra hovedregelen om foreldresamtykke. Foto: Datatilsynet



” Sosiale medier kan muliggjøre at flere stemmer kommer til orde.

Edda Stang

Barnevernforsker Edda Stang:

## – Jeg var for forsiktig med **Facebook-grupper**

På åpne Facebook-grupper debatteres norsk barnevern, noen ganger gjennom personlige historier. Spørsmålet for forskere er om innleggene er offentlige og hvor sårbare deltagerne er. Edda Stang mener hun var for forsiktig og mistet tilgang til viktige data.

Tekst: Asle Olav Rønning

Sosiale medier kan gi viktig kunnskap og løfte fram stemmer som ellers ikke kommer fram i samfunnsdebatten. Men kan forskere hente for eksempel ytringer fra åpne diskusjonsgrupper på Facebook uten samtykke? Hva er den rette framgangsmåten når det gjelder å informere om pågående forskning på internett, og hvordan kan forskeren sikre at de man forsker på, ikke utsettes for skade?

Det er noen av spørsmålene barnevernforsker Edda Stang måtte stille seg. Hun har i sin doktorgrad undersøkt ytringer, diskusjoner og aktivitet i protestgrupper mot norsk barnevern på sosiale medier. Stang, som er universitetslektor ved OsloMet, mener temaet barnevern og sosiale medier er av stor samfunnsmessig betydning.

– Jeg har lenge vært opptatt av den offentlige samtalen om barnevern. Sosiale medier kan muliggjøre at flere stemmer kommer til orde og at flere typer erfaringer kommer fram, sier hun.

### Privat i offentligheten

Stang gjorde seg en rekke forskningsetiske erfaringer i arbeidet med doktorgraden. Disse erfaringene beskriver hun i en artikkel i tidsskriftet *Qualitative Social Work*.

Hun planla å studere seks Facebook-grupper: fire av dem med norske medlemmer, og to internasjonalt rettet med engelsk som språk. Gruppene er store, med over 2500 medlemmer. De er også åpne, og hvem som helst kan gå inn på sidene deres og lese innleggene der.



Universitetslektor og forsker Edda Stang mener protestgrupper mot norsk barnevern på Facebook er en viktig del av samfunnsdebatten.

Foto: Sonja Balci/OsloMet



Det norske barnevernet blir kritisert og debattert både på Facebook og gjennom fysiske demonstrasjoner og aksjoner. Under slagord som «Send barna hjem nå» og « Barnevernet = Gestapo» samlet noen hundre demonstranter seg foran Stortinget i 2016. Foto: Ole Berg-Rusten / NTB Scanpix

I utgangspunktet kan alle som deltar i forskning forvente å bli informert, og i noen tilfeller kreves samtykke. Det gjøres imidlertid ofte unntak for offentlige ytringer, så lenge det ikke er risiko for at forskningen kan medføre skade.

På de ulike Facebook-gruppene om barnevern retter mange av innleggene seg mot offentligheten. Målet er ofte å påpeke feil i avgjørelser og svakheter i systemet. Men samtidig utveksles også personlige historier som kanskje ikke er ment for alle.

– Facebook-gruppene jeg studerte, er typiske for tilfeller der det er tvil om materialet man studerer er offentlig eller ikke, sier Stang.

### Sårbar kritikere?

Denne tvilen gjør at det ikke er opplagt hvordan en forsker som ønsker å bruke dette materialet skal gå fram, spesielt når det gjelder å informere og å innhente samtykke.

Et annet viktig forskningsetisk hensyn er dessuten spørsmålet om sårbare grupper, som forskerne ifølge etiske retningslinjer skal ta spesielt hensyn til. Er

kritikere av norsk barnevern å regne som en sårbar gruppe?

I praksis er det vanskelig å spørre flere tusen medlemmer i en Facebook-gruppe om samtykke. Stang ønsket imidlertid å være så åpen som mulig om sin forskning og ville ikke være en forsker som «tyvlyttet» på sosiale medier. Hun tok derfor kontakt med de aktuelle Facebook-gruppene administratører og presenterte prosjektet. Samtidig ba hun om å få publisere informasjon om at hun ønsket å observere aktiviteten på sidene i fire uker.

I første omgang tok Stang kontakt med to grupper. Dette ga to helt ulike resultater:

**I den første gruppa** hun kontaktet, sa en administrator ja til å formidle informasjon om prosjektet og ga uttrykk for at det var interessant at noen ville bruke gruppa i forskning. Medlemmer i gruppa kom også med positive kommentarer. Samtidig fikk åpenheten en bieffekt: Hun måtte til en viss grad være aktiv på sidene ved å svare på spørsmål og oppklare misforståelser om forskningsprosjektet.

**I den andre gruppa**, som er stor og voksende, var det flere administratører. Stang beskriver hvordan disse uttrykte sterk skepsis etter at hun tok kontakt, særlig mot henne som forsker. Kommentarene fra administratørene advarte mot og var kritiske til forskningsprosjektet. Stang informerte da om at hun ville trekke seg fra gruppa, men før hun kom så langt var forskerprofilen hennes utestengt. Hun mistet dermed tilgang på data fra denne Facebook-gruppa, noe som var et tilbakeslag for forskningsprosjektet.

### Måtte endre strategi

Dette satte de forskningsetiske sidene ved prosjektet på spissen. I møtet med de to ulike reaksjonene måtte Stang vurdere hvordan hun skulle gå fram videre. Hun kunne ikke være så åpen som hun opprinnelig ønsket, uten samtidig å risikere å miste viktige data.

– Erfaringene medførte at jeg avsluttet prosessen med å kontakte flere grupper, og jeg endret den videre





framgangsmåten, forklarer Stang.

Informasjonen fra den første gruppa ble samlet inn som planlagt, men fra de neste gruppene hentet hun kun inn mer generelle data som gruppas navn og formål og fordeling av ulike typer innlegg. Data fra gruppe nummer to, der administratorene ikke ville ha kontakt, ble ikke med i prosjektet.

– I avhandlingen har jeg bestrebet meg på å trekke fram forskjellige kollektive budskap, slik at enkeltpersoner ikke skal være gjenkjennbare. Det er viktig å vise respekt for de som ytrer seg, sier Stang.

Det har ikke vært aktuelt for henne å bruke sitater fra Facebook-sidene, da disse kan være søkbare på nettet. Unntaket er to tilfeller der hun har fått samtykke fra de det gjelder.

#### – Hadde vært for forsiktig

I etterkant valgte Stang å gå gjennom erfaringene fra prosjektet og se om noe kunne vært gjort annerledes. Forskerens konklusjon var at hun hadde vært for forsiktig: Facebook-gruppene i hennes studie kan anses som en offentlig arena, og hun kunne ha ivarett deltageres integritet på andre måter enn å informere.

Skulle hun begynt helt på nytt, med blanke ark, ville hun gjort det annerledes.

– Jeg har kommet fram til at jeg kunne ha samlet inn poster fra gruppene uten å forsøke å be om tillatelse og uten å legge ut informasjon på Facebook-sidene. Men en slik framgangsmåte ville forutsatt nøye vurdering av enkeltposter, fremholder Stang.

Vesentlige poenger for hennes konklusjon har vært at det er et stort antall deltagere i gruppene, at de er markert som «offentlig», har et sosialpolitisk formål og diskuterer spørsmål av offentlig interesse. I tillegg kom Stang til at forskningen ikke ville utgjøre noen risiko for skade dersom anonymisering ble gjort på en grundig måte.

Hun legger ikke skjul på at det finnes argumenter også for en motsatt konklusjon, blant annet at barnevern for mange er et sårbart tema, og at det ikke er opplagt at alle ytringene er ment for offentligheten.

#### Stigma og utestenging

Forskere må ta spesielle hensyn ved forskning på utsatte grupper, men det er også viktig at storsamfunnet får innsikt i forhold som gjelder disse gruppene. Det presiserer Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) i sine generelle forskningsetiske retningslinjer.

– I en del sammenhenger blir foreldre i barnevernet behandlet som en sårbar gruppe. Mange som deltar i protest-russer mot barnevern på Facebook, har

vanskelig å finne svar på hva som er riktig i det enkelte prosjekt, og det praktiske skjønnet er derfor avgjørende, sier Stang.

#### Vil oppmuntre til refleksjon

Elisabeth Staksrud er leder i NESH. Hun kjenner til at mange internettforskere opplever utfordringer med å vurdere om nettsider eller grupper på sosiale medier er å oppfatte som offentlige eller ikke.

Ifølge Staksrud er hensikten med den nye veilederen for internettforskning ikke å gi et sett med regler, men heller å oppmuntre til å tenke gjennom etiske problemstillinger.

– Vi kaller det en veileder fordi det handler om en refleksjon man må gjøre før man setter i gang et forskningsprosjekt, sier hun.

I den nye veilederen brukes begrepet «forventet offentlighet». Det skal framheve at folk kan ytre seg eller publisere opplysninger på det som teknisk sett er en offentlig arena, uten å ha tenkt gjennom eller ment at ytringen skal bli offentlig kjent. I slike tilfeller har forskeren et selvstendig ansvar for å vurdere om ytringen er ment for offentligheten eller ikke, og hvorvidt det bør innhentes et samtykke fra den som har ytret seg.

*Stang forsvarte avhandlingen sin 6. desember, etter at denne artikkelen ble skrevet. ■*



Elisabeth Staksrud er leder i etikk-komiteen for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH). Foto: Calle Huth

## ” Det er viktig å vise respekt for de som ytrer seg.

Edda Stang

mistet omsorgen for barn. Jeg måtte vurdere dette nøye, sier Stang.

