

MAGASINET Forskningsetikk

Nr. 2 • Juni 2024 • 24. årgang



De vil redde akademia

side 6

«Vi har stått alene.
Det har vært tungt»

side 11

Tommel opp for
Teams og telefon

side 16

Hvor åpne skal
utvalgene være?

side 18

Heia de som tør å si fra!

Å stå opp for seg selv eller andre er risikosport. De som tør, trenger en heilagjeng, ikke represalier eller rødt kort.

Forskningstyveri, kvantitet foran kvalitet, maktmisbruk og psykisk uhelse. Mye går i feil retning i academia. Den tryggeste måten å møte utfordringene på, er å tie stille.

Den mer risikable tilnærmingen er å gjøre som Maria Toft. I 2022 ble hun frontfigur i kampen mot alt som er galt i det danske forskersamfunnet, da hun startet de forskningspolitiske kampanjene #pleasdontstealmywork og #friforskerbevegelse.

Det har kostet. Toft har fortalt om sjikane og trusler, og i fjor sa hun opp jobben sin som forsker. Men den tidligere stipendiaten fortsetter kampen.

Magasinet Forskningsetikk dro til Gøteborg for å være med på opprettelsen av en fri forskerbevegelse. Bevegelsen skal kjempe for nye verdier og positive endringer i forskersamfunnet, og mot det Toft har beskrevet som en giftig fryktkultur.

«Det var deilig å møte noen som ikke var så redde og som stod ved at de også ser for seg noe annet», konstaterer hun.

Bekymret for forskningsdeltagere

Kirurgene Arne E. Færden og Hans Wasmuth har også kjempet, ikke for sine egne, men for dem som deltar i forskning. Da de to ble bekymret for deltagerens sikkerhet i en studie de var involvert i, sa de fra. Mange ganger, og til slutt høyløyt.

Men i stedet for å få gehør, opplevde Wasmuth og Færden å bli motarbeidet. Vi har omtalt den såkalte Norwait-saken flere ganger tidligere. I denne utgaven forteller Færden sin historie, om opplevelsen av å bli forsøkt kneblet, om å miste venner og bli frosset ut av fagmiljøer.

Uventede støttespillere

Listen av allierte blir kort, og det er risikosport å varsle, bekrefter Urša Opara Krašovec i *Handbook on whistleblower protection in research*. I håndboka som ble gitt ut av ENRIO i 2023, forteller hun om sine erfaringer som varslere.

Mektige krefter er troende til å gjøre alt de kan for å stanse en varslere – men uventede støttespillere kan tre fram når det er som mørkest, understreker Krašovec. Kanskje er det nettopp disse som gjør det mulig for varslere å holde ut når de møter hets eller trusler, og når både karriere og privatliv står på spill.

«Den tryggeste måten å møte utfordringene på, er å tie stille.»

Maria Toft, Arne E. Færden og Hans Wasmuth har vist mot og styrke i kampen for det de tror på. Vi trenger flere som dem, men vi kan verken anbefale eller forvente at andre følger deres eksempel. Til det har de ofret for mye, og vi vet at mange andre har lignende erfaringer.

Det vi derimot kan forvente, er at flere i maktposisjoner oppmuntrer, lytter til og beskytter dem som faktisk prøver å si fra om bekymringer, feil eller urett.

For det kan stå om forskningens framtid – og i verste fall om liv.



INNHold

Endring på gang

Helseforskningsloven har ikke blitt evaluert siden den trådte i kraft i 2009. Nå tar Helsedepartementet en gjennomgang.

side 4

Tøffe tak

Arne E. Færden opplevde å bli frosset ut av fagmiljøet og å miste venner da han varslet om feil i Norwait-prosjektet.

side 11

Massiv motstand

Akademisk boikott splitter fagmiljøene i Norge. På 1960-tallet handlet det om apartheid-regimet i Sør-Afrika.

side 24

Departementet tar tak i helseforskningsloven _____	4
Med kjærlighet som våpen _____	6
Kreftregisteret kastet ut varslere _____	11
Utfordrer fysiske intervjuers gullposisjon _____	16
Vitenskapsombud vil ha redelighetssaker fram i lyset _____	18
Debatt:	
Hvilke forskningsdeltagere har krav på beskyttelse? _____	20
Ærlig talt _____	21
NEM på ville veier _____	22
Aktuelt _____	23

Forskningsetisk historie:

Da academia ville stanse apartheid _____	24
--	----

Bokomtale:

Enda tettere på _____	26
-----------------------	----

Magasinet Forskningsetikk er et redaktørstyrt fagblad som utgis av De nasjonale forskningsetiske komiteene (FEK). Magasinet er medlem av Fagpressen, og redaksjonen arbeider etter Redaktørplakaten, medieansvarsloven og pressens etiske regelverk.

Magasinet belyser forskningsetiske problemstillinger gjennom nyheter, reportasjer, aktualitets- og bakgrunnsstoff og debatt- og meningsstoff. Vi ønsker å spre kunnskap og stimulere til debatt i en bred målgruppe, fra forskere og studenter til myndigheter, allmennheten og medier.

Ansvarlig redaktør:

Elin Fugelsnes
elin.fugelsnes@forskningsetikk.no
Telefon: 92 28 52 30

Bidragstere:

Kristin S. Grønli,
kristinsg@gmail.com

Lars Kluge

lars.vislie.kluge@gmail.com

Det redaksjonelle arbeidet ble avsluttet 16.05.2024.

Abonnement:

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

Design og trykk:
Aksell.no

Opplag:
4 200 eksemplarer

ISSN 1502-6353
ISSN 2387-3094

Adresse:
De nasjonale forskningsetiske komiteene
Kongens gate 14
0153 Oslo
www.forskningsetikk.no

Forsidebilde:
Maria Toft, Aysem Mert og Johan Söderberg deltar på en samling i Göteborg hvor et manifest om akademisk frihet skal utformes. Foto: Elin Fugelsnes

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



Elin Fugelsnes
Elin Fugelsnes, redaktør



En rapport på over 100 sider ble resultatet da Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM) bestemte seg for å evaluere helseforskningsloven. Kari Milch Agledahl leder komiteen.

Departementet tar tak i helseforskningsloven

I mange år har forskningsetiske komiteer uttrykt frustrasjon over utfordringer med en upresis og utdatert helseforskningslov. Nå gjennomgår Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) loven.

TEKST OG FOTO **ELIN FUGELSNES**

I Nasjonal helse- og samhandlingsplan varslet HOD at de ønsket å gjennomgå en rekke lover og regler. Nå bekrefter statssekretær Karl Kristian Bekeng at departementet er i gang med en gjennomgang av Lov om medisinsk og helsefaglig forskning.

– Vi ser på om reglene bør endres for å få mer forskning, mindre byråkrati og bedre pasientsikkerhet, oppsummerer han i en e-post til Magasinet Forskningsetikk.

Det er flere grunner til gjennomgangen, forklarer Bekeng. Et spørsmål er om reg-

lene er hensiktsmessige i lys av den faglige og teknologiske utviklingen på området. Samtidig har omfattende EU-rettslige regler på enkelte områder gjort det rettslige kartet mer uoversiktlig.

– I kjølvannet av pandemien har det blitt hevdet at reglene står i veien for ønsket kunnskapsinnhenting. I lys av enkelte saker har det også blitt stilt spørsmål ved om reglene ivaretar pasientsikkerheten godt nok, fortsetter han.

Bekeng opplyser at flere har gitt innspill til arbeidet, deriblant Den nasjonale forsk-

ningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM), helseforetak, forskere og andre relevante aktører.

Utdatert og upresis

Da helseforskningsloven trådte i kraft i 2009, ble en rekke etablerte forskningsetiske prinsipper lovfestet. Loven er i stor grad førende for arbeidet i både NEM og REK – Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk. Mens REK behandler søknader om forhåndsgodkjen-

ning av forskningsprosjekter i første omgang, er NEM klageinstans.

NEM har i flere år argumentert for at helseforskningsloven er moden for en revisjon. På eget initiativ satte komiteen i 2022 i gang en egen evaluering av utvalgte tema i loven. I mars ble resultatet sendt til departementet, i form av en over 100 sider lang rapport.

Loven er uklar på flere områder, og det går ut over både forskere, forskningsdeltakere og komiteene, fastslår evalueringen.

– Hovedutfordringen med loven i dag er at helseforskning har utviklet seg mye siden 2009. Det gjør at loven nå er utdatert på noen punkter. På andre områder trenger den å være mer presis, sier Kari Milch Agledahl, som er leder i NEM.

Vil at risiko være avgjørende

Siden loven trådte i kraft i 2009, har de etiske komiteene fått solide erfaringer med hvilke problemstillinger og lovparagrafer som ofte skaper utfordringer for forskningen.

NEMs største frustrasjon er knyttet til utydelige bestemmelser om lovens *saklige virkeområde*. I praksis handler dette om hvilke prosjekter som faktisk trenger å søke om godkjenning. Paradoksalt nok handler *innenfor* eller *utenfor* i REK- og NEM-sjargong dermed ikke om hva som er akseptabel forskning, men om hvilke prosjekter som omfattes av loven.

– Er formålet til dette prosjektet å skaffe *ny kunnskap*? Er denne metoden *vitenskapelig* nok til å være *forskning*? Slike spørsmål bruker vi uforholdsmessig mye tid på. I komiteene vil det alltid være gråsoner og diskusjon, men vi ønsker at de diskusjonene handler om forhold som er etisk vesentlige, konstaterer Agledahl.

Lovens reguleringer «bør være tydelige og gi en hensiktsmessig ramme for det forskningsetiske skjønnet som må utøves», fastslår rapporten. Forskningsetikkens plass i loven er hovedbegrunnelsen for flere av endringsforslagene.

– Å sikre forsvarlig ivaretagelse av forskningsdeltagere er en sentral hensikt med loven, påpeker komitelederen.

I rapporten foreslås det at virkeområdet til loven endres slik at *risiko* for deltagerne blir avgjørende for hvilke forskningsprosjekter som omfattes av loven, og som trenger forhåndsgodkjenning: «Det vil si

Vi ser på om reglene bør endres for å få mer forskning, mindre byråkrati og bedre pasientsikkerhet.

Karl Kristian Bekeng

at loven gjelder når forsøksdeltagerne trenger det vernet den gir.»

En slik endring vil kunne ha store konsekvenser for hvilke prosjekter som trenger forhåndsgodkjenning. Da rapporten ble sendt på intern høring hos REK-ene og de andre nasjonale forskningsetiske komiteene, ble forslaget møtt med en del skepsis.

– Forslaget og ulike løsninger og konsekvenser må utredes grundig før en eventuell endring, understreker Agledahl.

I tillegg til lovens saklige virkeområde tar NEM blant annet opp utfordringer knyttet til samtykke, forskning i kriser, ettergodkjenning av prosjekter og publisering av forskningsresultater. Agledahl poengterer at mange av disse endringene er mer avgrensede og forholdsvis enkle å implementere i en lovrevisjon.

Samtykke og stordata

Rapporten er utarbeidet av en arbeidsgruppe der REK har vært representert med to personer. En av disse er Øyvind Grønlie Olsen, som er seniorrådgiver i REK sør-øst.

– Jeg ønsker mange av forslagene til endringer i rapporten velkommen, og det

tror jeg de fleste andre i REK-systemet også gjør. Forslagene bidrar til klargjøring som vil gjøre det enklere, både for søkere og for saksbehandlingen i etikkomiteene, sier han.

– Det er behov for å endre loven. Den er ikke i takt med de store endringene som har skjedd på forskningsfronten siden 2009, for eksempel når det gjelder bruk av nye metoder og internasjonalt samarbeid.

Ifølge Grønlie Olsen er det enighet i komitesystemet om at det trengs tydeligere regler for blant annet forskning på tvers av landegrenser og forskning med stordata.

