

MAGASINET Forskningsetikk

Nr. 2 • Oktober 2020 • 20. årgang



Koronakrigerne

s. 4

«Noen av oss jobbet i en periode fra vi stod opp om morgenen, til langt utpå natta.»

s. 8

«Det er ikke slik at oppdragssektoren er «dirty», mens vi i universitetssektoren er helt rene.»

s. 22

Resultatene fra en diabetesstudie utløste sorg hos et foreldrepar.

s. 26

LEDER

L

Elin Fugelsnes

Elin Fugelsnes, redaktør



Tidsaktuell trettiåring

De nasjonale forskningsetiske komiteene har behandlet flere hundre saker i sin 30-årige virksomhet. I et samfunn med antivitenskapelige holdninger og «hurtigforskning» har jubilanten slett ikke utspilt sin rolle.

Da De nasjonale forskningsetiske komiteer ble opprettet i 1990, hadde flere andre land allerede fått tilsvarende komiteer på medisinsområdet. Men ingen andre hadde opprettet komiteer for samfunnsvitenskap og humaniora, og for naturvitenskap og teknologi. Slik er det fortsatt, selv om interessen er økende i Europa.

I løpet av 30 år har De nasjonale forsknings-etiske komiteer blitt til De nasjonale forsknings-etiske komiteene (FEK). Komitésystemet har gått fra å bestå av tre komiteer til å omfatte også et granskingsutvalg for uredelighet og et utvalg for vurdering av forskning på menneskelige levninger.

Forskningsetiske retningslinjer og veiledere har blitt gitt ut og revidert flere ganger – og komité- og utvalgsmedlemmer har testet ut retningslinjene i praksis i hundrevis av saker. Hvilke av dem har vært spesielt viktige, spennende eller interessante?

Overraskende aktuelt

Magasinet Forskningsetikk har spurt personer som har hatt lederroller i komitésystemet gjennom tidene, hva de selv husket best. Sakene som ble trukket fram, spenner vidt, fra «apekvinnen» Julia Pastrana via problematisk petroleumsforskning til de oppdiktete jobbsøkerne «Kamran» og «Andreas».

Mye har skjedd i samfunnet i løpet av disse tre tiårene, og forskningsetikken har heller ikke stått stille. Som Helene Ingierd, direktør i FEK, sier i denne utgaven av Magasinet Forskningsetikk: «Forskningen og teknologien endres, og forskningens rolle i samfunnet endres. Dermed oppstår nye forskningsetiske utfordringer.»

Problemstillingene i sakene vi har valgt å presentere, er likevel overraskende lite utdaterte: Når kan foreldre samtykke på vegne av sine barn, og hva er akseptabel risiko ved å delta i forskning? Hvordan følge føre-var-prinsippet, bevare menneskeverd og håndtere interessekonflikter? Og hvilken rolle skal forskningen ha i samfunnet?

Koronaforskernes dilemmaer

FEK har primært rettet oppmerksomheten mot forskere og forskningsinstitusjoner. Nå merker komiteene et økt engasjement fra ikke-forskere, ifølge direktør Ingierd. Det kan være positivt, et tegn på større bevissthet om at det finnes forskningsetiske normer som forskere må følge. Men engasjementet kan også være et uttrykk for manglende tillit til forskning.

I tiden vi lever i nå, med systematisert mistro til vitenskap på den ene siden, og behovet for rask koronaforskning på den andre, har forsknings-etiske systemer en spesielt viktig oppgave.

I forrige utgave av Magasinet Forskningsetikk skrev vi om de etiske utfordringene som kan oppstå når man skal utvikle en koronavaksine i all hast. I denne utgaven har vi gravd enda dypere og latt koronaforskere fortelle om dilemmaene de har stått oppi. De forteller om søvnmangel og panikkstemning, men også om samarbeid og samfunnsansvar, og om å tørre å si fra når usikkerheten blir for stor – selv om det innebærer å be direktøren for Folkehelseinstituttet vente noen dager på tall hun helst skulle hatt i går. For som forsker Arnoldo Frigessi formulerer det: «Det var sikkert ikke greit. Men sånn var det.»