Hun kom imidlertid til at deltagerne i hennes studie kan behandles som vanlige samfunnsborgere med meninger de gjerne vil dele med resten av samfunnet, og ikke en sårbar gruppe som forskere må ta spesielt hensyn til. Denne vurderingen gjelder deltagerne som gruppe, selv om det kan finnes enkeltpersoner som er sårbare og det finnes private og sensitive innlegg på sidene.

Stang advarer i sin artikkel i *Qualitative Social Work* om at merkelappen «sårbar» kan bidra til ytterligere stigmatisering og utestenging av grupper som sjelden blir hørt i den offentlige debatten.

#### Ny veileder for internettforskning

NESH ga i høst ut en ny forskningsetisk veileder for internettforskning, som erstatter tidligere retningslinjer på feltet. Stang mener den kan bidra til å gi forskere gode svar.

Hun viser også til det internasjonale nettverket Association of Internet Researchers (AOIR) som er i ferd med å utforme nye forskningsetiske anbefalinger på feltet. Nettverket legger til grunn praktisk erfaring og en nedenfra-og-opp-tilnærming i sitt arbeid.

– De forskningsetiske retningslinjene til NESH har vært et grunnleggende utgangspunkt for meg. Samtidig er det



I åpne Facebook-grupper med til sammen mange tusen medlemmer debatteres og kritiseres norsk barnevern. Foto: skjermdump 28.11.2018

## Facebook-grupper: Greit å forske, men vil bli varslet

Å bli studert er greit, så lenge forskerne ser på helheten og ikke bare hissige enkeltinnlegg, mener Facebook-administratorene.

Tekst: Asle Olav Rønning

Hanne Kathrine Kleivane Lerbo er en av administratorene for Facebook-gruppa «Nytt fokus på barnevernet», som ifølge egne sider har 3607 medlemmer. Gruppa er tilknyttet organisasjonen Fokus på barnevernet, der Kleivane Lerbo er nestleder.

– Det er etter min mening greit at forskere bruker våre Facebook-sider, så lenge de tar høyde for at det er mange innlegg. De må se på helheten av innleggene, og ikke bare de som er negative og veldig ampre, sier Kleivane Lerbo til Forskningsetikk.

#### – Bør ta kontakt

Hun peker på at det ofte er de mest følelsesladde innleggene som får flest reaksjoner fra andre i gruppa, og derfor ofte ligger øverst på sidene. Disse innleggene trenger imidlertid ikke være representative for gruppa.

Dersom forskere ønsker å bruke slike Facebook-grupper i forskning, bør ta kontakt med de som administrerer sidene,

mener Kleivane Lerbo. Da trenger ikke forskerne gi seg til kjenne overfor alle deltagerne på Facebook-sidene.

Administratorene kan bidra til å forklare hva som er det typiske innholdet på sidene, påpeker hun.

«Nytt fokus på barnevernet» legger flere etiske vurderinger til grunn for det som publiseres.

– Vi er opptatt av at medlemmene i Facebook-gruppa skal vise nettvett, sier Kleivane Lerbo.

#### Alle skal komme til orde

Kleivane Lerbo sier at sidene til «Nytt fokus på barnevernet» rommer både negative og positive opplevelser med barnevernet. Målet er at alle skal komme til orde. Hun mener at aviser og statlige undersøkelser ofte gir et begrenset bilde av folks oppfatninger av norsk barnevern.

Kjetil Dreyer er administrator for «barnevernaksjonen.no», en annen av barnevernegruppene på Facebook. Denne gruppa har ifølge egne sider mer enn



– Det er etter min mening greit at forskere bruker våre Facebook-sider, sier Hanne Kathrine Kleivane Lerbo, nestleder i organisasjonen Nytt fokus på barnevernet. Hun advarer mot å vektlegge bare de mest negative ytringene. Foto: Privat

7000 medlemmer.

Dreyer mener i likhet med Kleivane Lerbo at forskere som ønsker å studere innholdet på sidene, bør kontakte administratorene. Også han advarer mot å trekke ut enkeltinnlegg og ikke se på helheten.

*Forskningsetikk vet ikke om «Nytt fokus på barnevernet» og «barnevernaksjonen.no» er med i materialet Edda Stang har forsket på. ■*



# Datamishandling

## – eller sju måter å feile med statistikk på

– I forskningens verden er det mye dårlig kompetanse på statistikk. Det er vanlig å gjøre grove feil og komme til gal konklusjon, sier Lars Holden ved Norsk Regnesentral.

Tekst: Kristin S. Grønli Illustrasjon: David Parkins for Nature

**F**lodbølger av data gjør liten nytte dersom forskerne mangler innsikt i egne statistiske analyseverktøy. Det er nok av fellers å gå i.

Statistikken er i tillegg såpass komplisert at det kan være ganske enkelt å trikse med resultatene uten særlig risiko for å bli oppdaget.

– Det skal mye til å sette seg inn i data, metoder og utregninger i en studie. Det er ganske få som har kompetansen til å gå grundig inn i andres statistiske analyser, sier Holden, som er administrerende direktør i Norsk Regnesentral (NR).



Hvis statistikken er viktig, hjelper det ikke å ta et semesterkurs, mener Lars Holden, administrerende direktør i Norsk Regnesentral. Foto: Norsk Regnesentral

### Krise!

Hvorfor er statistikk så viktig i forskning? Statistiske metoder gjør det mulig å undersøke et utvalg for å trekke konklusjoner om en helhet. Medisiner prøves ut på grupper med forsøkspersoner i flere runder, før det kan antas at de vil virke bra for folk flest. En utvalgt gruppe mennesker får spørsmål om sine politiske preferanser så samfunnsforskeren kan vurdere hvor stor oppslutning de ulike partiene har for tiden.

«Reproduserbarhetskrisen» er navnet på et mye omtalt uføre forskningen har stått i de siste tiårene – og det handler ikke om at forskere har problemer med å formere seg. En stor andel publiserte forskningsfunn kan ikke gjenskapes.

Selv med tilgang til de originale dataene og regneverktøyene, så går det ikke. Selve dataanalysene lar seg ikke repetere. Forskeres misbruk og/eller manglende forståelse av statistikk blir nesten alltid trukket frem som en viktig forklaring på krisen.

– Det er så utrolig mye som kan gjøres feil. Flere ting enn det forskerne har beskrevet i en studie, kan ha innvirkning, sier Anders Løland, assisterende forsknings-sjef ved NR.

### Her er sju vanlige feilskjær:

#### 1. Dårlig datagrunnlag

Størrelsen på utvalget og utvelgesmetodene er viktige valg for alle forskere.

– Det er en vanlig misforståelse at det alltid er best med et stort utvalg og masse data. Et utvalg som ikke er representativt, er mye verre enn et lite utvalg, sier Jan Terje Kvaløy, professor ved Universitetet i Stavanger.

Han ser for seg et tenkt eksperiment hvor forskere spør 10 000 næringslivsledere om synet på norsk EU-tilknytning.

– Det vil ikke akkurat gi representative data for befolkningen som helhet. Et representativt utvalg på 500 personer vil gi et mye riktigere bilde, sier professoren.

Andre ganger er det mindre åpenbart at et utvalg er skeivt, som i en amerikansk undersøkelse fra 2015. Den så på 35 000 tenåringer som kom til legevakten etter ATV-ulykker, og viste at det gikk bedre med de som ikke hadde brukt hjelm.

– Problemet er at det kan ha vært mange ATV-ulykker hvor hjelmen beskyttet så godt at de involverte ikke trengte å dra til legevakten, sier Kvaløy.

For tenåringene med hjelm måtte ulykken altså være av en viss alvorlighetsgrad for at den i det hele tatt skulle bli inkludert i undersøkelsen.

– Dette er ei felle det er fort gjort å gå i. Den kalles Berksons paradoks, forteller Kvaløy.

#### 2. Feil statistisk modell

Før forskere kommer i gang med å regne på dataene de har samlet inn, må de velge hvordan data skal grupperes og kodes inn i en datamaskin, og de må velge statistisk

modell. Det vil si at de må velge hvilke statistiske verktøy som passer.

– Det er enormt mange forskjellige modeller der ute. Her er det helt klart mye som kan gå galt, sier Kvaløy.

Johs Hjellbrekke er sosiologiprofessor ved Universitetet i Bergen og for tiden direktør for Det norske universitets-senter i Paris. Han understreker at valgene får konsekvenser og derfor må kunne forsvares.

– Det er ikke bare å gå til en datamaskin med datasettet, riste godt og se hva som kommer ut. Strukturen vi påfører data gjennom koding, er vi for eksempel garantert å møte på igjen i resultatene. Da må vi kunne forsvare analytisk hvorfor ting er gruppert som de er, sier han.

Løland ved NR understreker dessuten at alle statistiske verktøy hviler på noen antagelser.

– Spørsmålet er om det er hold i disse antagelsene for det konkrete datasettet, sier han.

Veldig ofte er det en antagelse at dataene er tilfeldig utvalgt.

– Dersom det er skjevheter i datamate-

rialet, må forskeren velge en annen måte å modellere på, som korrigerer for dette, forklarer han.

Det kan innebære bruk av mer avanserte statistiske analyser.

– Valget av statistisk modell bør rettferdig-gjøres, sier Løland.

Han understreker at gode valg forutsetter kunnskap om både fenomenet man ser på, dataene man jobber med og hva som finnes av relevante statistiske modeller.

#### 3. Ut på fisketur

Se for deg at du kaster en terning, og får seksere på de første fem kastene. En usannsynlig tilfeldighet. Selv om du kaster terningen veldig mange ganger, er det en teoretisk mulighet for at sekseren dukker opp uforholdsmessig ofte. Dermed kan en påfølgende dataanalyse vise at det er størst sjanse for å få seks på terningen.