– Fra REKs side ønsker vi også en større og bedre utredning av hvordan man kan operasjonalisere samtykkekravet. Finnes det andre løsninger enn det tradisjonelle skriftlige informerte samtykket?

Statssekretær Bekeng vil foreløpig ikke gi noen videre beskrivelse av omfang eller tidshorisont for gjennomgangen. På spørsmål om han har noen kommentar til NEMs evaluering, blant annet om lovens virkeområde, svarer han:

– NEM sine innspill tar vi med oss inn i arbeidet med gjennomgangen. ■



Statssekretær Karl Kristian Bekeng opplyser at NEM, helseforetak, forskere og andre relevante aktører har gitt innspill til arbeidet med helseforskningsloven. Foto: fotograf Esten Borgos, Borgos Foto AS

Med *kjærlighet* som våpen

Akademia er i en alvorlig krise, fastslår grunnleggerne av en ny forskerbevegelse. Men klaging har de fått nok av.

TEKST OG FOTO: ELIN FUGELSNES

Været henter om tematikken som står på agendaen for gruppen som er samlet på Göteborgs universitet: grått og trykkende. 15 personer har ryddet en langhelg i begynnelsen av april for å dykke ned i alt som er feil i akademien, og friheten som er på vei utfor stupet.

Eller vent. Det er kanskje ikke helt slik helgen skal forløpe?

– Jeg vil be dere bruke all deres frustrasjon og sinne knyttet til akademien i dag. Dere skal omfavne og kultivere disse følelsene, og ikke neglisjere dem. Men så skal vi transformere dem til noe kreativt og omsorgsfullt og medfølelse.

Det er oppfordringen fra danske Maria Toft, en av initiativtagerne til samlingen med det poetiske navnet The Creation of a Free Scientist Movement.

Vær så snill, ikke stjel

Toft har nærmest blitt rikskjendis i Danmark, og også gjort seg bemerket i Norge, etter å ha vært med på å sette i gang to forskningspolitiske kampanjer i 2022. Gjennom #PleaseDontStealMyWork fortalte over 100 forskere sine historier om såkalt forskningstyveri eller grunnløst medforfatterskap. Senere samme år skrev over 2 000 forskere under på et åpent brev til danske politikere i kampanjen #Sætforskningenfri. Brevet advarte mot toppstyrte universiteter og press på forskningsfriheten.

I media har Toft fortalt om sine egne erfaringer med det hun beskriver som sexistiske og nedlatende holdninger, og at andre har forsøkt å ta æren for hennes arbeid. Hun har også fortalt om hvordan

hennes engasjement i kampanjene førte til trusler og sjikane.

I januar sa hun opp stillingen sin som stipendiat ved Københavns Universitet gjennom et sju sider langt brev og en kronikk i den danske avisa Politiken. Der skriver hun at universitetene er ideenes arnested, men at en giftig fryktkultur gjennomsyrrer dem og hindrer «de riktige spørsmålene» i å bli stilt.

Å skape et maleri

Sammen med tidligere kollega Ole Wæver har hun tatt initiativet til en ny, nordisk forskerbevegelse. Samlingen i Göteborg, som også følges online av noen, er frøet som de ser for seg skal spire og vokse til et helt nytt akademisk system. Den konkrete ambisjonen for helga kan synes utopisk: å lage et manifest i løpet av én dag.

Toft forteller sine medsammensvorne at hun til å begynne med tenkte på hvordan hun kunne få til endringer innad i akademien. Så innså hun at å gå imot noe paradoksalt nok er det samme som å bekrefte systemet det er en del av.

– Heller enn å forsøke å bekjempe det man er imot, er det mye mer effektivt å gå en annen vei og skape noe nytt, fastslår Toft.

Godhet, empati, omsorg, medfølelse, bevisst kommunikasjon, tillit og å lytte gir næring til treet Maria Toft og Aisha Mart har tegnet.

Hun sammenligner forskningsprosessen med hvordan et maleri blir til. Det første stadiet er *the loving stage*, hvor man ser for seg og føler noe som ennå er usynlig. Deretter kommer det mer fysiske stadiet, hvor selve maleriet blir til – eller hvor forskeren er i felt, samler inn data eller utfører eksperimenter. Til slutt kommer stadiet hvor man kan se maleriet, eller kunnskapsproduktet, og folk kan snakke om det og kritisere det.

– Saken er at i akademien i dag er det nesten bare plass til dette siste stadiet. Det er ikke rom for å være virkelig, genuint

kreativ og bare følge intuisjonen. Så akademien trenger kjærlighet, proklamerer Toft.

For mange spørsmål

Utfordringene unge forskere og stipendiat opplever i akademien, har fått mye oppmerksomhet både i Tofts hjemland og i Norge de siste årene. Ingvild Bergom Lunde ved Universitetet i Oslo er en av dem som har gitt tematikken et ansikt her til lands. I en kronikk i Khrono ga hun råd til stipendiat som opplever veilederbytter, intellektuell trakassering og man-

gelfulle systemer for konflikthåndtering. I et påfølgende intervju fortalte hun om sin egen vanskelige stipendiatperiode.

Nå har hun blitt leder for Stipendiatorganisasjonen i Norge og er en av dem som skal tilbringe helga i Göteborg.

– Jeg ville forlate akademien, men jeg er fortsatt her. Kort fortalt er jeg her fordi jeg håper at akademien kan endres, sier hun når deltagerne presenterer seg for hverandre.

Om litt skal hun selv opp på podiet. Der skal hun vise fram dystre resultater fra flere undersøkelser blant stipendiat



og postdoktorer, men også visjonene hun og Toft har for framtidens akademisk.

Mens Bergom Lunde leter etter ny mening i akademisk, har en annen ung kvinne i forsamlingen nettopp takket for seg.

– Jeg satt oppe i natt og skrev oppsigelsesbrevet mitt, forteller Natasha Fiig og forklarer at det var mye ved akademisk hun stilte spørsmål ved. – Antakelig for mange spørsmål.

Den lyse siden

Norge, Danmark, Sverige, Portugal, Storbritannia, Frankrike, Tyrkia og Argentina. En forholdsvis stor bit av verden er representert i den tross alt lille gruppen som har bestemt seg for å bruke tre dager på å forandre forskningen – kanskje til og med skape en revolusjon.

Mange av dem er i 30–40-årene. Men langs pulttrekkene sitter også noen med en lengre akademisk karriere bak seg. Enkelte, som Mark Grimshaw-Aagaard ved Aalborg Universitet, har til og med tilbrakt deler av den i fiendens leir.

– Jeg burde vel nevne at jeg har vært en del av ledelsen i England og New Zealand, for jeg bestemte meg for å vende tilbake til «den lyse siden» for å bruke hjernen min igjen, vedgår musikkprofessoren og blir møtt med latter.

Deltagerne forteller om erfaringer med et konservativt system preget av uheldige maktstrukturer, selvsensur, ensomhet og at kvalitet forsvinner i jaget etter kvantitet.

Felles for dem alle er at de lengter etter frihet. Nøyaktig hva denne friheten innebærer, er de ikke umiddelbart enige om.

«Institutt for avansert lek»

Toft er tydelig på at hennes personlige drøm er hele forskerlandsbyer hvor forskere kan bo sammen med sine familier. Til Uniavisen har hun skissert et samfunn der de er delvis selvforsynte og gjeldsfrie, og hvor de lykkes med å forene familieliv med kreativ og nyskapende forskning.

Når hun og Bergom Lunde holder sitt felles innlegg, viser de fram ti konkrete forslag til organisering. De er hentet fra David J. Staleys bok *Alternative Universities: Speculative Design for Innovation in Higher Education*. En favoritt er Institute of Advanced Play, hvor en leken tilnærming til kunnskap står sentralt.

– Ta for eksempel Niels Bohr og Wolfgang Pauli, sier Toft, med henvisning til de to nå verdenskjente fysikerne. De jobbet en periode sammen på Københavns universitet.

– For hundre år siden var dette virkelig et senter for fantasi og lek. De jobbet selv-sagt på en systematisk måte, men fordi de også hadde det gøy, tror jeg, utviklet de denne sprø ideen om kvantefysikk. Vi trenger denne gløden igjen.

En annen favoritt er tverrfaglige universiteter hvor studentene kan kombinere ulike fagområder, eller til og med ulike ferdigheter, som problemløsning, lederskap og fantasi.

Små og store skritt

Responsen er ikke unison applaus. For slike store vyer kan være vel og bra, men de må ikke gå på bekostning av mål som er lettere å nå, innvender enkelte av deltagerne. Det må skje noe på kort sikt også, både fordi dette er viktig i seg selv, og fordi engasjementet ellers kan dø ut, advarer de.

En av dem er Johan Frederik Storm, som er professor emeritus i nevrofysiologi og leder i Akademisk forum ved Universitetet i Oslo. Han mener akademisk er rammet av en sterkt negativ utvikling i retning av mer autoritær ledelse, dårligere arbeidsmiljø, mer hemmelighold og økt ytringsfrykt. Det trengs konkret framgang som kan gi håp og starte en selvforsterkende prosess, argumenterer Storm.

– Det er bra å tenke nytt og utvikle visjoner om noe som er helt annerledes, men på dette stadiet er det umulig å forutsi sikkert hva som vil lykkes. Så jeg tror vi må sikre framgang ved også å hindre forverring og endre det systemet vi har.

Rasmus Bjørn heier på ideen om en transformasjon av universitetssystemet. Men heller enn å bygge opp steder hvor folk både skal forske og bo, bør systemet legges til rette for at forskere kan bo der de vil, mener han. Slik blir det også lettere å knytte forskning og samfunn tettere sammen.

Selv har Bjørn fortsatt å bo med familien på et tettsted på Sjælland mens han



Etter en intens start er det på tide å lufte hodet. Målet for deltagerne som er samlet på Göteborgs universitet, er å formulere et manifest om akademisk frihet.

er stipendiat ved Max-Planck-Institut i Tyskland.

– Jeg opplevde mye akademisk frihet under min ph.d. Så jeg kommer hit med et veldig optimistisk syn, sier han.

Strekk i laget

Når fredagens presentasjoner og diskusjon er over, virker mange litt slitne, og muligens litt i villrede. Vil dette fungere? Hvordan skal de klare å komme fram til et manifest de alle kan stille seg bak?

Kanskje kan neste punkt på programmet, en *walk and talk* i en av Göteborgs grønne parker, få det til å løsne. På vei gjennom byens gater blir det blir raskt et strekk i gruppen. Mens første pulje leder an i hurtig tempo, med parken i sikte, fordyper andre puljer seg i frustrasjoner og visjoner og blir hengende etter. Etter litt forvirring finner alle hverandre til slutt igjen ved den avtalte parken. Straks plasser det ned, og *walk and talk* blir til *coffee and talk* under tak.

Kaffe blir til middag, og pizza og erfaringer tygges og fordøyes.

Når lørdagen kommer og deltagerne igjen samles, er det som en bokstavelig-gjøring av en klisje: Samtidig som gråværet erstattes av sol, letter stemningen i auditoriet.

Nå gjelder det. Selve manifestet skal tre fram. Mads Ejsing har fått oppgaven med å lede gjengen gjennom prosessen.

– Jeg tror at selv om vi er forskjellige, og det er ting vi er uenige om, er det også mer som forbinder oss enn vi tror, starter han.

Hva kan de leve med?

Gjennom en såkalt *open space session*, med tusj og plakater, skal de drible, tegne, tenke og diskutere. De skal bli enige om noen overordnede tema, før de igjen setter seg ned og går i gang med selve skriveprosessen. Deretter skal flere dokumenter bli til ett – som til syvende og sist skal manifestere seg i et manifest.

Det må gis og tas, og det er umulig at alle skal få med alt de er opptatt av, understreker Ejsing.