INNHold

Omstridt openheit

Ein ny regel kan få store konsekvensar for klimapolitikken i USA.

Side 12

Avdekket diskriminering

Fiktive jobbsøknader avslørte at «Andreas» oftere enn «Kamran» ble kalt inn til jobbintervju.

Side 24

«Apekvinnens» siste hvile

Det skulle ta mer enn 150 år før Julia Pastrana fikk en grav.

Side 32

Kappløpet mot korona	4
Å gi råd når usikkerheten råder	6
– Vent tre dager, Camilla	7
Søvnmangel for samfunnet	8
– Vi måtte beskytte våre ansatte	9
– Jeg har kjent på redsel	10
Nektet å gi slipp på hiv-forskningen	10
– Behandling har førsteprioritet	11

Ny rapport: Store data gir store utfordringer	16
---	----

30 år i forskningsetikkens tjeneste	18
– Vi skal insistere på forskningens grunnleggende verdier	20
Oppdrag for godt utført?	22
Da diskriminering ble et faktum	24
– Angrer på at vi deltok i studien	26
– Forskningsmidler fordeles ad hoc	29
19 sider plagiat, men ikke uredelig	30
Mener oljesaken ga en oppvåkning	34

Ærlig talt: Har kunden alltid rett?	37
-------------------------------------	----

Forskningsetisk historie: Brukte dødsdømte i vaksineforsøk	38
--	----

Aktuelt	40
---------	----

Bokomtale: Forskningsetikk i praksis	42
--------------------------------------	----

Mitt dilemma: Informanten som ikke ville være anonym	43
--	----

TEMA

Kappløpet mot korona

Når fienden er et ukjent virus, er det forskerne som må gi oss svar. Vi har spurt sju av dem om utfordringer og prioriteringer i en tid der hvert minutt teller.

TEKST **SILJE PILEBERG**

Forskere ved NTNU har utviklet en ledende koronatest. F.v.: Anuvansh Sharma, Vegar Ottesen og Sulalit Bandyopadhyay. Foto: Geir Mogen / NTNU

Å gi råd når usikkerheten råder

Skulle sykehjemmene stenges? Spørsmålet ga Line Vold hodebry.

Avdelingsdirektør Line Vold i Folkehelseinstituttet (FHI) leder vårt lands øverste smittevern-ekspertise, nemlig utbruddsgruppen ved Folkehelseinstituttet. Nå forteller hun om det vanskelige arbeidet med å finne ut hvordan de best kunne beskytte Norges eldre.

– Helt fra starten visste vi at de eldre var en sårbar gruppe. Vi var tidlig ute med å lage smittevernråd for sykehjemmene, og vi hadde også tidlig nettundervisning i smittevern for sykehjemansatte, sier hun.

En krevende balanse

Vold og hennes kolleger ved FHI ga beslutningstakerne råd om å begrense sykehjembesøk, for å hindre introduksjon av smitte. Samtidig så de at det fikk store konsekvenser, både for de eldre og for familiene deres.

– Den balansen var vanskelig og krevende. På den ene siden ønsket vi å beskytte institusjonene. På den andre siden førte det til at de som ikke hadde så lang tid igjen, og som trengte besøk, ikke fikk det.

Det handlet også om å bevare befolkningens tillit til at vi kunne ta vare på de eldre.

Line Vold

Under pandemien har mange beslutninger blitt tatt på et kunnskapsgrunnlag som Vold gjerne skulle sett var mer solid.

– Det har vært naturlig i en situasjon der viruset var nytt og vi manglet kunnskap, men det har vært utfordrende for oss som skal gi faglig baserte råd.

Hensynet til liv kom først

Da Vold og kollegene tok beslutningen om sykehjemmene, var det fordi hensynet



Under pandemien har mange beslutninger blitt tatt på et kunnskapsgrunnlag som Line Vold gjerne skulle ønsket var mer solid. Foto: Lise Åserud / NTB.

til liv måtte komme først, forteller hun. Et utbrudd på sykehjem kan ta mange liv på kort tid.