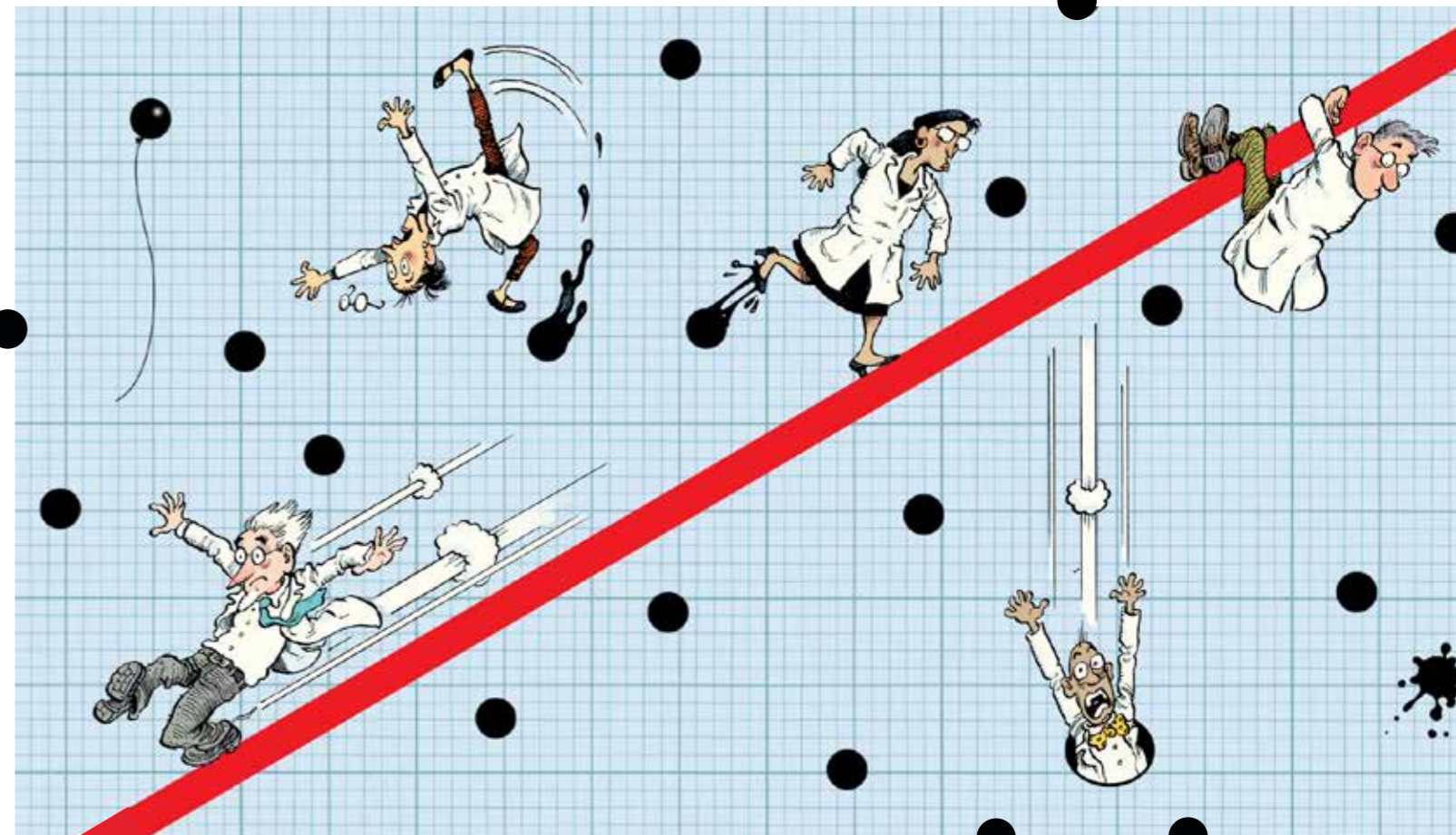
Her er vi så heldige å vite på forhånd at med mindre noen har jukset med terningen, er det like stor sannsynlighet for hver av terningens sider for hvert kast. Vi trenger bare et regneverktøy for å beskrive usikkerheten tilfeldighetene skaper.

Forskere har flere slike statistiske verktøy. Det mest brukte og etter hvert også mest omdiskuterte er p-verdien. Den oppgis fra 0 til 1, og jo lavere p-verdi, jo mindre er usikkerheten. I mange vitenskapsgrener har det blitt slik at en p-verdi på mindre enn 0,05 er lavt nok – altså et signifikansnivå på fem prosent. Det vil si at et slikt eksperiment vil gi et falskt positivt resultat 1 av 20 ganger i situasjoner uten reell effekt. P-verdi under 0,05 gir altså ingen garanti for at funnet er riktig, men det har likevel blitt en magisk grense for å få ting publisert.

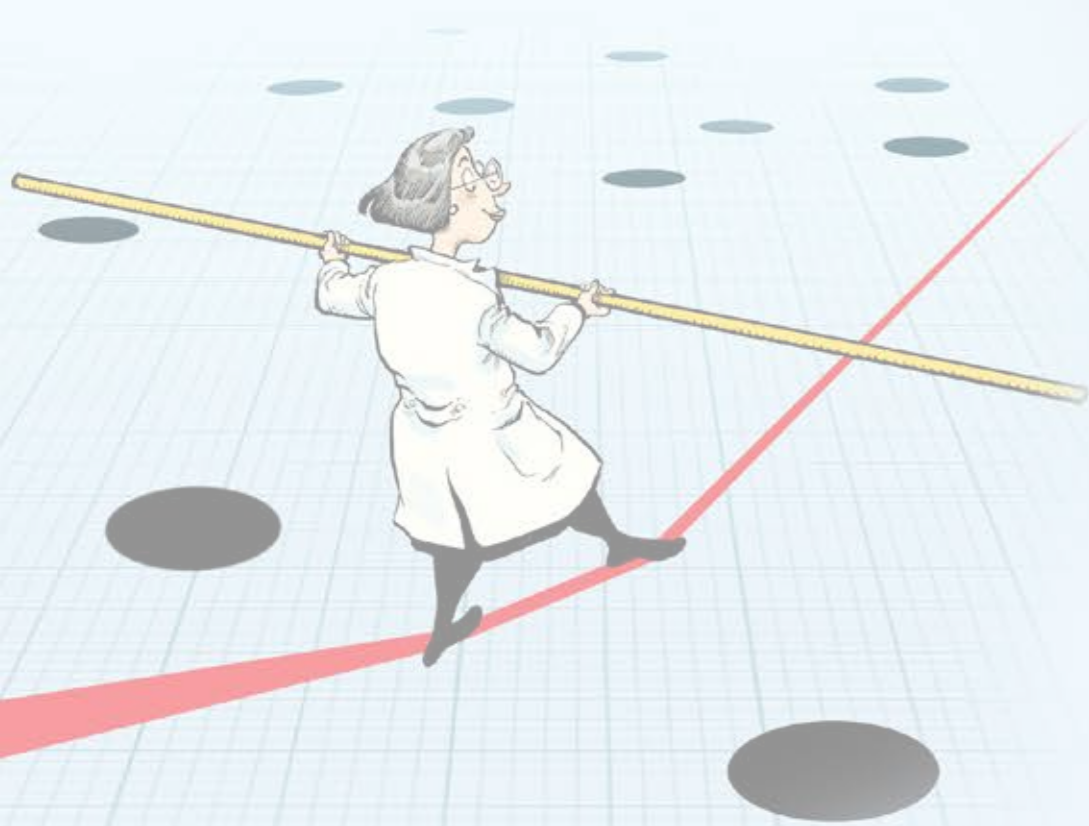
Et vanlig og alvorlig problem i vitenskapen er forskere som kjører mange analyser på dataene sine for å lete etter p-verdier som er mindre enn 0,05. De drar rett og slett på fisketur etter dem, og den som leter, skal finne.

– Når vi gjør mange tester, blir det etter hvert stor sannsynlighet for at minst én av dem gir en p-verdi på mindre enn 0,05, uten at det er noen reell effekt, sier Kvaløy ved UiS.

Dette er årsaken til at det er viktig å spesifisere på forhånd hvilke







hypoteser man ønsker å teste.

– Dersom man vil kjøre flere tester, må man kompensere for dette ved å kreve lavere p-verdi for hver hypotese som testes, sier Kvaløy.

Den kjente spisevaneforskeren Brian Wansink ved Cornell University i USA måtte gå fra jobben sin tidligere i år, etter avsløringer om feil og problematisk bruk av statistikk i en rekke mye omtalte og siterte forskningsartikler. Mange av dem er nå trukket tilbake.

Oppsiktsvekkende nok var det Wansinks egne uttalelser som utløste granskningen. I en bloggpost oppmuntret han nemlig studenter til å teste mange



– Man bør alltid diskutere egne analyser med kolleger, mener Johs Hjellevrekk, professor ved Universitetet i Bergen. Foto: Elin Fugelsnes

hypoteser på datasettene dersom de ikke fant det de lette etter i første runde. Selv mens han mistet jobben og tidsskriftene trakk artiklene hans tilbake, fastholdt han at metodene var gode og funnene solide.

– Mye av det som går galt, handler ikke om fanteri og dårlige holdninger. Kanskje er det bare snakk om dårlige kunnskaper – at man ikke tenker helt over hva man driver med. Det med fising må uansett kalles en ukultur, sier Løland ved NR.