– Så det handler ikke om hva vi alle kan enes om, men «hva kan jeg leve med?».

Mens noen blir stående og prate, griper andre ivrig fatt i tussene. To og to setter de seg på gulvet. Oppdraget er å parvis bli enige om ett tema som er så viktig at de vil ha det med i manifestet. Trær og røtter tegnes fram, punkter stilles opp, og streker forbinder ord.

En intens halvtime senere er det tid for første deling og presentasjon. *Jobbsikkerhet* står det på én av plakaten. *Åpne opp universitetene for offentligheten*, står det på en annen, mens *konkurranse/individualitet* preger en tredje.

Her forlater Magasinet Forsknings-etikks journalist det som kanskje er starten på en revolusjon.

Trøtt og fornøyd

Et døgn senere skal manifestet presenteres på Zoom for onlinedeltagerne. Toft sender først ut en innkalling med feil tidspunkt. «Beklager. Jeg gjorde en feil. (Jeg er trøtt)», oppsummerer hun i den nye innkallingen.

Og hun er kanskje trøtt – men samtidig strålende fornøyd, skal det vise seg. De har klart det. På skjermen lyser The Gothenburg Manifesto: et femsiders manifest med 15 punkter og en innledning som oppsummerer hvem de er, og hva de vil:

«Vi skriver dette manifestet i ydmykhet. Vi er klar over og takknemlige for det privilegiet det er å ha muligheten til å arbeide med forskning. Med dette privilegiet føler vi et ansvar for å rette oppmerksomheten mot forholdene i akademisk i dag – først og fremst ut fra en bekymring for samfunnet og tiden vi lever i.»

Toft og hennes medskribenter fastslår at de vil skape en kollektiv bevegelse, som skal utforske nye måter å skape sann akademisk frihet på. I løpet av prosessen har bevegelsen for øvrig skiftet navn til Movement for a Free Academia.

Punktene er plassert under fire hovedtemaer: frihet og makt; fellesskap og omsorg; viten og kommunikasjon; og roller og rettigheter. Som Mads Ejsing antydte før skriveøkten, har ikke alle fått med alt

de brenner for. Men det har blitt et kompromiss som alle kunne stå inne for, ifølge Toft.

Et frø til forandring

Tre uker senere er manifestet godt på vei ut i verden. Over 150 personer har signert. På telefon forteller Toft at hun er i full gang med å bearbeide journalister rundt omkring, koordinere med folk i andre land og finne ut av noen tekniske utfordringer.

– Det er alltid en del *fotarbeid* som må gjøres før snøballen begynner å rulle. Men dette er et langsiktig prosjekt. I manifestet skriver vi at det skal være et frø til forandring. Vi ønsker at det skal være en organisisk prosess. Manifestet viser vår visjon, og samtidig inviterer vi forskere til å møtes på tvers, og så får vi se hvor det fører oss.

– *Hvordan opplevde du samlingen i Göteborg?*
– Det var ekstremt positivt å være i en forsamling der man tenker på samme måte. Det er mye mer oppmuntrende å møtes om lengslene etter noe enn om frustrasjonen over noe.

Den beste versjonen av seg selv
Etter mange år som aktivist har Toft blitt mest sliten av det sinnet som finnes hos mange aktivister. Men hun blir også frustrert over oppgittheten som preger mange forskere, og den manglende troen på at endring er mulig.
– Det er merkelig, siden det å kunne forestille seg noe annet på en måte ligger i arbeidsbeskrivelsen til en forsker. Jeg tror det skyldes en utbredt fryktkultur, hvor det å uttrykke en drøm eller en forestilling høyt, er farlig fordi man går imot

mange mektige og sterke økonomiske interesser. Det var deilig å møte noen som ikke var så redde, og som stod ved at de også ser for seg noe annet.
Tofts inntrykk er at mange har en forestilling om at store forandringer starter med det kollektive. Men egentlig starter de alltid med mange små endringer. Det er en mindre behagelig versjon å forholde seg til.
– Mennesker har ikke noe imot å være middelmådige eller dårlige versjon av seg selv. Det de fleste er redde for, er å være den beste versjonen av seg selv, for det krever at man noen ganger går imot normen. Det er der forandring skjer. ■



Maria Toft bruker dødsspiralen maur noen ganger havner i, som et bilde på dagens akademia. Fenomenet oppstår når maur mister orienteringsevnen og følger hverandre blindt til de dør av utmattelse.



Arne E. Færden mener Kreftregisterets fagråd bør gjøre endringer om tilliten skal gjenopprettes.

Kreftregisteret kastet ut varsler

– Det har tatt på å komme hit. Jeg har blitt frosset ut av fagmiljøer og mistet venner, men jeg ville gjort det samme igjen, sier Arne E. Færden.

TEKST KRISTIN S. GRØNLI FOTO FREDRIK NAUMANN / FELIX FEATURES

I 2020 begynte Norwait-saken å rulle. Siden den gang har en rekke ulike instanser gjort sine gjennomganger og kort fortalt gitt varslene rett (se faktaboks). Det er ikke noe å glede seg over, mener gastrokirurgene Arne E. Færden og Hans Wasmuth, som er varslerne. Saken er for alvorlig og har rammet så mange.
Magasinet Forskningsetikk har tidligere skrevet flere artikler om temaet.
Målet med forskningsprosjektet Norwait var å undersøke et vente-og-se-opplegg for pasienter som ikke hadde spor

igjen av endetarmskreft etter strålebehandling. 23 av 31 pasienter som ble med på forskningsprosjektet via Haukeland universitetssjukehus i Bergen, fikk gjenvekst av kreft i endetarmen. Av disse fikk 12 pasienter spredning av kreften, og 7 er døde, ifølge tall Aftenposten nylig har innhentet.
Også for varslerne har saken vært en belastning.
– Vi har stått alene. Det har vært tungt, sier Færden.

Over lang tid har Wasmuth lagt ned et stort arbeid med varsling til ulike involverte og eksterne instanser og vært varslernes ansikt i offentligheten. Færden har frontet saken innad i fagmiljøet. Nå forteller han hvordan det har vært.
Magasinet Forskningsetikk har sett e-postutvekslinger og andre dokumenter som bekrefter hendelsene Færden forteller om. Aktørene som utsettes for kritikk, har fått mulighet til å svare (se faktaboks).



I snart fire år har Hans Wasmuth og Arne E. Færden støttet hverandre som varslere i Norwait-saken.

– Motarbeidet og straffet

Norsk lov gir varslere et spesielt vern, inkludert et forbud mot gjengjeldelse når ansatte varsler om kritikkverdige forhold i virksomheten hvor de jobber. I Norwait handler varslingen om feil gjort ved andre virksomheter enn der varslerne jobbet, i et forskningsprosjekt hvor flere sykehus og Kreftregisteret samarbeidet.

Kreftregisterets fagråd for tykk- og endetarmskreft, hvor Færden var medlem, fungerte som styringsgruppe for forskningsprosjektet. En gastrokirurg ved Stavanger universitetssjukehus var prosjektleder, og samtidig leder for fagrådet. Vedkommende har fått sterk kritikk fra Helsetilsynet for uforsvarlig oppfølging av Norwait-studien og brudd på meldeplikten.

Også Kreftregisterets direktør, Giske Ursin, var til stede på flere av møtene i fagrådet når problemene rundt Norwait ble diskutert.

– Kreftregisteret visste tidlig om over- og feilinkluderingen ved Haukeland og hadde svært gode forutsetninger for å vite hva som skjedde i Norwait, men unnlot å gripe inn, sier Wasmuth.

– Jeg opplevde at fagrådet ikke ønsket at realitetene skulle komme frem, og at jeg

ble motarbeidet og straffet som varslar, sier Færden.

Bekymret etter gransking

Vi reiser tilbake til september 2021. Færden sitter på Stavanger flyplass og venter på flyet hjem. Han jobber ved Akershus universitetssykehus (Ahus) og leder sykehusets deltagelse i Norwait.

Denne dagen har han, sammen med en kollega, gransket forskningsarbeidet som kirurger ved Stavanger universitetssjukehus (SUS) har bidratt med i Norwait. Alle deltagende sykehus skal granskes på denne måten, og så langt er fire unnagjort. Fagtermen for slik gransking er monitorering.

Færden er meget bekymret for det han og granskerkollegaen avdekket i Bergen i juni, tre måneder tidligere. Han er dessuten svært urolig for hvordan Kreftregisterets fagråd har håndtert opplysningene om dette. Blant annet har rådet, på et møte 19. august, avvist å diskutere granskernes funn fra Haukeland.

Færden har vært medlem i Kreftregisterets fagråd i 19 år. Han skal straks åpne en e-post som setter et brått punktum for den innsatsen.

En lang kamp

Innad i fagrådet har Færden opplevd det som en lang kamp å få monitoreringen i gang. Dette til tross for at svært bekymringsfulle opplysninger kom frem allerede i november 2020.

Da fikk Kreftregisterets fagråd vite at kirurgene ved Haukeland hadde tatt med veldig mange pasienter i studien – mange flere enn de andre sykehusene, og mange flere enn befolkningsgrunnlaget tilsa. Samtidig hadde en uventet stor andel av disse pasientene fått forverring og spredning av kreften.

– Det var ikke vanskelig å skjønne at det var noe som ikke stemte, sier Færden.

Fagrådet besluttet deretter å sette inklusjonen av pasienter i Norwait på pause, og at monitorering skulle gjennomføres.

– Men prosjektleder/fagrådsleder ville gjenåpne studien og sette monitorering på vent. Dette oppfattet jeg som trening, sier varsleren.

E-post-forbud

Færden skrev gjentatte e-poster til prosjektleder/fagrådsleder og ansvarlig kirurg ved Haukeland for å stoppe gjenåpning av studien og få fortgang i monitorering.

Hele fagrådet, inkludert Kreftregisterets direktør, sto i kopifeltet. Det kom ingen svar.

Til slutt ble det holdt et ekstraordinært fagrådsmøte i april 2021. Det ble bestemt at monitorering skulle starte uten gjenåpning av studien.



– Kreftregisteret og fagrådet beskytter hverandre, sier Hans Wasmuth.

– På møtet spurte jeg hvorfor man ikke hadde svart på mine e-poster. Da fikk jeg til svar at disse diskusjonene ikke skulle foregå på e-post, sier Færden.

Møtereferatet viser at Kreftregisterets fagråd faktisk bestemte at medlemmene ikke skulle ha «faglige» diskusjoner på e-post.

– Det er grunn til å spørre hvorfor man ikke ønsket åpenhet, etterrettelighet og sporbarhet, sier Færden.

Funnene ble ikke nevnt

Monitoreringen kom i gang i mai 2021. I juni var det altså Bergen som sto for tur.

– Det vi fant der, var meget urovekkende. Mistanken om feilinkludering ble bekreftet, forteller varsleren.

Kirurgene ved Haukeland hadde inkludert pasienter med vedvarende kreft. De skulle aldri vært med på noe vent-og-se-opplegg, men fått operasjon med én gang.

Færden skrev til gastrokirurg Morten Tandberg Eriksen som ledet monitoreringen, og ba på det sterkeste om at granskernes funn fra Bergen måtte bli tatt opp på tidligere nevnte augustmøte i Kreftregisterets fagråd.

Han ba også om at e-posten skulle bli videresendt til medlemmene i fagrådet, som grunnlag for diskusjon. Men Færdens e-post ble ikke sendt ut. Den ble heller ikke nevnt på møtet hvor Eriksen var til stede, før Færden selv tok ordet.

– Fagrådet ønsket ikke å diskutere funnene ved Haukeland, forteller han.

Det Færden la frem, kom heller ikke med i møtereferatet.

Uenige om meldeplikt

På samme møte sa Færden at han mente det som hadde skjedd i Bergen, var brudd på helseforskningsloven og utløste plikt til å melde fra til myndighetene.