– Det handlet også om å bevare befolkningens tillit til at vi kunne ta vare på de eldre og mest sårbare.

I etterkant tenker hun at beslutningen var riktig, men at de kanskje burde vært tidligere ute med å gi kommunene råd om hvordan de kunne gjennomføre trygge besøk.

Ga ikke råd om skolestenging

Når det gjelder skoler og barnehager, ga Folkehelseinstituttet aldri regjeringen råd om stenging. Ifølge Vold var den eksisterende kunnskapen svak, og kunnskapen som fantes, tydet på at stengingen ville gi en begrenset effekt og store ringvirkninger.

Nå er det klart at de samlede tiltakene hadde stor virkning, men ingen vet om man kunne oppnådd det samme ved hjelp

av smitteverntiltak i barnehager og skoler. Dette er det avgjørende å finne ut av, mener hun.

– Alle er enige om at vi må sørge for at andre tiltak er tilstrekkelige, slik at vi kan unngå å måtte stenge skoler og barnehager igjen.

Mange har jobbet iherdig

Vold påpeker at mange har jobbet iherdig for å framskaffe et best mulig kunnskapsgrunnlag. Det har hjulpet at Folkehelseinstituttet har gode prosesser, for eksempel for hvordan de skal oppsummere kunnskap raskt.

– FHI har også etablerte systemer for å fange opp utbrudd i Norge og bistå kommunene med smitteoppsporing og råd. Instituttet har dessuten etablerte rutiner og systemer for å fange opp utbrudd utenfor Norge og lære fra disse, sier hun. ■

– Vent tre dager, Camilla

Arnoldo Frigessi har flere ganger spurt seg selv: Er jeg sikker nok?

Etter koronautbruddet jobbet statistiker Arnoldo Frigessi og kollegene i Folkehelseinstituttets (FHI) modellteam fra halv åtte om morgenen til midnatt, hver dag. Likevel var han bekymret for at det de leverte, ikke var godt nok.

– Hvis vi hadde jobbet med et vanlig forskningsprosjekt, ville resultatene vært dobbelt- og trippelsjekket. Derfor har jeg flere ganger spurt meg selv om jeg er sikker nok, sier Frigessi, som er professor ved Universitetet i Oslo (UiO) og Oslo universitetssykehus.

Han og kollegene har bygd opp en modell som skal forutsi hvor sykdommen blir spredt. Modellen bruker mobildata fra Telenor til å analysere folks bevegelsesmønstre.

Måtte be kriseteamet vente

Folkehelseinstituttet (FHI) benytter modellen i sine prediksjoner. Blant annet er det den som ligger til grunn for reproduksjonstallet (R-tallet), som estimerer hvor mange personer en smittebærer i snitt smitter videre.

Modellteamet har vært på hyppige møter med FHI-direktør Camilla Stoltenbergs kriseteam, men det har hendt at Frigessi har måttet be dem vente. Det skjedde blant annet da forskerne fikk tilgang på noen data de lenge hadde ønsket seg. I stedet for å mate modellen med antall senger covid-19-pasienter okkuperte på sykehus, kunne de bruke data for antall nye innleggelser per dag.

– Vi ble veldig glade, for vi hadde hele tiden visst at det tallet forteller mer om smittesituasjonen, sier han.

Men da de matet tallene inn i modellen, skjønte de at den måtte forbedres.

– Da sa vi: «Sorry. Vi trenger to–tre dager for å korrigere dette.» Det var sikkert ikke greit, men sånn var det.

Usikkerheten ble viktig

Dette hendte i begynnelsen av mai. Den mest presserende perioden for forskerne var imidlertid tidlig i mars, da smitten

økte raskt i Frigessis hjemland Italia. Han estimerte at Norge lå 12–14 dager etter. Vanskelige beslutninger måtte tas på kort tid.

– Alt var svært usikkert. Vi så for oss et intervall med en ganske rolig situasjon på den ene siden og en svært alvorlig situasjon på den andre siden.