Fising av denne typen har flere navn. Det kalles blant annet p-hacking, signifikansjakt, selektiv inferens, «data dredging», kirsebærplukking og data-tortur. Typisk rapporteres ikke jakten på den lave p-verdien i forskningsartiklene.

#### 4. Blande statistisk signifikans og relevans

Lav p-verdi og et signifikant resultat trenger ikke bety at et forskningsfunn er særlig interessant eller relevant. For å vurdere dette, må vi derimot se på størrelsen av effekten som er påvist.

I dag øker forskernes tilgang til data, og stadig flere studier undersøker store utvalg. I store grupper kan selv små effekter påvises med lav p-verdi. Selv om forskeren kan hevde å være ganske trygg på at effekten er reell, er den kanskje så liten at den ikke betyr noe i praksis.

– Dette er enda en grunn til å være skeptisk mot p-verdier. I medisin skiller man for eksempel ofte mellom statistisk signifikans og medisinsk signifikans, sier Kvaløy ved UiS.

Vi kan tenke oss en avisoverskrift om at det å spise veldig mye lakris dobler risikoen for en bestemt krefttype. Dobbelt så stor risiko! Det høres dramatisk ut, men kanskje det er snakk om en type kreft som nesten ingen rammes av. Og hvor mange spiser egentlig veldig mye lakris? Funnet kan bety fint lite i praksis.

#### 5. Simpsons paradoks

– Forskere må også være på vakt når de undersøker ulike grupper og ulike størrelser, understreker Løland ved NR.

Han trekker fram et eksempel som handler om mord, diskriminering og dødsstraff i USA. I 1981 viste den amerikanske forskeren Michael Radelet at det ikke er en sterk sammenheng mellom etnisiteten til tiltalte og dødsstraff. Likevel viste han at det amerikanske rettssystemet diskriminerer svarte i slike saker. Hvordan var det mulig?

I første runde delte han data inn i to grupper: svarte og hvite tiltalte. Resultatene viste at hvite fikk dødsstraff i 11 prosent av sakene, mens svarte fikk det i 8 prosent.

Bildet forandret seg dramatisk da Radelet delte de to gruppene inn i undergrupper etter offerets etnisitet: Hvite tiltalte som hadde drept hvite (11 prosent dødsstraff), hvite tiltalte som hadde drept svarte (0 prosent), svarte tiltalte som hadde drept hvite (23 prosent), og svarte tiltalte som hadde drept svarte (3 prosent).

Dødsstraff ble altså mye oftere resultatet i saker der offeret var hvitt, og veldig mye



## ” Det med fising må uansett kalles en ukultur.

Anders Løland

– Du kan aldri være sikker på konklusjonen i et forsøk. Du kan bare sannsynliggjøre at den ikke skyldes tilfeldigheter, sier Anders Løland, assisterende forskningssjef i Norsk Regnesentral.

Foto: Norsk Regnesentral

vanligere dersom tiltalte var svart og offeret hvitt.

– Faren ved Simpsons paradoks er at det kan være forskjeller i undergrupper som forskerne ikke ser. Dette tror jeg folk ofte glemmer, sier Løland.

Derfor kan det være viktig å forfine analysen og bruke tid på å forstå hva spørsmålet man stiller egentlig innebærer – gjerne allerede når man planlegger hvordan datagrunnlaget skal innhentes.

#### 6. Blandet sammenheng og årsak

Falske årsaksforhold eller såkalte spuriøse sammenhenger er et vedvarende problem i vitenskapen. Selv om det er påvist en statistisk sammenheng, for eksempel mellom lite søvn og hjertesykdom, er det slett ikke sikkert at lite søvn gir hjertesykdom.

Såkalte kausalanalyser ble opprinnelig designet for det naturvitenskapelige, eksperimentelle forskningsdesignet.

– I samfunnsvitenskapene har det vært diskutert hvorvidt bestemte typer kausalanalyser i det hele tatt er forsvarlig rent kunnskapsteoretisk, forklarer sosiolog Hjellevrekk.

Når det gjelder eksemplet med lite søvn og hjertesykdom, kan det hende at stress er den underliggende faktoren som både påvirker søvnen og risikoen for hjertesykdom.

– Feiltolkning av statistiske sammenhenger som årsakssammenhenger er klassisk og ganske velkjent, men fremdeles er dette noe vi stadig ser, sier Kvaløy ved UiS.

#### 7. Ufullstendig rapportering

De foregående punktene viser at det er mange valg som må foretas når en forsker skal analysere et datasett. Valgene påvirker resultatet, men det er ikke slik at forskerne nødvendigvis rapporterer om alle valgene når de skriver ut sine forskningsartikler.

På toppen av alle skjevhetene dette kan medføre, finnes det enda et stort og alvorlig problem i vitenskapen i dag. Vi snakker om publiseringsskjevheten. Det er mye lettere å få publisert artikler med tydelige funn, og vanskelig å få publisert artikler med nullfunn. De sistnevnte arbeidene havner derfor ofte i skuffen.

Hvorfor er det et problem? Om vi tenker tilbake på punktet om å være på fisketur, husker vi at all forskning har en viss risiko for falske positive funn. Dersom det bare er de positive funnene som publiseres, danner det seg derfor et veldig galt bilde etter hvert.

– Dette er ikke en type feil som enkeltforskere gjør, men et resultat av hele det vitenskapelige systemet, sier Løland.

#### – Ring en statistiker

Noe av løsningen på reproduserbarhetskrisen kan være å fremme en bedre og mindre mekanisk forståelse av statistikk. P-verdien bør for eksempel ikke beskrives som et verktøy for å få det beviset som trengs for publisering. Når alt kommer til alt, er ikke statistikk en portvokter for sannheten.

Statistikken er et språk forskerne kan

bruke for å snakke om tilfeldigheter og usikkerhet.

Den diskusjonen kan fort bli ganske komplisert.

– Det er lett å gjøre feil, men mange føler likevel at de har nok kompetanse, sier NR-direktør Holden.

Heller enn å sende alle forskere på en rekke statistikk-kurs, tror han det er bedre å bygge en kultur for å kalle inn de virkelige ekspertene.

– Ring en statistiker i tide, sier Holden.

– Gjør det før du starter med datainn-samlingen. Post mortem-statistikk er ikke alltid så gøy, sier Kvaløy. ■



– Statistikk er et større fag enn mange er klar over, og det er annerledes enn mange tenker seg, sier Jan Terje Kvaløy, professor ved Universitetet i Stavanger. Foto: Kari Borgos Kvaløy





Torkild Vinther ser flere ulemper med forsknings-etikkloven, men synes det er positivt at den viser til institusjoners og enkeltforskeres ansvar for forskningsetikk og redelighetsspørsmål.

# – Granskingsutvalget burde tatt flere saker

Torkild Vinther har vært med fra første møte i Granskingsutvalget i 2007. 11 år senere mener den nypensjonerte sekretariatslederen at arbeidet med redelighet går riktig vei, men ikke fort nok: Mørketallene for uredelighet er store, kunnskapen for liten og motkreftene sterke.

Tekst og foto: Elin Fugelsnes

**E**n stor dunk merket «makulering» står plassert på kontoret til Torkild Vinther. Bokhyllene begynner gradvis å tømmes, og tusenvis av artikler og dokumenter havner enten i den svarte dunken eller på pulten til kolleger som skal ta over og følge opp arbeidet til pensjonisten.

De mange papirene kan gi inntrykk av at Nasjonalt utvalg for gransking av

uredelighet i forskning har hatt fullt opp med å gå eventuelle juksere etter i sømmene. Men der tar vi feil.

## – Burde tatt flere saker

Den direkte foranledningen for opprettelsen av utvalget var den såkalte Sudbø-saken – med forskningsfusk i en skala som sjokkerte Norge. Men det kom ikke umiddelbart noen sak av Sudbø-kaliber,

forteller Vinther, og i løpet av årene har Granskingsutvalget blitt anklaget for å være for tilbakeholdne og kalt et «sovende organ».

Utvalget har riktignok behandlet nærmere 100 saker, men bare seks av dem har blitt *gransket*. Resten har enten blitt avvist eller sendt videre til institusjonen hvor mistanken om uredelighet har oppstått.

I en avisartikkel fra 2010 uttalte Vinther at han syntes systemet fungerte tilfredsstillende. Til Forskningsetikk sier han nå:

– Min holdning er at vi burde tatt flere saker – det kunne bidratt med viktig kunnskap til samfunnet.

## Ikke trygt å varsle

Ifølge Vinther er noe av det aller viktigste med en granskings sak at man kan lære noe av den.

– Det handler sjelden kun om én person som har begått vitenskapelig uredelighet, eller én person som er skyld i noe. Ofte er det en systemfeil, noe som har sviktet, for eksempel en veileder eller ledelsen. En gransking er en god mulighet til å forbedre systemet, gjøre det åpent og transparent, og ikke minst til å forebygge uredelighet, mener han.

Vinther tror en viktig forklaring på at Granskingsutvalget ikke har gransket mer enn seks saker, er at ikke alle de alvorlige tilfellene av mulig uredelighet har nådd fram til utvalget. Han forteller at mange av sakene som meldes inn, går på personkonflikter som kanskje er knyttet til mulig vitenskapelig uredelighet.

Han mener mørketallene er store, hovedsakelig fordi belastningen ved å varsle er så stor.

– At noen går til det skritt å varsle, krever to ting: For det første at man synes noe er et alvorlig problem som det bør varsles om. For det andre at man tør å varsle og at man kan gjøre det uten å få represalier.

Den siste forutsetningen er absolutt ikke oppfylt i dag, mener Vinther.