Helseforskningsloven slår fast at prosjektleder omgående skal gi skriftlig melding til tilsynsmyndighetene om alvorlige, uønskede eller uventede medisinske hendelser som antas å ha sammenheng med forskning. Andre forskere og annet personell skal også varsle om forhold som kan medføre fare for forskningsdeltakernes sikkerhet.

Kreftregisterets fagråd mente at de ikke hadde noe med slik varslings. Eriksen sa det var de lokale sykehusene sitt ansvar å melde avvik, ifølge møtereferatet.



Ifølge Norsk pasientskadeerstatning fikk flere Norwait-pasienter ved Haukeland universitetssykehus dårligere prognose på grunn av forsinket behandling. Foto: Marit Hommedal /NTB.

På samme tid dukket det fra fagmiljøet og Kreftregisterets sekretariat opp spørsmål rundt Færdens stilling ved Ahus. Var han kanskje blitt pensjonist? Færden svarte skriftlig at han nylig hadde tatt ut tidlig pensjon, men fremdeles var ansatt ved Ahus i redusert stilling, som aktiv kliniker.

Kastet ut

På Stavanger flyplass i september er det derfor ikke noen stor overraskelse da Færden åpner e-posten han har fått fra Kreftregisterets sekretariat.

Der skriver fagansvarlig for Kreftregisterets kvalitetsregister at hun håper Færden forstår det er tid for en ny representant fra Ahus i fagrådet. Hun nevner kjørerregler og retningslinjer om at medlemmer som avslutter sine faste stillinger ved et sykehus, ikke lenger kan representere det sykehuset i fagrådet.

– For meg stadfester utkastelsen at man forsøker å nøytralisere eller kneble meg, sier Færden.

Han blir enda mer bekymret.

– Jeg blir redd for at man skal prøve å skjule feilbehandlingen ved Haukeland. Jeg ser ingen annen grunn til at de kaster meg ut fra fagrådet med øyeblikkelig virkning. Jeg var jo midt i arbeidet med monitoreringen.

Fikk ikke takke for seg

Færden sjekker de gjeldende vedtektene for fagrådet, som ikke gir andre begrensninger enn at medlemmene skal være aktive fagpersoner. Han ber skriftlig om å få se retningslinjene som Kreftregisteret viser til. Det får han ikke.

– Jeg er i høyeste grad aktiv på dette tidspunktet – både med forskning, klinisk arbeid og veiledning av doktorgradsstudenter, sier varsleren.

At han er aktiv kliniker ved Ahus, blir bekreftet av ulike aktører ved sykehuset. En av dem er gastrokirurg Johannes Kurt Schultz, som etter hvert tar over Færdens rolle som leder for sykehusets deltagelse i Norwait.

I en e-post til prosjektleder/fagrådsleder sendt 24. oktober 2021 skriver han at det er meget uheldig at Færden må forlate fagrådet når det ikke står noe i vedtektene om at dette er nødvendig ved endring i ansettelsesforhold.

Geir Bøhler, som er avdelingsleder ved Gastrokirurgisk avdeling ved Ahus, skriver en e-post til fagrådets nye leder, gastrokirurg Arne Wibe. Der understreker han at Færden fremdeles er aktiv kliniker på avdelingen, og at dette burde vært sjekket med avdelingen før man besluttet å ta ham ut av fagrådet.



– I fagmiljøet har man ikke vært villig til å ta saken opp til bred diskusjon med alle parter for å lære av den, sier Arne E. Færden

Slik svarer de

Disse aktørene har fått anledning til å komme med tilsvar:

- prosjektleder for Norwait, som også ledet fagrådet i prosjektperioden
- ansvarlig kirurg ved Haukeland universitetssjukehus
- nåværende fagrådsleder Arne Wibe
- tidligere styreleder i Kreftregisteret Kjell Magne Tveit
- Kreftregisterets direktør, Giske Ursin
- konstituert fagdirektør ved Oslo universitetssykehus Morten Tandberg Eriksen

Eriksen svarer i en e-post:

Dette er en sak som fremfor alt er trist for de pasientene som har blitt rammet, men også har viktige læringspunkter om gjennomføring av klinisk forskning.

Ursin svarer i en e-post:

Dette er en alvorlig og trist sak. Den har vært grundig behandlet i en rekke instanser, og vi viser til konklusjonene og læringspunktene derfra.

De øvrige aktørene har ikke ønsket å kommentere saken.

Selv Eriksen, som er blant varslernes kritikere, uttrykker undring over prosessen. I en e-post til Færden, med sentrale aktører i kopifeltet, skriver han: «Jeg er enig i at vi må ha konsekvent praksis når det gjelder pensjon, men vi har ikke tidligere praktisert det slik at man ryker ut på dagen.»

Utkastelsen blir likevel stående, og Færden får bare komme innom noen av møtene i fagrådet via videolink når monitoreringen diskuteres.

- Jeg fikk ikke en gang være med på et avsluttende møte for å si takk for meg, som var vanlig, sier han.

Underskriftskampanje

På dette tidspunktet har det gått over et år siden den urovekkende utviklingen for Haukeland-pasientene først ble kjent for Kreftregisterets fagråd og direktør.

Færden vil ikke gi seg på at det er feil å la granskernes funn fra Bergen vente. Helt i starten av oktober sender han ut en mail som går til sentrale aktører ved sykehuse- ne som deltar i Norwait, til aktørene i Kreftregisteret inkludert direktør, og til fagrådet.

Han skriver at det ikke er i tråd med helseforskningsloven å holde granskernes funn fra Haukeland skjult, og at funnene dessuten krever tiltak ifølge loven.

Wasmuth varsler på sin side alle de forskningsansvarlige institusjonene.

Kort tid etter får varslerne greie på at en underskriftskampanje er blitt sendt ut den 11. oktober via Kreftregisterets sekre-

tariat. Den er gått ut til hele fagrådet på vegne av Eriksen. Her viser Eriksen til «uenighet med to tidligere medlemmer av fagrådet».

- Selvfølgelig oppfattet vi at underskriftskampanjen var rettet mot Wasmuth og meg, sier Færden.

Eriksen anklager de «tidligere medlemmene» for å komme med personangrep mot prosjektleder med hensikt å undergrave omdømme.

Deretter følger en «uttalelse» som Eriksen ber fagrådsmedlemmene om å skrive under på. Den beskriver varslernes innspill som «et personlig korstog», og uttrykker full tillit til studiens prosjektleder/ fagrådsleder.

- Å gjøre en sakskonflikt til en personkonflikt er en velbrukt hersketeknikk, påpeker Færden.

– Full tillit

Varslerne har for lengst mistet tilliten til fagrådets behandling av Norwait-saken. Wasmuths arbeid med å varsle ulike eksterne instanser har allerede vært i gang en stund. Han varslet Redelighetsutvalget for forskning i Helse Vest i juni 2021, og Helse-tilsynet mot slutten av september.

Wasmuth bestemmer seg også for å gå ut offentlig. Den 20. oktober omtaler han problemene med Norwait i Kirurgen, medlemsbladet til Norsk kirurgisk forening. Han står også frem i Aftenposten.

- Kreftregisteret har full tillit til prosjektledelsen i studien, uttaler Ursin til avisen samme dag.

Færden understreker at Ursin hele veien fikk varsler-mailene hans, inkludert én han sendte til henne direkte hvor han varslet om behandlingen han fikk i fagrådet.

- Da ringte hun meg, men den samtalen kom det ikke noe ut av. Det er påfallende at direktøren ikke reagerte på mine mailer og det som kom frem på møtene i fagrådet. Kreftregisteret har ikke ivaretatt sitt ansvar som forskningsinstitusjon. De har heller ikke ivaretatt meg som varslar, tvert imot. Jeg mener at direktøren, gjennom å ikke gripe inn, har vært delaktig i å motarbeide meg.

«Eksepsjonelt mot»

Færden varsler også Kreftregisterets styre ved styreleder Kjell Magne Tveit om behandlingen han fikk i fagrådet. Tveit svarer blant annet:

«Du beskriver at du har fått dårlig behandling i Fagrådet og du mener at ditt oppdrag som Fagrådsmedlem ikke skulle vært avsluttet da du gikk ut av din ordinære stilling ved Ahus og en ny representant ble oppnevnt. Styret er av den oppfatning at det her er fulgt samme praksis som ellers har vært brukt ved avslutning av oppdrag og oppnevning av medlemmer i fagrådene.»

Ingen av de ansvarlige aktørene varslet selv Helsetilsynet før saken hadde blitt offentlig kjent.

I høst ble Færden utnevnt til æresmedlem i Norsk kirurgisk forening. I begrunnelsen heter det at han har vist eksepsjonelt mot og styrke i stormen som fulgte spørsmålene han stilte i Norwait-saken.

«For hele det kirurgiske kollegiet er hans håndtering av denne saken et eksempel til etterfølgelse.»

– Rett på alle punkt

Schultz ved Ahus sier han syns det har vært trist å se hvordan varslerne har blitt behandlet.

- Norwait-saken hadde nok ikke blitt belyst like bra om ikke Wasmuth og Færden hadde stått på, sier han.

Schultz mener det gikk alt for lang tid fra man oppdaget at noe var galt, til monitoreringen kom i gang og ble fullført.

- Jeg har savnet mer åpenhet og oppfattet en manglende vilje hos de ansvarlige til å se nøye på det som gikk galt, sier han.

Schultz understreker at de ulike gjennomgangene av studien har gitt varslerne rett på alle punkt. Han poengterer også at han, sammen med flere lokalt studieansvarlige, hele veien har argumentert for en ekstern gjennomgang av Norwait, gjerne gjort av fagpersoner fra utlandet. Dette har de ikke fått gehør for i fagrådet.

- Det hadde vært på sin plass at fagrådet beklaget at varslernes kritikk ikke ble tatt på alvor med det samme. Fagrådet har hele veien støttet alle avgjørelser fra studieledelsen, og er dermed medansvarlig for mye av det Helsetilsynet har kritisert prosjektleder alene for. Det har vært en vanskelig tid for mange, også varslerne, som tilsynelatende hadde nesten hele fagrådet mot seg.

Kritisk til Kreftregisteret

Barthold Vonen er gastrokirurg og pensjonert leder for Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering i Helse Nord

siden i fjor. Etter å ha vært leder for Kreftregisterets fagråd for tykk- og endetarmskreft i over sju år gikk han av i 2013.

- Norwait-saken er veldig lei for faget vårt og pasientene. Inntrykket mitt er at det i sentrale kretser er større misnøye med varslingen enn med de svært alvorlige feilene som ble begått ved Haukeland. Det som har skjedd med pasientene, er skrekkelig, sier Vonen.

Han understreker at han har vært ute av gastrokirurgi-faget en stund, inkludert de fire siste årene han satt i fagrådet, men at han har fulgt Norwait-saken nøye. Vonen er kritisk til at Kreftregisterets direktør offentlig gikk ut og markerte at hun mente saken hadde blitt riktig håndtert, og uttrykte full tillit til prosjektleder.

- Det bidro ikke til transparens og åpenhet. Det påvirket kanskje medlemmene i fagrådet, og kan ha svekket deres vilje til å lytte til varslerne, sier Vonen.

Om utkastelsen av Færden fra fagrådet sier han:

- Det har ikke akkurat noen sprengghast å gå ut av et slikt fagråd. For meg fremstår det som at man så en mulighet til å bli kvitt en plagsom varsler. ■

Disse har konkludert om Norwait

Regionalt redelighetsutvalg i Helse Vest RHF, desember 2021

Medarbeidere ved Gastrokirurgisk avdeling ved Haukeland universitetssjukehus og prosjektleder ved Stavanger universitetssjukehus brøt forskningsetiske normer. Bruddene var uaktsomme.

Monitorrapport fra Kreftregisterets fagråd for tykk- og endetarmskreft, desember 2021

Kirurgene ved Haukeland brøt protokollen for mer enn halvparten av pasientene de tok med i Norwait, og tok med mange flere pasienter enn de andre sykehusene. Flere pasienter ble tatt med til tross for at det var spor igjen etter kreften. Andelen med gjenvækst og spredning av kreften var høy.

Intern evaluering ved Haukeland, desember 2021

Flere avvik fra studieprotokollen i Norwait. Fire pasienter kan ha blitt inkludert på feil grunnlag.

Helsetilsynet, november 2022

Prosjektleder brøt kravet til faglig forsvarlighet i helsepersonell-loven og helseforskningsloven, på grunn av uforsvarlig oppfølging av Norwait-studien og brudd på meldeplikten. Helse Bergen HF og Helse Stavanger HF brøt kravene til forsvarlighet og internkontroll. Studien ble pålagt stanset, men konklusjonen fikk ingen konsekvenser for prosjektleders legeautorisasjon.

Statsforvalteren, mars 2023

18 av 31 pasienter inkludert i Norwait via Haukeland fikk ikke forsvarlig helsehjelp. Disse pasientene ble utsatt for en uakseptabel risiko.

Politiet, mars 2024

Helse Stavanger og Helse Bergen får bøter på henholdsvis 2,7 og 1,8 millioner kroner for grovt uaktsom svikt i internkontrollen under særdeles skjerpene omstendigheter.

Norsk pasientskadeerstatning

Ti Haukeland-pasienter har per april 2024 fått erstatning etter deltagelse i Norwait-studien. I flere saker fikk pasienten dårligere prognose og skader av å være med. Flere fikk spredning av kreften, og prognosene ble dårligere på grunn av forsinket behandling. Felles for dem som har fått erstatning, er at de ble utsatt for mangelfull undersøkelse før de ble inkludert i studien. I noen saker ble pasientene tatt med i vente-og-se-opplegget selv om den fysiske undersøkelsen viste gjenværende sår og svulstvev.

Utfordrer fysiske intervjuers gullposisjon

Resultatet blir ikke automatisk best om forskere snakker med deltagere ansikt til ansikt. Telefon- og videointervjuer har ufortjent dårlig rykte, mener to sosiologer.

TEKST OG FOTO ELIN FUGELSNES

Etter pandemien har en del forskere blitt langt mer åpne for å ta i bruk det vi kaller medierte intervjuformer. Men det er fortsatt veldig vanlig å tenke at det er en form for kompromiss. At det er greit, men ikke det beste, forkla- rer Lars E. F. Johannessen, som er første- amanuensis ved Senter for profesjons- forskning ved OsloMet.

En slik innstilling hadde han selv også inntil for noen år siden. I 2018 satte Johannessen i gang et prosjekt om erfa- ringer med AV1, en kommunikasjons- robot for langtidssyke barn som må være lenge borte fra skolen.

– Vi kom på tanken at vi kanskje skulle bruke telefonintervjuer for å få et raskt overblikk over alle som var involvert. Vi tenkte åpenbart på det som en annen- rangs metode og så ikke for oss at det skulle være noe som kunne bære hele prosjektet.

I kvalitativ intervjuforskning blir nem- lig ansikt-til-ansikt-intervjuer betraktet som gullstandarden, altså den beste meto- den. Argumentene er mange, blant annet at det er lettere å oppnå dyp kontakt raskt når man møtes ansikt til ansikt, at sam- talen flyter bedre og svarene blir mer utfyllende.

– Men jeg ble overrasket over hvor god kontakt jeg fikk med folk på telefon, for- teller Johannessen.

Metodefordommer

På samme kontor satt Erik Børve Rasmus- sen, som nå er førsteamanuensis ved Insti- tuttt for sosialfag, OsloMet. Han ble over- rumplet av ivrige kommuneansatte da han skulle forske på utvikling av velferdstek- nologi.

– Når jeg tok kontakt for å spørre om vi kunne ta et intervju, kom responsen ofte i form av en kalenderinvitasjon til et Teams-møte. Dette var før pandemien, og jeg hadde jo aldri brukt Teams eller Zoom, forteller Rasmussen.

Han valgte å gi det en sjanse.

Johannessen og Rasmussen regnet med at de kom til å «få litt pepper» for meto- den når framtidige artikler skulle gjen- nom fagfelleevaluering. Hvordan kunne de komme fordommene i forkjøpet? Det skulle bli gnisten til et felles engasjement, som manifesterte seg i et felles kapittel i boka *Tett på profesjon, arbeid og politikk* som kom ut tidligere i år. (Les omtale av boka på s. 26–27.)

Der argumenterer de to sosiologene for at det er på tide ikke bare å utfordre fysis- ke intervjuer som den selvsagte vinner, men å rive ned hele seierspallen. For ingen metode eller data er best i seg selv, er deres enkle budskap.

– Forskere må fri seg fra gullstandard- diskursens åk, hvor en rar prestisjerang avgjør at noen metoder er kulere enn an-

dre. De må heller la seg styre av kreativitet og hvor godt metoden egner seg til det konkrete formålet, fastslår Rasmussen.

Ikke la trikken styre

Forskere som ikke svømmer i tid eller penger, intervjuer vanligvis personer som befinner seg i geografisk nærhet av dem selv, påpeker de to sosiologene. I verste fall kan det bidra til at forskningens bilde av samfunnet blir fordreid fordi viktige perspektiver og erfaringer ikke får inn- pass.

En åpenbar fordel med medierte inter- vjuer er at verken forskeren eller infor- mantent trenger å reise noe sted. I stedet for å la et relativt begrenset geografisk område sette begrensningene, kan forsk- ningsspørsmålet lede vei.

– Forsker vi på velferdstjenester, trenger vi ikke begrense oss til Oslo. Vi kan heller tenke på om det er noen inter- essante forskjeller mellom små og store sykehus eller små og store NAV-kontorer. I stedet for å la oss styre av hvor vi enkelt kan komme oss med trikken eller t-banen, kan vi gå etter hvem det er inte- ressant å prate med, sier Johannessen.

Hans erfaring er at medierte intervju- former også øker sannsynligheten for at informantene vil stille opp. Travle mel- lomledere med stappfulle jobbkalendarer eller småbarnsforeldre i tidsklemma sier



Passende nok er Erik Børve Rasmussen bortreist og må delta på Zoom fra Lillestrøm når intervjuet skal gjennomføres, mens Lars E. F. Johannessen stiller fysisk på møterom i Oslo.

lettere ja til en prat på telefon eller video- chat.

– Jeg har snakket mye med foresatte til langtidssyke barn, som lever forferdelig tunge liv. Jeg har hørt oppvaskmaskina bli satt på, og det er tydelig at de kunne gjen- nomføre intervjuet fordi de samtidig fikk multitaske hjemme. De måtte ikke dra fra sitt syke barn for å møte meg på OsloMet.

Et beskyttende skjold

Men spiller det noen rolle at forskerne kan få tilgang på flere stemmer og per- spektiver? Medierte intervjuer gir jo uan- sett mindre og dermed dårligere data enn ansikt-til-ansikt-intervjuer, innvender skeptikerne.

For på telefon kan man ikke se den man snakker med, og da får man mindre informasjon enn om man møtes ansikt til ansikt. Video hjelper litt, men er likevel ikke det samme som å være fysisk til stede med et annet menneske.

Rasmussen advarer likevel mot å tenke for mye på hvilken tilnærming som gir mer eller mindre data.

– Det kan hende at det du får, er andre data, fordi kommunikasjonsformene er forskjellige.

Jeg ble overrasket over hvor god kontakt jeg fikk med folk på telefon.

Lars E. F. Johannessen

Johannessen gir følgende eksempel:

– Flaue eller sensitive tema kan være lettere å snakke om når du ikke sitter ansikt til ansikt med noen som kan se rødmen stige opp eller tårene renne. Avstanden kan fungere som et beskytten- de skjold.

Ifølge OsloMet-forskerne er det uansett mange forskere som lar seg overraske over hvor gode data de får med medierte inter- vjuformer.

– Vårt tips er å gi de medierte inter- vjumetodene en sjanse. Hvis man er villig til å prøve og feile litt, så kan man få svært gode data over telefon eller videochat, sier Johannessen.

Fraværende i faglitteraturen

Selv om Johannessen og Rasmussen vil løfte medierte intervjuer fram fra skygge- nes dal, er det ikke slik at de er for eller mot den ene eller andre metoden.

– Vi vil ikke erstatte én gullstandard med en annen. Forskere må ikke slutte å intervju ansikt til ansikt, og de må selv- sagt også vurdere andre relevante meto- der, som deltagende observasjon, sier Rasmussen.

Det de ønsker seg, er en mer nyansert tilnærming, der styrkene og svakhetene til de ulike intervjuformene vurderes nøye ut fra sammenhengen de skal brukes i.

Samtidig som videochat har blitt stadig vanligere i forskningen, omtales det i svært få fagbøker og gjenspeiles heller ikke i undervisningen. For at stipendiater og forskere skal ta gode valg, trengs det mer relevant metodelitteratur, mener de to samfunnsforskerne.

– Behovet for informasjon er prekært, fastslår Rasmussen. ■

Vitenskapsombud vil ha redelighetssaker fram i lyset

– Alle «kjennelser» fra forskningsetiske utvalg og redelighetsutvalg bør publiseres, mener vitenskapsombud Knut Ruyter ved UiO. Det er ikke fullt så enkelt, ifølge utvalgsleder.

TEKST ELIN FUGELSNES

Forskning sin stitussjoner i Norge er pålagt å ha et redelighetsutvalg (noen steder også kalt forskningsetisk utvalg). Disse bidrar vanligvis i behandlingen av saker om mulige alvorlige brudd på anerkjente forskningsetiske normer.

Jeg mener at alle uttalelser fra behandling i ethvert forskningsetisk utvalg skal publiseres. Det er ingen god grunn til å holde disse skjult, fastslår Knut Ruyter.

Publisering er viktig av flere grunner, blant annet for transparens og læring, mener han.

– Så kan man selvfølgelig diskutere hvor åpne og detaljerte uttalelsene skal være, for eksempel når det kommer til navn og arbeidssted. Samtidig er det viktig at uttalelsene ikke er så overfladiske og «snutte» på hvilke vurderinger som er gjort, at man likevel ikke kan lære noe av dem.

En balansegang

Ruyter trekker fram Nasjonalt utvalg for gransking av uredelighet i forskning som et foregangseksempel. Utvalget har siden oppstarten i 2007 publisert alle sine uttalelser på nett.

Jurist Annette Birkeland har vært sekretariatsleder i Granskingsutvalget og leder nå Felles redelighetsutvalg for Universitetet i Sørøst-Norge og Høgskolen i Innlandet. Hun understreker at det ikke er noe lov-

krav om å publisere uttalelsene, men at offentlige institusjoner har en plikt til å journalføre dem. Dermed kan de som ønsker innsyn, be om det, og hovedregelen er at det skal gis innsyn.

– Spørsmålet blir da om man skal gå lenger, om man ønsker å være ledende på åpenhet ved å legge ut uttalelsen åpent for alle. Balansegangen i en slik vurdering blir enkeltpersoners privatliv og personvern opp mot allmennhetens interesse, forklarer Birkeland.

Hun påpeker at det er viktige forskjeller mellom institusjonenes behandling av saker som gjelder mulige brudd på forskningsetiske normer, og Granskingsutvalgets behandling.

Institusjonene og deres redelighetsutvalg behandler langt flere typer saker av ulike alvorlighetsgrad, og de kommer inn i saken på tidligere stadier. Det er ikke opplagt at det er riktig å bidra med informasjon og skape oppmerksomhet i alle disse tilfellene, mener Birkeland.