– Ingen kan si til for eksempel unge forskere at de trygt kan varsle, for det stemmer ikke! Varslere kommer nesten alltid dårlig ut, det er det eneste man kan være sikker på. Reaksjonen vil ofte være noe sånt som «Hvordan tør du å anklage vår gode kollega som har jobbet her i 30 år og skaffet oss mye penger».

Han mener det er viktig å snakke om disse utfordringene og å bygge opp en god kultur som gjør det trygt å ta opp eventuelle spørsmål om dårlig skikk, ukultur og alvorlig vitenskapelig uredelighet – eller med andre ord ikke bare fusk, men også sjusk og snusk.

## Vil ha slutt på «Subø-saken»

Den tidligere sekretariatslederen understreker at en uredelighetssak er «fryktelig belastende» for alle parter. Nesten alle

granskings sakene han har vært involvert i, har tatt over ett år å behandle for Granskingsutvalget, og før den tid har de som regel vært gjennom en behandling på lokalt nivå.

Når undertegnede refererer til *Sudbø-saken*, retter Vinther en pekefinger i lufta.

– Jeg synes det er synd å bruke Sudbø navn på den måten, selv om det er nesten så man ikke kan la være. Det blir som om han har fått en livstidsdom, ikke sant?

Hver gang man snakker om saken, nevner man hans navn – han blir aldri glemt. Det

” Jeg tror det går i riktig retning, men det går ikke fort nok.

Torkild Vinther

samme gjelder for eksempel Penkowa-saken og Macchiarini-saken, sier han. – *Hvordan synes du man skulle omtale sakene?*

– Jeg ville heller kalt dem «den store forfalsknings saken», «kreftforskningssaken», «plagiatsaken» eller lignende.

Vinther mener det er spesielt uheldig å bruke navn i tilfeller hvor det etter hvert viser seg at en person ikke har begått vitenskapelig uredelighet.

– Saken blir hengende ved en uansett, konstaterer han.

## En voldsom prosess

Noe av det mest utfordrende med jobben i Granskingsutvalget er nettopp grenseoppgangen mellom forskningsetikk og juss, synes Vinther.

Forskningsetikken med tradisjon for selvregulering ligger i bunn. Samtidig har Granskingsutvalget fra starten av vært regulert i forskningsetikkloven: først gjennom Lov om behandling av etikk og redelighet i forskning og fra 2017 gjennom den nye loven om organisering av forskningsetisk arbeid.

– Det er klart at det er gode grunner til at man har en del juss på dette feltet fordi det betyr så mye for alle parter at en sak blir ordentlig behandlet. Men det er også derfor det tar så lang tid å behandle en sak, og det fører til en voldsom prosess, sier Vinther.

– *Kunne det vært en fordel om arbeidet med redelighet/uredelighet ikke var regulert ved lov?*

– Jeg mener man i alle fall kan stille spørsmål ved om en lov er den beste løsningen, svarer han.

– Skyldspørsmålet er utrolig viktig for dem som er involvert, så sånn sett er det en fordel å ha en lov. Men hvis hovedoppgaven er å «beskytte forskningen», handler det ikke om skyldspørsmålet, men den skade handlingen gjør på forskningen.

I den nye forsknings-etikkloven har

Granskingsutvalget blitt klageinstans når en person er erklært vitenskapelig uredelig.

– Det er derimot ikke klageadgang til utvalget hvis en varsler ikke er

blitt tatt alvorlig eller hvis avvisningen av mulig uredelighet er tvilsom eller muligvis helt feil. Dermed kan forskningsintegriteten bli skadet, påpeker Vinther.

## Noe presser i feil retning

– *Hva ser du på som de største utfordringene når det gjelder forskningsintegritet i dag?*

– Det er de samme som da utvalget ble startet: Å bygge en god forskningsetisk kultur for å forebygge uredelighet.

RINO-undersøkelsen (Research Integrity in Norway, red.anm.) viser at kjennskapen til forskningsetikk ikke er så stor som

man kunne håpet på, og opplæring og løpende arbeid med forskningsetikk er begrenset. Her er det mye å ta tak i.

– *Hva er årsaken til dette?*

– Jeg tror det går i riktig retning, men det går ikke fort nok. Noe motarbeider det hele, som for eksempel insentivordningen og konkurranse. Det er ikke noe som i utgangspunktet legger opp til at forskningen er fullkomment redelig. Noe presser den andre veien, og det stiller enda større krav til institusjonene, fastslår Vinther. ■



# Skal vurdere forskningens **forsvarlighet**, men nærmer seg **uforsvarlig** saksmengde selv

Flere av de regionale komiteene for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk opplever at antallet saker og kompleksiteten til sakene nærmer seg vippepunktet for hva som er forsvarlig. De ønsker seg en ekstra komité.

Tekst: Elin Fugelsnes

**J**eg vil ikke si at saksbehandlingen er uforsvarlig slik den er nå, men det nærmer seg et kritisk maksimum, sier Hilde Eikemo.

Hun er sekretariatsleder i Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) midt. I Norge finnes det totalt sju slike regionale komiteer: én i nord, én i midt, én i vest og fire i sør-øst. All medisinsk og helsefaglig forskning på mennesker, humant biologisk materiale eller helseopplysninger skal ha forhåndsgodkjenning fra REK.

– På ett tidspunkt ble det en slags felles oppfatning i REK-systemet at 25 søknader var innenfor per møte, men utover det begynte det å bli litt mye. Det siste året har det vokst veldig, og nå har vi ofte møter med over 30 saker, sier Eikemo.

## Flere og mer komplekse saker

Hver REK har ni møter i løpet av året. Fra 2010 og til i dag har komiteene stort sett behandlet mellom 1500 og 1700 saker per år. Når siste møte er gjennomført i år, vil REK-ene totalt ha behandlet 1776 nye søknader. Det tilsvarer i gjennomsnitt litt over 28 søknader per møte per komité.

Eikemo understreker at kompleksiteten på sakene er minst like viktig som antallet.

– I mange av sakene øker kompleksiteten veldig. Alle skal gjøre noe med genetikkk – enten man har kompetanse eller ei. Det er snakk om store mengder sensitive data, datadeling i konsortiesamarbeid og multisenterstudier. Vi bruker ofte lang tid på hver sak, sier hun.

Eikemo anslår at det dreier seg om flere tusen sider med sakspapirer som skal gjennomgås til hvert møte. Hun forteller at møtene i REK midt ofte varer i åtte-ti timer.

– Vi vil ikke gå på akkord med forsvarligheten, så da må vi utvide møtene selv om det betyr at de blir veldig lange.

Vibeke Videm som leder komiteen i Midt-Norge, slutter seg til Eikemos beskrivelse av situasjonen.

– Det går med mye tid til saksforberedelse, og møtene blir lange – av og til i overkant, sier hun.

## Gråsoner

REK vest opplever de samme utfordringene som komiteen i Midt-Norge, ifølge komiteleder Marit Grønning. Hun

forteller at komiteen prøver å ta de tyngste sakene tidligst på dagen for at medlemmene skal være mest opplagt.

På spørsmål om de prosjektene som behandles på tampen av en lang dag, får en mindre grundig behandling, svarer hun:

– Jeg vil ikke si at vi ikke gjør ting forsvarlig, men det kan nok være gråsoner. Man kan kanskje lure på om man klarer å tenke like godt på den siste saken som da man begynte dagen, sier hun.

Både i REK midt og REK vest står en ny komité øverst på ønskelista når det er spørsmål om hvordan utfordringene kan løses. Med utgangspunkt i antall prosjekter som meldes inn til de ulike komiteene, bør den ligge enten i midt eller vest, mener Eikemo. Grønning peker pilen i retning egen region.

## Bekymret for rekrutteringen

Knut Ruyter er avdelingsdirektør for de fire komiteene i REK sør-øst. Han sier han ikke har registrert noe uttrykt behov for å endre på dagens situasjon, men han slutter seg til ønsket om å opprette en ny komité for å redusere antall saker i hver komité.



Møtene i REK midt varer ofte i åtte-ti timer, og flere tusen sider med sakspapirer skal gjennomgås. Sekretariatsleder Hilde Eikemo og komitéleder Vibeke Videm mener noe må gjøres med situasjonen.

Foto: Ole Martin Wold

Ruyter er enig med Eikemo i at «alle» vil inkludere en genetisk komponent i studiene sine, og at det øker kompleksiteten på sakene.

– I tillegg behandler komiteene og sekretariatene sakene grundigere og gir bedre begrunnelser enn før, noe som gjør at kompleksiteten oppleves som større, sier han.

Hans kollega Hege Cathrine Finholt som er rådgiver i REK sør-øst D, påpeker at det kan være krevende å skulle sitte i en komité når man har full jobb ved siden av. Hun mener det er viktig at man ikke skaper problemer for rekrutteringen på sikt.

– Vi kan ikke ende opp med en situasjon hvor det bare er pensjonister som har tid til å sitte i REK, sier hun.

## Andre mulige løsninger

Komiteene trekker også fram andre mulige løsninger hvis det ikke er aktuelt å opprette en ny komité. Ett alternativ er å gå tilbake til en ordning med ti møter per år istedenfor ni for å fordele arbeidsmengden bedre. Den totale arbeidsmengden vil likevel bli den samme.

Et annet alternativ er at komiteen delegerer vedtaksmyndighet til sekretariatet i saker som ikke byr på vesentlige tvilsspørsmål. En gjennomgående holdning blant dem Forskningsetikk har snakket med, er at alle saker bør behandles i full komité for å få belyst mulige spørsmål grundig nok. REK nord bruker derimot adgangen til fullmakt og delegerte 17 saker i 2017.