Kikke utvalgene i kortene

Magasinet Forskningsetikk har lett på institusjonenes nettsider og snakket med representanter for mange av utvalgene. Om tale av saker finnes i årsrapporter, mens svært få publiserer uttalelsene på nett-

sidene sine. Dette gjelder også utvalget som Birkeland leder.

Ved vitenskapsombud Ruyters arbeidssted, UiO, står det «Oppdateres snart» under oversikten over uttalelser fra forskningsetisk utvalg. Sekretariatet kan informere om at planen er å publisere flere av de ferskeste uttalelsene før sommeren. Leder for utvalget, Bjørn T. Ramberg, håper de vil bli lest.

– Publisering er viktig av to grunner. Den ene er at folk kan kikke utvalgene i kortene. Den andre er å skape bevissthet om hvilke hensyn som spiller en rolle i forskningsetikken, hva man må passe på, og hvordan man kan bli bedre til å fremme en god forskningsetisk kultur.

Skal få bedre oversikt

Hos NTNU ligger det enn så lenge ingen uttalelser åpent tilgjengelig.

– Men dette er et veldig *timely* spørsmål, er responsen fra leder av Forskningsetisk utvalg, Rune Nydal.

Han forteller at NTNU nettopp har ferdigstilt en revisjon av retningslinjer for håndtering av mistanke om uredelighet samt mandat for forskningsetisk utvalg. Resultatet skal blant annet bli mer åpenhet, som igjen kan bidra til økt likebehandling.

NTNU har hatt et forskningsetisk utvalg siden 2014. Som hos mange andre institu-

sjoner skal saker primært bli behandlet ved de respektive fakultetene. Forskningsetisk utvalg har ikke følt seg trygg på at de har hatt oversikt over saker som er behandlet på NTNU, ifølge Nydal.

– Først nå har vi et regime hvor alle alvorlige saker skal vurderes av forskningsetisk utvalg før fakultetene tar sin endelige avgjørelse. Utvalget utarbeider en anonymisert offentlig uttalelse når saken er avsluttet på NTNU.

Oppmerksomhet på godt og vondt

På nettsidene til Høgskolen i Østfold (HiØ) får vi napp. Etter en omlegging av systemet i 2023 fikk høgskolen nytt redelighetsutvalg. Samtidig ble det bestemt at utvalgets uttalelser skulle publiseres.

Anne Marthe Fosdahl Wium, som er sekretær for utvalget, forteller at de skriver en utdypende uttalelse til arkivet og en mer kortfattet versjon til nettsidene. Begge er anonymisert. Hovedpoenget er å informere om at redelighetsutvalget har behandlet en sak, de viktigste momentene den omhandlet, og hva som ble utfallet.

Allerede i årsrapporten for 2019 anbefalte vitenskapsombud Knut Ruyter at alle rådgivende uttalelser fra UiOs forskningsetiske utvalg burde gjøres offentlige og publiseres på nett. Foto: Skjalg Bøhmer Vold

Dette sier loven

Forskning sin stitussjoner har ansvar for å behandle saker om mulige brudd på anerkjente forskningsetiske normer, og skal ha et redelighetsutvalg. Det fastslår forskningsetikkloven.

Institusjonene fastsetter selv utvalgets oppgaver, organisering, hvilke saker som skal behandles, og hvordan de skal behandles. Forarbeidene til forskningsetikkloven uttrykker at utvalget skal involveres i de alvorlige sakene.

Benedicte Carlsen, som også er viserektor, er opptatt av åpenhet. Uttalelser kan vise folk at det er mulig å ta opp saker, og at de blir behandlet seriøst, ser hun for seg.

I motsatt vektskål legger hun risikoen for å bli hengt ut og den ekstra belastningen det kan medføre for dem som har gjort noe galt.

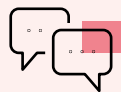
– Jeg synes det er forskjell på at uttalelsene er tilgjengelige for dem som er spesielt interesserte, deriblant mediene, og at vi legger til rette for at alle skal kunne følge med på alt vi behandler av saker – særlig de som det ikke kom noe ut av, fastslår Carlsen.

Hun mener publisering er ett av flere vanskelige spørsmål redelighetsutvalgene baler med, og som det må snakkes mer om.

– Vi har altfor lite diskusjon om slike spørsmål. Det er viktig å få en nasjonal samtale om dem, sier hun. ■

Ønsker nasjonal samtale

Universitetet i Bergen er en av mange som ikke offentliggjør redelighetsutvalgets uttalelser. De har heller ikke umiddelbare planer om å endre på dette. Utvalgsleder



Hvilke forskningsdeltagere har krav på beskyttelse?

Helseforskningsloven sikrer at deltagere i medisinsk og helsefaglig forskning har særlig beskyttelse mot risiko for skade. Faller denne beskyttelsen bort hvis forskningen utføres av journalister?

KARI MILCH AGLEDAHL, leder i Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM), og **CAMILLA BØ IVERSEN**, sekretariatsleder i NEM



Camilla Bø Iversen, sekretariatsleder i NEM (t.v.) og Kari Milch Agledahl, leder i NEM (t.h.)

Dagbladets sjefredaktør sier at pressen må kunne innhente ny kunnskap helt uavhengig av hva forskningsetiske komiteer måtte mene. Uttalelsen kommer i kjølvannet av behandlingen av Dagbladets artikkelserie «En syk skinasjon» i Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM) og Helsetilsynet. Serien tar for seg spiseforstyrrelser i skiidretten.

Dagbladet betoner at de allerede følger etiske retningslinjer gjennom pressens Vær Varsom-plakat. Det er da viktig å være klar over at presseetikken ikke gir i nærheten av det vernet som helseforskningsloven gir forskningsdeltagere. En fellende dom i Pressens Faglige Utvalg vil dessuten komme for sent for deltagere som har blitt påført ulemper fra forskningen.

En ekstra beskyttelse

Beskyttelsen som helseforskningsloven skal sikre, er utledet fra menneskerettighetene og fra Grunnloven som en beskyttelse av liv og helse. En sentral måte loven sikrer dette på, er kravet om at helsefaglige forskningsprosjekter skal godkjennes av en regional etisk komité (REK) for oppstart. Selv om all forskning skal være etisk forsvarlig, er det bare helseforskning som har et slikt særskilt krav.

Det er flere grunner til at medisinske forskningsdeltagerne bør ha ekstra beskyttelse. Å delta i helseforskning kan medføre bivirkninger og risiko for de involverte, og siden forskningen som hovedregel ikke er til nytte for den enkelte, må risikoen være lav. Helseforskning innebærer dessuten forskning på spesialiserte fagfelt, så det kan være vanskelig for den enkelte deltager å forstå hva forskningen går ut på, og hvilken risiko de utsetter seg for. At REK har gjort en uavhengig vurdering i forkant, innebærer en sikkerhet, også når den enkelte deltager samtykker til prosjektet.

Helseforskningsloven understreker at hensynet til deltakernes velferd og integritet skal gå foran samfunnets interesser. Selv de beste intensjoner om å kurere Alzheimer eller kreft skal ikke gå på bekostning av forskningsdeltagerne. I henhold til loven har det ikke betydning hvem som utfører forskningen, hvis aktiviteten som blir utført, er forskning. Det er heller ikke avgjørende for loven

hva prosjektlederen sier at de gjør, hvis den aktiviteten som beskrives, faktisk er forskning. Man skal ikke kunne dekke seg bak begreper som kvalitetssikring eller journalistikk for å unngå kravene i helseforskningsloven.

Trumfer journalistikken forskningen?

De færreste journalistiske prosjekter innebærer forskning. Men det er fullt mulig å bedrive journalistikk og helseforskning samtidig. Begge deler er samfunnsnyttige aktiviteter som er omfattet av et lovverk utledet fra Grunnloven og menneskerettighetene.

Kanskje er det slik at man i enkelte journalistiske prosjekter må tillate at maktpersoner utsettes for ubehag eller risiko for å eksponere skjulte strukturer og maktmisbruk i samfunnet. Men i Dagbladets serie om skimiljøet ble den svakeste part utsatt for risiko: utøvere som hadde fått påvist eller sto i fare for å utvikle spiseforstyrrelser. Er det rett å frata dem beskyttelsen som helseforskningsloven gir, ved å si at journalistikken trumfer forskningen?

Dagbladet mener det vil være meget betenkelig hvis pressen må søke REK når den skal gjøre noe som ligner på forskning. NEM mener det vil være meget betenkelig om deltagere i helseforskning ikke er beskyttet av loven fordi man kaller forskningsarbeidet for journalistikk. Skal journalister ha blankofullmakt til å omgå helseforskningsloven? ■



Hannah Winther
postdoktor i filosofi ved
NTNU

Våre andre faste spaltister
er Kjetil Fretheim,
Mathilde Skoie
og Jo Røislien.

Når kurset er kryssset av

Som stipendiat var jeg knyttet til to universiteter samtidig. Dermed fikk jeg erfare forskjellene i både opplæring og oppfølging av forskningsetikk.

Opplæring i forskningsetikk er en viktig del av doktorgradsutdanningen. Det er også den delen av den akademiske tilværelsen jeg gikk inn i med høyest selvtilitt da jeg begynte som stipendiat vinteren 2020, helt fersk fra et vikariat i De nasjonale forskningsetiske komiteene.

«Jeg har delt kontor med alle retningslinjene i over ett år og spist matpakken min i selskap med noen av de i landet som har mest kompetanse på dette fagfeltet, hver dag», tenkte jeg. «Hva kan noen lære meg på et kort innføringskurs som jeg ikke allerede vet?»

Nylig forsvarte jeg en doktorgrad i filosofi fra NTNU og Københavns Universitet, avlagt gjennom en cotutelle-avtale som jeg til venner har beskrevet som en god «ta to, betal for én»-deal. Det upresise i dette bildet ligger i at jeg måtte fullføre de formelle kravene til doktorgradsopplæringen ved begge universitetene. Det innebar at jeg måtte ta den obligatoriske opplæringen i forskningsetikk to ganger.

Å tenke høyt sammen

Mye er likt: Begge kurs gir en innføring i sentrale forskningsetiske begreper, retningslinjer og fallgruver. Ved HF på NTNU er forskningsetikkopplæringen del av et doktorgradsemne i vitenskaps-teori, og slik et av flere temaer som skal dekkes. Jeg tok dette kurset i pandemiens tidlige dager og derfor på Zoom.

At kurset var digitalt, begrenset muligheten til å diskutere spørsmål jeg hadde om mitt eget arbeid, med andre. (NTNU har også et obligatorisk videokurs i forskningsetikk som alle doktorgradstipendiater mottar en e-post med oppfordring om å se. Nå som jeg offisielt har fått graden, føles det trygt å tilstå at jeg aldri gjorde det.)

I København er forskningsetikkopplæringen et todagers kurs i *Responsible conduct of research*. Det mest verdifulle ved dette kurset var at jeg fikk sitte med andre doktorgradsstipendiater og tenke høyt om ting vi var usikre på.

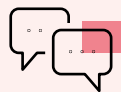
Vi snakket ikke om de klare bruddene i retningslinjene, men om gråsonene: Hvordan bygge på tidligere arbeid på en måte som ikke innebærer selvplagiat eller *salamisering*? Hvordan forholder man seg til en medforfatter som ikke bidrar med tekst? Hvordan kan vi gjenkjenne gode og pålitelige tidsskrifter å publisere i, vi som er tidlig i karrieren og er avhengig av å få ut publikasjoner relativt raskt?

Named persons i København

Den viktigste forskjellen handler likevel ikke om utformingen av opplæringen, men om hvilke ressurser som er tilgjengelig når den formelt er avsluttet. I korridorene på instituttet jeg satt på i København, hang det plakater med navn og kontaktinformasjon til det de kaller «Named persons». Dette er personer som oppnevnes ved hvert fakultet for å håndtere mistanker om forhold i strid med forskningsetisk praksis. De har taushetsplikt, og man kan også sende en mail når man er usikker på en situasjon selv.