Sekretariatsleder May Britt Rossvoll mener dette er en god løsning og et viktig bidrag til at møtene i REK nord ofte er flere timer kortere enn i enkelte andre komiteer.

– Dette er en fornuftig måte å minske omfanget av saker som komiteen skal behandle. Da får komiteen også bedre tid til å diskutere de sakene som er etisk utfordrende, fastslår hun.

Rossvoll mener en slik løsning eller andre grep er viktigere enn å opprette en ny komité i første omgang. ■

## Departementet er avventende

Forskningsetikk har bedt om en respons fra Kunnskapsdepartementet angående REK-enes utfordringer med mange og komplekse saker. I en e-post svarer avdelingsdirektør Rolf Larsen:

– Bekymringene som Forskningsetikk viser til, har ikke blitt formidlet til oss, og vi kan heller ikke se å ha mottatt henvendelse fra REK-ene om at det skulle være behov for flere komiteer.

– Dersom vi får henvendelser om utfordringer direkte fra REK-ene vil vi naturligvis vurdere dem, i samarbeid med Helse- og omsorgsdepartementet, skriver han videre.

Larsen påpeker at det i løpet av året skal oppnevnes to nye legemiddelkomiteer, og at disse vil avlaste de ordinære komiteene.

REK-ene har overfor Forskningsetikk gitt uttrykk for at legemiddelkomiteene vil bidra til færre saker. Samtidig ser de for seg annen motvirkende utvikling.

For eksempel vurderes det å utvide virkeområdet for helseforskningsloven, noe som kan føre til at flere typer prosjekter skal godkjennes av REK.

– Dersom HOD foreslår endringer i helseforskningsloven som innebærer økte arbeidsoppgaver for REK-ene, vil dette bli en del av en konsekvensvurdering som så skal på høring på vanlig måte. Da vil selvsagt også REK-ene få uttale seg, skriver Larsen.



# Åpen tilgang – for og imot

Forskningsrådet har gått i bresjen for den såkalte Plan S: Forskning de finansierer, skal publiseres ved åpen tilgang (Open Access, OA) fra 2020. I stedet for å betale for abonnementer på tidsskrifter, skal forskersamfunnet betale for å publisere artikler. De fleste er enige i visjonen om OA, men uklarheter i planen, krav om full åpen tilgang (gold) og kort frist har vekket sterke reaksjoner. Her er noen av argumentene i debatten.

Tekst og grafikk: Ingrid S. Torp, kommunikasjonsrådgiver i De nasjonale forskningsetiske komiteene

## FOR:

Mange forskningsartikler publiseres bak betalingsmurer. Forlag får godt betalt fra de som vil lese, også offentlig finansiert forskning. Kongstanken ved OA er at all forskning skal være tilgjengelig for alle. Da kan våre beslutninger baseres på all tilgjengelig kunnskap.



Mange tidsskrifter krever at forfattere overfører opphavsretten til dem ved publisering. Dette legger restriksjoner på muligheten til å bruke og spre forskning videre, og begrenser dermed forskerens frihet. Ved OA-publisering brukes en såkalt creative commons-lisens (CC). Hvem som helst kan bruke, spre og bygge på forskningen, så lenge rettighetshaver siteres.



Prisen for publisering og tilgang blir totalt sett lavere for forskningsinstitusjoner, ifølge Max Planck Digital Library. I dag betales abonnementer tilsvarende 37.000 til 48.000 kr per publiserte artikkel. Publisering gjennom åpen tilgang vil ifølge «alle tilgjengelig bevis» koste godt under 19.300 kr.



Tilgang til forskning demokratiseres. Det kan blant annet gagne forskere i lav-inntektsland som ikke har hatt tilgang gjennom abonnementsløsninger.



Hvis tidsskriftene får betalt for publisering i stedet for abonnementer, unngår man at forskningsmidler blir brukt på sponing av andre aktiviteter, som forskningskonferanser for de få utvalgte.



## IMOT:

Det kan bli vanskeligere – ikke minst for lekfolk – å vurdere forskningsartiklers kvalitet i et «OA-regime». I dag setter mange sin lit til såkalte velrenommerte tidsskrifter. En rekke store aktører sier nei til å tilby full åpen tilgang i sine tidsskrift.

Med CC-lisenser mister forskerne all kontroll over eget stoff. Akademisk frihet innebærer dessuten å publisere hvor man vil. Norge har et register med ca. 26.000 godkjente tidsskrifter (Kanalregisteret). Bare 14 prosent av vitenskapelige tidsskrifter her, og tre prosent av de ledende (nivå 2), tilbyr OA-publisering på gullnivå – varianten som ser ut til å bli kravet i Plan S.

Med lavere inntekter får tidsskriftene mindre ressurser, blant annet til språkvask, databasedrift og til å sette forskningsfunnene i en kontekst. Tidsskriftene kan ta betalt for redaksjonelt stoff, men dette vil da bli mer utilgjengelig. Hvis tidsskriftet Nature eksempelvis skulle gå over til dekke sine utgifter gjennom en publiseringsavgift, er denne anslått til 250.000 kroner per artikkel.

I et OA-regime skal forfatterne betale for å publisere artikler. Et slikt system kan favorisere etablerte forskere fra pengesterke institusjoner fremfor forskere i lav-inntektsland, frittstående forskere og unge forskere.

Når tidsskriftene får betalt for publisering i stedet for lesing, kan det gi et insentiv til å publisere «hva som helst». Det kan føre til redusert kvalitetskontroll, og til fremvekst av flere useriøse aktører – såkalte røvertidsskrifter.



# Nå heves nivået i formidlingsdebatten

Forskning om forskningsformidling står svakt i Skandinavia. Med boka Kampen om vitenskapeligheten har sosiologen Mette Andersson gitt et kraftfullt bidrag til feltet.

Tekst: Johan Tønnesson, professor i sakprosa ved Institutt for lingvistiske og nordiske studier, Universitetet i Oslo

Et av forfatterens kloke grep er å knytte sin egen empiriske undersøkelse til internasjonal debatt innen sitt eget fag – sosiologi. Et annet er å ta utgangspunkt i migrasjonsforskning, et område hun beskriver som et «magnetfelt», altså med sterk polarisering, både i akademia, medier og politikk.

Dermed unngår hun at diskusjonen blir for allmenn, samtidig som hun kan hente ut funn som kaster lys også over mindre konfliktfylte forskningsfelt.

## Fire typer forskere

Andersson bygger boka på mange års erfaring som forsker i det aktuelle feltet og en omfattende intervjuundersøkelse blant kolleger. Et viktig omdreiningpunkt i undersøkelsen er spørsmålet om forskningspolitiserings i offentligheten.

For å få gjennomslag utad må samfunnsforskningen ofte spisses til politisk. Blant kollegene finner hun mange «purister», som bevisst ønsker å unngå normativitet, altså forskning med verdiladning. Hun finner også «pragmatikere», som deler denne holdningen, men likevel vet å tilpasse seg medienes logikk.

To mindre vanlige idealtyper er «kritikeren» – den samfunnskritiske forskeren som ikke går av veien for å hevde politiske standpunkter med støtte i sin forskning, og «påvirkeren» som helt åpent går inn for å påvirke politikken.

## Intern uenighet og netthets

Forfatterens kollega Ragnvald Kalleberg, som døde altfor tidlig, refereres hyppig i boka, og er en av få nordmenn som

har bidratt internasjonalt i dette feltet. Ikke minst knyttet han forskningsformidling nært til forskningsetikk.

Og Anderssons tema er gjennomgående etisk: Hvilket ansvar har forskerne overfor myndighetene, egne institusjoner, offentligheten og befolkningsgruppene de forsker på? Er det akseptabelt at forskere innen et fagfelt skyver intern uenighet under matta? I hvilken grad skal forskeren delta i kommentarfelter og sosiale medier når de står i fare for å bli utskjelt daglig?

Boka tilbyr en rekke sett med begreper som kan høyne nivået på tenkningen om forskningsformidling og -kommunikasjon

## Motiveres også av berømmelse

Andersson skiller mellom tre verdiordener som fungerer som en ramme for hvordan forskerne forholder seg til formidling: én «vitenskapelig», én «familier», hvor personlige erfaringer blir relevante, og en «berømmelsesorden», der forskerens ønske om berømmelse motiverer deltakelsen i samfunnsdebatten.

Hun trekker også fram begrepet «postnormal forskning». I denne sammenheng innebærer det at vi er i en periode hvor den kampen om vitenskapeligheten som bærer bokas tittel, med nødvendighet må føres parallelt innenfor og utenfor akademia.

Boka er et eminent stykke forskningsformidling: Den er skrevet på norsk i en tid hvor normen tilsier at slike undersøkelser publiseres på engelsk. Den er skrevet med gnist og engasjement, og den formidler forskningsresultater på levende og flerstemmig vis. ■



Tittel:  
Kampen om vitenskapeligheten – Forskningskommunikasjon i et politisk betent felt

Forfatter:  
Mette Andersson

Utgiver:  
Universitetsforlaget

Årstall:  
2018

Antall sider:  
152

ISBN trykt utgave:  
978-82-15-03002-9

ISBN elektronisk utgave (Open Access):  
978-82-15-03003-6





# «Mini-hjerner» skaper hodebry

Ved hjelp av stamceller fra mennesker kan forskere utvikle såkalte organoider – miniorganer som brukes til å studere kroppens utvikling og funksjoner. I slike hjerner har forskere ved universitetet i California observert hjernebølger med et elektrisk mønster som ligner det man ser i premature babyer. Spørsmålet er om disse dyrkede hjernene kan utvikle bevissthet, et spørsmål det foreløpig er svært vanskelig å vurdere: Ekspertene er ikke engang enige om hvordan man måler bevissthet hos voksne.

Kilde: www.nature.com



Foto: Shutterstock

# Ønsker seg «legeløfte» for kunstig intelligens

– Det er synd at vi ser få ingeniører som kommenterer kunstig intelligens (KI) og etikk. Det er på tide at ekspertenes stemme kommer frem, sier Inese Podgaiska, generalsekretær i Association of Nordic Engineers – en paraplyorganisasjon for nordiske ingeniørforeninger.

Podgaiska mener blant annet at de kan bruke Den hippokratiske ed, også kalt legeløftet, som modell:

– Ingeniørens bevissthet skal finjusteres i forhold til de utfordringer kunstig intelligens utgjør for etiske prinsipper. Vi må ha et ingeniørløfte, akkurat som legeløftet, og det er nødvendig at etikk blir integrert i ingeniørutdannelsen i fremtiden.

Kilde: www.version2.dkW



Foto: Shutterstock

# 63%

313 av 495 artikler i et utvalg på 100 afrikanske tidsskrifter inneholdt plagiert tekst.

Kilde: Nature.com

# 85 prosent sa ja til kartlegging av kreftgener

Danske forskere har spurt familier med barn som får kreft, om de ønsker kartlegging av barnets gener. Formålet er å finne mulige arvelige risikofaktorer. Funn av sykdomsgener innebærer også en risiko hos øvrig familie, og mange av familiene uttrykte bekymring for hvordan kunnskapen ville påvirke livene deres. Likevel takket 68 av 80 familier ja til kartlegging.

Kilde: www.ku.dk

# Uredelig å angi én ekstra respondent

En professor ved Uppsala Universitet er funnet skyldig i forskningsjuks, etter å ha presset frem en feilaktig angivelse av tall i en studie. 3389 personer hadde svart på en spørreundersøkelse, men professoren fikk endret tallet til 3390. «Expertgruppen for uredlighet i forskning» understreker at feilen er liten, men viser til at professoren har vært klar over feilen lenge uten å rette den, og at han har brukt tallet i en vitenskapelig publikasjon.

Kilde: www.uppgang.com

# Røttingen på «signingsferd» med Plan S

Den omdiskuterte Plan S sier i korte trekk at all forskning finansiert av Forskningsrådet skal publiseres via åpen tilgang (Open Access) fra og med 2020. Nå har direktør John-Arne Røttingen vært på turné med implementeringsplanen – en veileder fra gruppen «COAlition S», der Røttingen er sentral. Målet med turneen har vært å samle innspill «om hvordan man best gjennomfører intensjonene som ligger i planen». Det åpnes samtidig for skriftlige innspill gjennom en høringsrunde.

Kilde: www.universitetsavisa.no



Foto: Ida Irene Bergstrøm

# Veileder ved funn av skjeletter

Finner du skjelett fra menneske, skal du ringe politiet. Det kan ha skjedd noe kriminelt. Men gamle skjelettdeler kan også være verdifulle som forskningsmateriale – de kan fortelle mye om fortiden, og da er det viktig at de håndteres riktig. Nasjonalt utvalg for vurdering av forskning på menneskelige levninger (Skjelettutvalget) har nylig gitt ut en veileder som skal bidra til utvikling av gode rutiner for håndtering og forvaltning av slike levninger.

Kilde: www.etikkom.no



Foto: Shutterstock



Foto: Shutterstock

” Hvis vi ser at troverdigheten til forskere synker, har vi som samfunn et problem.

Kunnskapsminister Iselin Nybø på Forskerforbundets forskningspolitiske seminar *Rom for kvalitet, kreativitet og risiko?* 13. november.





# Siktet mot stjernene – endte i husarrest

For nøyaktig 405 år siden skrev astronomen og matematikeren Galileo Galilei et brev til en venn. Nylig ble originalen funnet, og den avslører nye detaljer om hendelsene som til slutt fikk vitenskapsmannen dømt til livsvarig fengsel.

Tekst: Elin Fugelsnes Bakgrunnsbilde: Salvatore Ricciardo (Galileo Galileis brev til Benedetto Castelli)

**G**alileos brev er et av de første sekulære manifestene om vitenskapsens frihet, sier Franco Guidice ved Universitetet i Bergamo i Italia, til tidsskriftet Nature.

Guidice er veilederen til Salvatore Ricciardo, stipendiaten som ved en tilfeldighet oppdaget brevet i arkivene til The Royal Society i England.

Galilei er kjent for flere betydningsfulle vitenskapelige oppdagelser, blant annet innen bevegelseslære. Han er likevel mest kjent for sin konflikt med den katolske kirke om astronomi, og brevet var på mange måter startskuddet for kontroversene.

Slike brev var på den tiden en viktig del av den vitenskapelige debatten. For Galileis del var det definitivt snakk om de store spørsmål: Hvordan ser egentlig universet ut? Fram til 1500-tallet dominerte det såkalte ptolemeiske – eller geosentriske – verdensbildet fullstendig: Jorda var universets midtpunkt, med sola, månen og stjernene i bane rundt seg.

I løpet av 1500-tallet presenterte flere vitenskapsmenn alternative modeller. En av de viktigste var Nicolaus Kopernikus, som foreslo en heliosentrisk modell hvor sola var sentrum i universet. En annen var Tycho Brahe som fastholdt jorda som

sentrum, med sola i bane. Sola gikk altså i bane rundt jorda, mens de andre planetene gikk i bane rundt sola. Brahess modell fikk stor tilslutning i den katolske kirken, mens Galilei var en av Kopernikus støttespillere.

## – Jorda kan ikke bevege seg

Inntil teleskopet ble konstruert i 1608, var øyet og ganske enkle måleinstrumenter det man hadde for å studere himmellegemers posisjoner og bevegelser.

I 1609 observerer Galilei for første gang stjernehimlen gjennom et teleskop. Etter hvert gjør han en rekke betydelige oppdagelser, som solflekker, fjell på månens overflate og fire av Jupiters måner. Han blir overbevist om at Kopernikus har rett.

Galilei skriver om observasjonene i en bok med tittelen Budskap fra stjernene, som han utgir i 1610.

Boka blir godt mottatt av mange, også noen av kirkens mektige menn. Motstanden mot heliosentrismen er likevel stor, og modellen blir blant annet anklaget for å være en alvorlig trussel mot hele grunnlaget for den katolske teologien.

Galilei vegrer seg mot å begi seg inn i debatten, men når han i 1613 får et brev fra sin venn Benedetto Castelli, klarer han ikke stå imot. I brevet forteller Castelli om en

diskusjon med en filosofiprofessor som avviste at jorda beveger seg, fordi det strider mot Bibelen.

## Vitenskapen frihet

I sitt svar til Castelli 21. desember 1613 greier Galilei ut om sine ideer om forholdet mellom vitenskap og religion. De italienske forskerne som nylig fant originalbrevet, skriver i en artikkel i Royal Societys tidsskrift Notes and Records at Galilei understreker vitenskapsens frihet fra teologiske autoriteter:

«For å støtte Kopernikus' syn og den vitenskapelige forskningens frihet, holdt Galileo fast ved et klart skille mellom tro og vitenskapelig kunnskap. Han hevdet at Bibelens formuleringer om naturfenomener ikke kan brukes som grunnlag for å trekke vitenskapelige konklusjoner om de samme fenomenene.»

Paradoksalt nok klarte ikke Galilei å dy seg for nettopp å koble tro og vitenskap i sitt eget brev: Etter hans mening underbygde faktisk enkelte passasjer i Bibelen den heliosentriske modellen.

## Onde og uvitende fiender

Det ble etter hvert lagd mange kopier av Galileis brev, og det skapte stor oppstandelse. Mer enn ett år etter at Galilei skrev

brevet, endte en av kopiene opp hos den beryktede romerske inkvisisjonen.

Avsender var munken Niccolò Lorini som mente teoriene i brevet var «veldig farlige» og kjetterske.

Det har lenge vært kjent at det eksisterer to versjoner av brevet. Kopien som inkvisisjonen mottok, er oppbevart i Vatikanets hemmelige arkiv. Det inneholder enkelte ord og uttrykk som ikke er med i de andre kopiene.

For folk flest i dag kan det være vanskelig å se den store forskjellen, men ifølge de italienske forskerne er disse formuleringene langt mer støtende i datidens teologiske perspektiv.

Den mer moderate versjonen ble sendt fra Galilei til en geistlig venn i Roma etter at han ble klar over at han var i inkvisisjonens søkelys. Galilei hevder dette er den korrekte versjonen av brevet, og at Lorinis versjon er forfalsket.

Galilei klager over ondskapsen og uvitenheten til sine fiender og uttrykker frykt for at inkvisisjonen vil la seg lure. Han ber om at vennen sirkulerer det «riktige» brevet, i håp om at det kan forhindre eller redusere eventuelle konsekvenser av Lorinis bedrag.

## Hvem lurer hvem?

Mange historikere og forskere har antatt at det var denne noe mildere versjonen som var den originale. Funnet i The Royal Societys arkiver avslører imidlertid at det ikke var Inkvisisjonen som ble bedratt av Galileis fiender, men at Galilei selv var bedrageren.

Skriftkspertene har fastslått at det er Galilei som er opphavsmannen. Brevet er fullt av overstrykninger og endringer, men de opprinnelige formuleringene er synlige flere steder. Det ser ut som om Galilei med omhu endret de uttrykkene han regnet med ville gjøre inkvisisjonen fiendtlig innstilt til ham,

fastslår forskerne.