Named persons kan minne litt om ordningen med vitenskapsombud som har blitt innført på et fåtall norske læresteder. I Norge er dette kun én person som har ansvar for et helt universitet, med alle de ulike forskningsetiske utfordringene hvert fag gir opphav til.

At terskelen er lav for å ta kontakt med en fagkollega man kan diskutere spørsmål konfidensielt med, bidrar til det viktigste elementet i en god forskningsetikkopplæring: at man fortsetter å diskutere utfordringer og spørsmål med andre. ■



Dette innlegget er et tilsvaer til kommentaren «Hvilken risiko skal forskningsdeltagere utsettes for?» på s. 20.

NEM på ville veier

En komité, oppnevnt av staten, kan ikke forhåndsgodkjenne et journalistisk prosjekt. Det er ødeleggende for demokratiet.

TEKST **SIRI GEDDE-DAHL**, redaksjonssjef for Dagbladets gravegruppe

Helsetilsynet har nå fastslått at ytringsfrihetsvernet i Grunnloven står over helseforskningsloven. Artikkelserien «En syk skinasjon» i Dagbladet er ikke forskning etter loven, og skulle ikke ha søkt Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) om forhåndsgodkjenning.

Helsetilsynet påpeker blant annet at et krav om forhåndsgodkjenning for pressen ikke kan bli til gjennom forvaltningspraksis, men i så fall være et eksplisitt ønske fra lovgiver. Og lovgiver har ikke skrevet et ord om avgrensingen mellom forskning og journalistikk, verken i helseforskningsloven eller lovens forarbeider.

Det er Helsetilsynets konklusjon vi nå forholder oss til. Dette selv om Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM), som opprinnelig sendte saken over til Helsetilsynet for å få en «vurdering», hardnakket står på sitt. NEM mener «En syk skinasjon» er forskning som krever forhåndsgodkjenning.

Pressen må være uavhengig

Journalisters fagfelt er nettopp systematisk innsamling og analyse av informasjon, slik forskerne også arbeider med. Derfor er det forutsigbart at det dukker opp problemstillinger rundt avgrensing mot forskningslovverk.

Men derfra til å fastslå at en statlig oppnevnt komité kan bestemme hvilke undersøkelser journalister kan gjøre og ikke, er å undergrave et demokrati de fleste av oss er glad for at vi har. Pressens rolle må være uavhengig. Vi kan ikke være

avhengig av en statlig velsignelse og en forskerkompetent person (gjørne med doktorgrad) for å innhente informasjon og analysere den.

«Et krav om forhåndsgodkjenning vil åpenbart kunne begrense pressen i arbeidet med å belyse samfunnsproblemer», skriver Helsetilsynet.

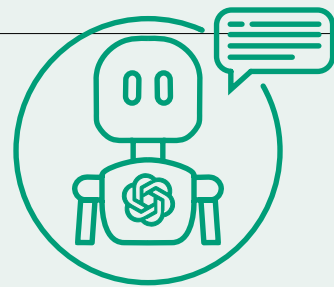
Ingen påstander om overtramp

Helseforskningslovens formål er primært å beskytte enkeltmennesker mot overgrep. Det var til å forstå at NEM tok opp saken, dersom det var påstander om etiske overtramp i de undersøkelser Dagbladet gjorde. Men det er det jo ikke. Tvert imot står det i klagen fra Vitenskapsombudet ved Universitetet i Oslo, som foranlediget NEMs behandling, at «det forsikres at det var gjennomført med høy etisk standard, og det kan se slik ut». Ingen av de involverte har heller klaget på å ha lidd overlast, påpeker Helsetilsynet.

Pressen må fritt kunne bestemme hva den vil undersøke for å sette søkelys på et samfunnsproblem. Som redaktørstyrt medium holder vi vår etiske fane høyt. Forskere har ikke noen enerett på å gjøre ting systematisk. Det driver journalister med hele tiden.

For å si det med ansvarlig redaktør Aksel Kjær Vidnes i hans kommentar fra forskning.no 14. mai:

«Vi går ned en mørk og farlig vei dersom en statlig myndighet, som disse komiteene er, skal legge seg opp i hva slags journalistiske metoder journalister kan bruke.» ■



Nye retningslinjer om KI

EU har publisert retningslinjer for ansvarlig bruk av generativ kunstig intelligens (KI) i forskning. Slike verktøy, som ChatGPT, kan lage både tekst, bilder og video.

Retningslinjene anbefaler blant annet at:

- forskere respekterer personvern, og ikke bruker KI-verktøy i sensitive aktiviteter som fagfelleevaluering
- forskningsinstitusjoner aktivt følger opp både utvikling og bruk av verktøyene internt
- finansieringsinstitusjoner stiller krav til og hjelper søkere med å bruke generativ KI på en transparent og etisk måte

Kilde: comission.europa.eu



Jeg er ikke jurist, i likhet med det store flertall av forskere som skal praktisere god forskningsetikk og undervise studenter i god forskningsetisk praksis. For oss er ikke spørsmålet om man kan bli dømt for det man gjør, men om det er forskningsetisk rett eller galt.

Trond Amundsen, professor ved NTNU, i kronikk om plagiat i Khrono.



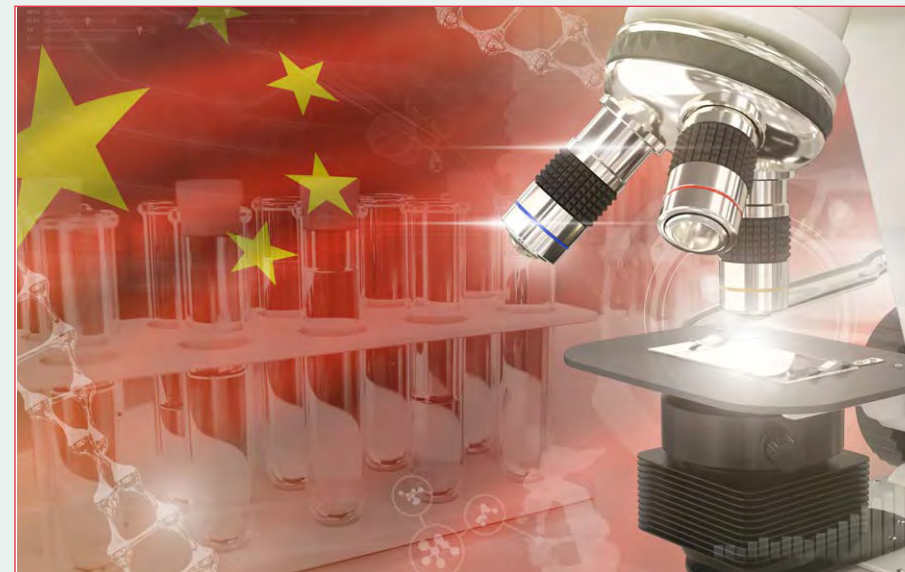
Boka ingen ville gi ut

En stor diskusjon om ytringsfrihet og meningsmangfold ble satt i gang da religionsforsker Anne Kalvig sa opp jobben sin ved Universitetet i Stavanger i august. Kalvig mener at det bare finnes to kjønn. Hun forklarte oppsigelsen med «trakassering og mobbing i lang tid».

Nå har Kalvig gitt ut boka *Kjønnstru: Kampen om røynda*. Fordi ingen andre ville gi den ut, startet hun eget forlag.

– Jeg skrev boka for å vise fram og analysere hvilken illegitim utvikling som har foregått på kjønnsfeltet, og hvordan dette har gått ut over særlig kvinners rettigheter, sier Kalvig til Samtiden.

Kilde: Samtiden; aftenbladet.no



Illustrasjonsfoto: Shutterstock

Peker på artikkelmøller og Kina

Antallet artikler som trekkes tilbake, har økt voldsomt de siste årene. I 2023 var antallet 10 000, 2,5 ganger så mange som året før (drøyt 4 000). Økningen betyr likevel ikke at publisert forskning blir dårligere over hele fjøla, ifølge Christos Petrou i Scholarly Intelligence. Hans analyse er at utviklingen hovedsakelig skyldes såkalte artikkelmøller, enkeltstående «serieforbrytere» og veksten i forskningsartikler fra Kina.

Kilde: [Egreenews.com](https://egreenews.com)



Vil sikre bedre samtykke fra innsatte

De som sitter i fengsel, kan ha særlige problemer med å forstå forespørsler om deltagelse i forskning. Nå vil en sveitsisk studie finne ut hvordan man kan sikre informert samtykke for denne gruppen.

Studien vil bruke en såkalt teach-to-goal-modell. Aktuelle deltagere får informasjon om studien og skal gjennfortelle denne til forskeren, som deretter korrigerer. Prosessen gjentas til full forståelse er nådd. Studien skal gjennomføres av blant andre universitetssykehuset i Genève.

Kilde: clinicaltrials.gov



Da akademia ville stanse apartheid

Akademisk boikott av Israel splitter fagmiljøene i Norge.
For mange har kampen mot det sørafrikanske apartheid-regimet blitt en ledestjerne.

TEKST LARS KLUGE

Palestinsk-ledede BDS (Boycott, Divestment and Sanctions) henter mye av retorikken fra kampen for like rettigheter i Sør-Afrika og har fått gjennomslag i vestlige akademiske miljøer – særlig blant studenter.

Den akademiske boikotten av Sør-Afrika startet i 1964 med at de to akademikere Jack Simons og Eddie Roux ble utestengt fra universitetene av apartheid-regimet i landet. Med det fikk tilhengerne av å innføre en akademisk boikott av det hvite mindretallsstyret et godt argument: Det må være greit å boikotte et land som har boikottet sine egne.

ANC (African National Congress), som ledet motstanden mot apartheid-regimet, hadde allerede i 1958 oppfordret til akademisk boikott av landet. Men det var innen idretten den internasjonale motstanden startet, også det som en boikott som gikk begge veier. Vestlige lag var velkomne til å delta i mesterskap i Sør-Afrika, men bare på betingelse av at de svarte eller fargede medlemmene ble hjemme. Da ble det ikke så vanskelig å takke nei og etter hvert utelukke de blendahvite sørafrikanske lagene når de ønsket å konkurrere i utlandet.

Vendepunktet

Det store vendepunktet kom med massakren i Soweto i 1960 der politiet drepte 69 demonstranter. Drapene ble fordømt i FNs sikkerhetsråd, og nå begynte også den kulturelle boikotten å bre om seg. Flere kulturpersonligheter nektet å selge sine bøker eller vise sine filmer i Sør-

Afrika – eller å ha noe som helst samarbeid med landet. Artister som optrådte i Sør-Afrika, fikk problemer med presse og publikum på hjemmebane.

Det som likevel sved mest for apartheid-regimet, var den økonomiske boikotten. I 1963 oppfordret FN medlemslandene til ikke å selge våpen til landet, og i 1977 ble dette utvidet til et forbud. Utover på 1980-tallet innførte en rekke land handelsrestriksjoner, og Norge vedtok en lov om boikott i 1987.

Voldsomt samlet press

Parallelt med det internasjonale presset vokste motstanden seg sterk og velorganisert under ANCs ledelse. Hva som felte apartheid-regimet, den internasjonale boikotten eller den interne motstanden, kan diskuteres. Likevel vil nok de fleste være enige om at det samlede presset, internt og internasjonalt, var avgjørende for apartheid-regimets fall i 1990.