Inkvisisjonen konkluderer i 1616 at Galilei ikke har gjort noe galt. De fastslår samtidig at læren om en jord som roterer rundt sola, er kjettersk. Galilei blir også formant om å være forsiktig med hvordan han selv behandler disse ideene i framtida.

## Husarrest og salmeplikt

16 år senere har Galilei et langt mer alvorlig sammenstøt med Inkvisisjonen. Bakgrunnen er boka Dialog over de to store verdenssystemer (1632) hvor han diskuterer det geosentriske verdensbildet og det heliosentriske verdensbildet.

Galilei nekter for å ha gjort noe galt. For å slippe unna med lettere straff, tilstår han likevel at boka favoriserer heliosentrismen, men uten at det var intensjonen. Han må avsverge sin støtte til Kopernikus' lære om at jorda beveger seg rundt sola. Han blir

også dømt til livsvarig fengsel, men straffen blir nesten umiddelbart gjort om til husarrest. I tillegg blir han pålagt å be de 7 botssalmer ukentlig i tre år, og boka hans blir forbudt.

I ettertiden er det klart at til tross for banebrytende astronomiske observasjoner, hadde ikke Galilei avgjørende bevis for heliosentrismen.

Hans vitenskapelige bidrag var uansett store, og han blir ofte omtalt som grunnleggeren av moderne vitenskap. I 1992 beklaget også pave Paul II offentlig kirkens håndtering av Galileo Galilei. ■

Kilder: Galileo's Non-Trial (1616), Pre-Trial (1632-1633), and Trial (May 10, 1633) i Cambridge Core, The reappearance of Galileo's original Letter to Benedetto Castelli i Notes and Records, Wikipedia, Store norske leksikon, Nature magazine.



I 1633 ble Galileo Galilei (sittende foran bordet) dømt til å avsverge læren om at jorda beveger seg. At han umiddelbart etter dommen mumlet «men den beveger seg likevel», er en myte. Illustrasjon: Shutterstock





# Etiske retningslinjer viktig for å unngå **stigmatisering**



Mikkel Eskil Mikkelsen, rådsmedlem i Sametingsrådet.

Foto: Kenneth Hætta

Samer har i løpet av historien vært utsatt for uetisk og unyttig forskning. Etiske retningslinjer for samisk helseforskning som er under utarbeiding, skal bidra til å forhindre ytterligere stigmatisering.

**L**Norge foregikk det fra midten av 1800-tallet og frem til første halvdel av 1900-tallet forskning på samer, som hadde en klar raseideologisk overbygning. Målet med forskningen var å dokumentere at samene var underutviklet og en underlegen rase.

Forskningen var videre basert på hypoteser om at folkegrupper og raser kunne kategoriseres etter hodeskalleform og -omkrets. Materialet til denne forskningen ble i stor grad skaffet til veie ved gravplyndring. Samtidig ble det gjennomført studier på den levende befolkningen. Hodeomkretsen ble målt på omtrent halvparten av innbyggerne i Kautokeino og en stor del av den samiske befolkningen i Tysfjord.

I dag er derfor mange i de samiske samfunn skeptiske til forskning.

## Vil sikre samisk innflytelse

Det er viktig at forskere er bevisst denne historien. Forskningsresultater må formidles nyansert og varsomt for å unngå stigmatisering. Med bakgrunn i dette oppnevnte Sametinget i 2016 et utvalg for å utarbeide et utkast til etiske retningslinjer for samisk helseforskning. Retningslinjene skal sikre samer innflytelse på forskningsprosessen og forhindre ytterligere stigmatisering.

Selvbestemmelse er en kollektiv rett samer og andre urfolk har i henhold til

internasjonale konvensjoner og erklæringer. Denne retten handler blant annet om at urfolk fritt kan fremme sin politiske stilling og sin egen økonomiske, sosiale og kulturelle utvikling. Da forskning gir grunnlag for nettopp dette, er det naturlig at urfolks selvbestemmelse også praktiseres innen forskning. Utvalget har derfor foreslått følgende tiltak:

1) Forskeren må i nødvendig grad redegjøre for hvordan partnerskapet med de samiske samfunnene skal gjennomføres og ivaretas.

2) I forkant av datainnsamling ved samisk helseforskning skal det foreligge et samisk kollektivt samtykke. En godkjenning fra Sametinget eller det organ Sametinget utpeker, vil være å betrakte som et slikt samtykke.

3) Samene som folk har rett til kunnskap om egen helse. Samisk etnisitet må derfor registreres på lik linje med annen informasjon i Folkeregisteret og i de lovbestemte helseregistrene (Krefregisteret, Dødsårsaksregisteret, Hjerte- og karregisteret etc).

## Ikke politisk innblanding

Sametinget er i gang med å vurdere flere mulige løsninger på hvordan disse tiltakene kan gjennomføres i praksis. Det er viktig å understreke at et samisk kollektivt samtykke ikke må forveksles med politisk innblanding i forskning,

da Sametinget også er et representativt talerør for den samiske befolkning i Norge. Det er derfor ingen andre enn Sametinget – eller et organ utpekt av Sametinget – som kan forvalte et kollektivt samtykke på vegne av samene som folk. Sametinget er selve grunnfjellet i den samiske selvbestemmelsesretten.

Det bør være naturlig at forskningsgrupper som en del av forberedelsene til helseundersøkelser tar kontakt med Sametinget, eller det organ Sametinget har utpekt, for å lære om de forskningsbehov som eksisterer i Sápmi sett fra et samisk perspektiv. Dette vil sikre god og tillitsfull helseforskning til det beste for den samiske folkehelse og det samiske samfunnsliv.

Sametinget har som mål har å ferdigstille arbeidet med retningslinjene innen utgangen av 2019. ■



Forskningsetikk nr3/2018

# Måtte **tenke nytt** da 15 av 25 deltagere trakk seg

Målet var å utvikle en effektiv og nyttig veiledningsmetode for pasienter med diabetes type 2. De mest interessante resultatene skulle vise seg å komme fra alle som trakk seg fra intervensjonen.

Tekst: Elin Fugelsnes Foto: Jan Inge Haga



Silje Stangeland Lie

**R**undt 375 000 nordmenn er diagnostisert med diabetes, og det blir anslått at 175 000 har diabetes uten å vite det. Et stort prosjekt kalt DiaHealth skal prøve ut forske fram bedre helsetjenester til mennesker med diabetes type 2.

Som en del av dette prosjektet var Silje Stangeland Lie med på å gjennomføre et pilotprosjekt der de utviklet og prøvde ut en nettbasert veiledningsmetode. Gjennom portalen MinJournal.no skulle pasienter og sykepleiere i allmennpraksis kommunisere skriftlig, og formålet var å bedre pasientenes egenhåndtering av sykdommen.

## Hvilken forskningsetisk ballast hadde du?

Jeg hadde gjort helseforskning som innebærer mennesker, i masteroppgaven min og kjente til ordningen med Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Men jeg vil kalle meg nybegynner innen feltet da jeg begynte på PhD-en. Tidlig i forskerutdanningen tok jeg et kurs i forskningsetikk kombinert med vitenskapsteori.

## Hvilke forskningsetiske utfordringer møtte du på?

Det var mye som ikke ble som planlagt i prosjektet. For det første hadde vi problemer med å rekruttere deltagere, og vi klarte bare å få med 25 deltagere mot 40 som planlagt. Etter hvert trakk 15 av disse seg fra intervensjonen. Dette førte til at det ble vanskelig å si noe om effekten av intervensjonen.

Når deltagere trekker seg fra en studie, kan man ikke forske videre på dem. Men pasientene våre ønsket å være med videre i selve studien, de trakk seg bare fra intervensjonen. Alle unntatt én var svært positive til å delta i telefonintervju med en sykepleier om hvorfor de valgte å trekke seg – de opplevde det som verdifullt at de likevel kunne bidra i forskningen. Gjennom intervjuene fikk vi viktig informasjon om utfordringene med intervensjonen, noe som også er interessant for kunnskapsbasen på området.

## Var det noe som overrasket deg?

Vi hadde mange tanker om hvordan denne intervensjonen ville være bra for helsevesen og pasienter. Da vi søkte REK om etisk godkjenning, skrev de at vi måtte tydeliggjøre veldig godt hva deltagelse i prosjektet ville innebære av tid og ressurser for pasientene. Vi gjorde så godt vi kunne, men intervjuene med de som trakk seg, viser at de syntes det ble for tidkrevende og ikke nyttig nok.

## Hvilket råd vil du gi til andre stipendiater?

Det er viktig å tenke nøye gjennom hvor mye intervensjoner vil kreve for deltakerne. Velg derfor nøye ut hvor mye og hva slags data du ønsker å samle inn. Jeg samlet inn mye data jeg ikke fikk brukt, og ville gjerne redusert for eksempel antall spørreskjema dersom jeg skulle gjort det om igjen, for å gjøre prosjektet mindre tidkrevende for deltagerne. ■

Disputerte 19. oktober 2018 med avhandlingen «An eHealth intervention based on the guided self-determination program for adults with diabetes type 2 in general practice» ved Universitetet i Stavanger.

Avhandlingen baserer seg på en pilotstudie som tester ut en nettbasert veiledningsmetode for pasienter med type 2-diabetes. Forskningen indikerer at skriftlig digital kommunikasjon mellom pasient og sykepleier bør være et tillegg heller enn å erstatte personlige møter.

Jobber nå som førsteamanuensis ved VID vitenskapelige høgskole ved Fakultet for helsefag i Sandnes.





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

Bestill papir og/eller digital utgave av bladet på [etikkom.no/abonner](http://etikkom.no/abonner) eller send epost til [ab@etikkom.no](mailto: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.**