Den akademiske boikotten var altså en liten del av et mye større bilde. Den startet med at regimet utestengte Jack Simons og Eddie Roux. De to hvite apartheid-motstanderne hørte til på ytre venstre fløy og var derfor lettere å ta enn mer moderate regimemotstandere. Samfunnsviteren Simons ble utestengt fra all akademisk virksomhet i Sør-Afrika i 1965 og forlot landet. Han fortsatte sitt arbeid mot regimet og var professor ved University of Zambia frem til han gikk av med pensjon. Deretter var han aktiv i ANC og var med på å utarbeide planen for et fremtidig flertipstyre i Sør-Afrika. Han returnerte til

hjemlandet etter at apartheid-regimet falt, ble utnevnt til æresdoktor ved University of Cape Town 1994 og døde året etter 88 år gammel.

Biologen Roux var professor ved University of the Witwatersrand i Johannesburg. Samtidig var han en veldig aktiv regimemotstander. I 1964 ble han utestengt fra all akademisk virksomhet, og det var heller ikke lov å sitere ham. Han fikk ikke forlate Johannesburg. To år senere døde han plutselig, 62 år gammel.

Både Simons og Roux hadde forbindelser til Storbritannia. Da de ble utestengt, ga det støtet til at 496 britiske professorer i 1965 erklærte akademisk boikott av sørafrikanske universiteter som praktiserte rasediskriminering. Dette ble starten på en internasjonal boikott.

Boikotten ga mange utslag

Den akademiske boikotten var fragmentert og uformell i mange år. Først på 1980-tallet, etter at FN oppfordret til kulturell, sportslig og akademisk boikott, ble aksjonen en mer formell politisk strategi.

Boikotten kunne for eksempel innebære å

- nekte å reise til Sør-Afrika og unngå å invitere sørafrikanske akademikere
- nekte å publisere sørafrikanske akademikere
- nekte å samarbeide med sørafrikanske akademikere
- nekte tilgang til rapporter, bøker og programvare

- nekte å delta på konferanser der sørafrikanere deltok
- la være å godkjenne eksamener og grader fra sørafrikanske institusjoner og nekte å være eksterne sensorer for disse

Kontroversiell fra dag én

Utestengelsen av sørafrikanske akademikere og deres institusjoner var kontroversiell helt fra starten.

Det ble argumentert med at fri utveksling av ideer, meninger og kunnskap fremmet demokrati og svekket autoritære regimer. Boikotten rammet også apartheid-motstandere. Ja, noen hevdet at det særlig var liberale og radikale regimekritikere som ble rammet. Deres radikale og liberale samarbeidspartnere i andre land støttet jo helhjertet opp om boikotten. Det var annerledes med regimetro akademikere. Deres samarbeidspartnere i utlandet var ofte ikke negative til apartheid og støttet ingen boikott. Disse samarbeidet som før, blant annet om utvikling av våpen og metoder for å bekjempe opprør i eget land.

Flere universiteter i Sør-Afrika var blitt en viktig arena for kampen mot regimet,

og mange hevdet at boikotten derfor virket mot sin hensikt. Miljøer som sloss mot mindretallsstyret, ble isolert og svekket.

Det ble tatt til orde for en selektiv boikott. Regimekritiske akademikere burde skjermes. Mange mente imidlertid at det ville være sensur av vitenskapelige samarbeidspartnere og stride mot grunnleggende akademiske verdier. Dersom politisk oppfatning skulle bestemme hvem som kunne delta på akademiske samlinger, ville boikottbevegelsen havne i samme klasse som regimer og grupperinger de ikke ønsket å bli sammenlignet med. Og hvordan skulle grensen trekkes for å fastslå om en akademiker var regimekritisk nok?

Tutu støttet boikott

Desmond Tutu mente det var riktig med boikott også av universiteter som tok inn svarte studenter. Riktignok var de liberale, men var de pågående nok i kampen mot regimet? En boikott kunne kanskje dytte dem mer i riktig retning, argumenterte biskopen som var en av lederne for regimemotstanden.

ANC støttet en akademisk boikott og hadde oppfordret til det siden 1958. Det veide tungt. Tilhengerne av boikott mente at akademikere ikke kunne betraktes som en frittstående elite som burde skjermes, men som en del av det undertrykkende regimet.

Da apartheid-regimet falt i 1990, var det en stor seier for venstresiden i hele den vestlige verden. Kampen mot apartheid hadde vært blant de viktigste sakene gjennom flere tiår og dominerte debatten på universitetene i minst like stor grad som debatten om Israel gjør i dag. ■

Kilder: Guardian, Nature, Illinois Institute of Technology, ANC, South African Medical Journal, South African History Online, FN, Wikipedia



I april 1963 vedtok parlamentet i Sør-Afrika nye drastiske apartheid-lover, som gjorde gapet mellom fargede og hvites rettigheter enda større. Det ble demonstrert mot regimet over hele verden, også på Karl Johans gate i Oslo. Foto: NTB



Kunne vært enda tettere på

Vi får innsikt, blir utfordret og engasjert i boka om å forske tett på profesjon, arbeid og politikk. Den kunne likevel gjerne vært enda dristigere.

TEKST **ARNE BACKER GRØNNINGSÆTER**, seniorforsker Fafo

Redaktørene av boka *Tett på profesjon, arbeid og politikk: Kvalitative metodeutfordringer og verktøy for å løse dem* stiller innledningsvis en rekke spørsmål om «metodeutfordringer i et nytt forskningslandskap». Hovedspørsmålet er: «Hvordan kan forskere produsere kunnskap av høy kvalitet når de er tett på; når det er tette bånd mellom dem selv og de som det forskes på, eller mellom forskningsinstitusjoner, politikk, oppdragsgivere eller brukergrupper?» Redaktørene spør videre om metodiske utfordringer og hvilke verktøy som kan brukes.

Disse spørsmålene oppleves som svært relevante i hverdagen på et oppdragsforskningsinstitutt med relevans og praksisnærhet som viktige mål. Det er mitt utgangspunkt. Følgelig gikk jeg løs på de 13 kapitlene skrevet av enda flere forfattere, med stor interesse.

Bakgrunnen for boka er et stort kunnskaps- og forskningsløft innenfor en rekke av profesjonsutdanningene i helse- og velferdssfeltet. Redaktørene påpeker at det fra ulike instanser, som Forskningsrådet, EU, departementer og organisasjoner, stilles stadig større krav om brukersamarbeid. Videre har behovet for tjenesteinnovasjon satt samskaping høyere på forskningens dagsorden.

Anvendt forskning og oppdragsforskning bidrar til forventninger om tettere samarbeid både med brukere og oppdragsgivere. Brukerorganisasjoner stiller

krav om å bli tatt med i kunnskapsproduksjonen. Redaktørene av boka påpeker at det ligger store muligheter for metodeutvikling i disse forsknings- og innovasjonspolitiske tendensene.

Lang tradisjon

Boka tar opp en rekke ulike temaer som bruk av deltakende observasjon, intervjuing, medierte intervjuer, ulike etnografiske tilnærminger, komparasjon, kritisk refleksjon, begrepsbruk, forskningsetikk, samarbeidsforskning og oppdragsforskning. I et utfordrende siste kapittel diskuterer May-Len Skilbrei hvordan forskningen kan skape ny kunnskap, ikke bare reprodusere gamle forståelser.

Men hvor nytt er dette forskningslandskapet? Jeg har ikke full oversikt over historien, men 70-tallets aksjonsforskningsprosjekter må vel sies å ha vært tett på? Og oppdragsforskningens betydning går vel i den norske konteksten i hvert fall tilbake til etableringen av de tematisk orienterte – og ofte departementalt etablerte – instituttene, altså mer enn 50 år.

På den annen side er det som forfatterne påpeker, skjedd en utvikling. Det gjelder både samfunnets forventninger til samhandling og samarbeid mellom de ulike aktørene, og mange forskeres egen forståelse av at det å være tett på gir nye muligheter til faglig utviklingsarbeid.



TITTEL

Tett på profesjon, arbeid og politikk: Kvalitative metodeutfordringer og verktøy for å løse dem

REDAKTØRER:

Marte Mangset, Hanna Marie Ihlebæk, Tanja Nordberg, Anne Birgitte Leseth

UTGIVER:

Cappelen Damm

ANTALL SIDER:

257

UTGIVELSEÅR:

2024

ISBN:

PDF: 9788202795016

EPUB: 9788202833220

Tankevekkende

Får forfatterne fram de metode- og fagutviklingsmulighetene som ligger i å være tett på? Jeg opplever at flere av bidragene argumenterer litt på defensiven, det er en tendens til forsvar av en posisjon i stedet for å diskutere offensivt mulighetene i denne posisjonen.

Det er imidlertid også mange eksempler på det motsatte, som Kristin Buviks kapittel om deltakende observasjon, Marte Mangsets kapittel om intervjuing og Lars E.F. Johannessen og Erik Børve Rasmussens kapittel om bruk av medierte intervjuer (telefon, video osv.). Halvard Vike tar opp hvordan *tykke beskrivelser* kan fange opp prosessuelle dynamikker i sosialt liv. Jeg leste disse og flere andre kapitler med stor interesse og tenkte at dette er tekster alle forskere som benytter kvalitative metoder, burde lese som påminning om både fallgruver og muligheter.

Systematisering av erfaringskunnskap er en viktig del av kunnskapsproduksjonen, ikke minst for velferdsstatens ulike profesjoner. Christine Øye tar i sitt kapittel opp forskningsetiske temaer særlig knyttet til samarbeidsforskning. Gjennom bruk av case presenterer hun utfordringer rundt frivillighet, konfidensialitet, og balansen mellom nytte og skade. Øye mener at jo tettere det samarbeides, jo vanskeligere blir det å følge prinsippene i Helsinkideklarasjonen, blant annet fordi kvalitativ forskning skjer i en prosess.



Illustrasjon: Shutterstock

Makt og ydmykhet

Respekt for samarbeidspartnerne kombinert med at en ikke skal gå på akkord med forskningsresultatene, er grunnleggende i forskning som er tett på. Flere har påpekt at samarbeid mellom praktikere, brukere og forskere om kunnskapsutvikling og innovasjon også blir utfordret av økende krav om akademisk, internasjonal publisering.

To av de viktigste kravene til forskning er gjennomført og dokumentert metodebruk og gjennomtenkt etisk fundert tilnærming. Ofte retter vi oppmerksomheten mot for eksempel personvern og å unngå skade, men kanskje er det enda viktigere hva slags kunnskap vi jobber for å få fram. I forskning som er tett på, må vi unngå stigmatisering og marginalisering og gi brukergruppene kunnskap som kan bidra til bedre metoder og bedre tjenester. Der vil nærhet kunne hjelpe oss til nye og relevante tilnærminger.

Forskning med brukerutgangspunkt kan føre oss inn i konfliktfylte temaområder. Da blir de forskningsetiske utfordringene tydelige. Forskerne vil langt på vei

sitte med det avgjørende ordet, vi vil ofte sitte med makt til å definere et problem. Dette krever ydmykhet, formidlingsevne og formidlingsvilje. Å gjøre personer til objekter i stedet for subjekter er en av samfunnsforskningens mulige fallgruver. «Ingen ting om oss, uten oss» har vært et viktig slagord, særlig i kampen for funksjonshemmedes rettigheter. Lignende utfordringer finnes i arbeid med mange utsatte grupper. Å være tett på er ikke bare et forskningsetisk problem, det er også en positiv forskningsetisk verdi.

Litt for forsiktig

Det er viktig å drøfte både etiske og metodiske implikasjoner av nærhet og samarbeid med de som er i sentrum av forskningen. Her synes jeg forfatterne kunne gått lenger i å ta fram særlig de etiske utfordringene, men også de positive mulighetene i å være tett på.

Boka er spennende, utfordrende og tankevekkende. Samtidig skulle jeg ønsket meg at den var enda dristigere i sine diskusjoner, særlig om etiske verdier og implikasjoner. ■

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



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



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



**De nasjonale
forskningsetiske
komiteene**

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