Den store usikkerheten ble viktig, fordi den verste siden av intervallet var avgjørende for beslutningstakerne, forteller han.

– Politikere måtte spørre seg hvor mye det kostet hvis de tok feil beslutning.

Det beste estimatet

Et av spørsmålene under covid-19-pandemien har vært hvor stor andel smittede som ikke har symptomer. Når Frigessi og kollegene skal finne det beste mulige estimatet på noe slikt, leser de all relevant forskning. De prøver å finne de

mest troverdige studiene, og de ser på andre lands vurderinger samt meningene til leger og epidemiologer.

I dette tilfellet ble beste estimat 40 prosent: Altså kan en hel del mennesker trolig være smittebærere uten selv å merke symptomer. Dette tallet ble lagt inn i modellene. Men data og faglitteratur sjekkes igjen og igjen, og modellene revideres stadig.

Frigessi er glad det er politikere, og ikke forskere, som har ansvar for å ta beslutninger.

– I saker som denne har forskere en stor plass rundt beslutningsbordet. Men prediksjonene våre er usikre, og det gir politikerne et handlingsrom.

Slik skal det være, mener han. For det handler ikke bare om tall og statistikk.

– Også etikk og verdier er viktige når beslutninger skal tas. ■



I et vanlig forskningsprosjekt ville resultatene vært dobbelt- og trippelsjekket.

Arnoldo Frigessi

Søvnmangel for samfunnet

Magnar Bjørås og kollegene produserte koronatester til langt utpå natta. Ifølge Bjørås var det én ting som drev dem.

Den første forespørselen kom fra St. Olavs hospital. De fryktet mangel på reagenser, altså kjemiske stoffer som kunne isolere covid-19-virusets arveanlegg (RNA). Dette må til før en nese-halsprøve kan analyseres.

På under en uke hadde professor Magnar Bjørås og kollegene løsningen på plass: magnetiske kuler med en spesiell kjemisk sammensetning, som kunne binde virusets RNA til seg.

Et fantastisk teamarbeid

Etter hvert kom forespørselen fra helsemyndighetene om levering av reagenser nasjonalt. Snart produserte de en million i uka.

– Det har vært et av de mest fantastiske teamarbeidene jeg har vært med på, sier Bjørås, som jobber ved NTNU.

Bioingeniører, medisinerer, biologer og kjemikere samarbeidet tett på tvers av institutter og avdelinger ved NTNU og St. Olavs. Også NTNU Technology Transfer Office AS, som jobber med å få forskningsresultater ut på markedet, har vært involvert.

I utgangspunktet er ingen universiteter i Norge godkjent for produksjon av reagenser eller medisinsk utstyr til norske sykehus. I dette tilfellet ble koronaloven brukt for å gi unntak fra gjeldende regelverk.

Ingen nølte

Bjørås forteller at han hele tiden har vært trygg på kvaliteten til produktet.

– Vi har ikke sluppet unna med lettvin godkjenning. Alle sykehus har brukt vår test parallelt med de vanlige testene, for å sjekke om de får tilfredsstillende svar. Det har ikke innebåret noen risiko for pasientene.

Det som har vært mer utfordrende, er ifølge Bjørås presset på de ansatte.



Magnar Bjørås og kollegene har produsert en million covid-19-tester i uka. Foto: Geir Mogen / NTNU.

– Noen av oss jobbet i en periode fra vi stod opp om morgenen, til langt utpå natta. Men alle blir slitne, og etter hvert som vi fikk organisert oss, ble det lettere å avlaste de som hadde vært mest involvert i den første fasen.

Det var Bjørås selv som lovet Helsedi-

rektoratet et stort antall tester i løpet av sommeren og tidlig høst. Da var han helt avhengig av at teamet stilte opp, noe de gjorde.

– Å bidra med kunnskapen vår er en del av samfunnsansvaret vi har. Det har vært drivkraften til oss alle sammen. ■

– Vi måtte beskytte våre ansatte

Appen Smittestopp ble heftig debattert i media. Firmaet bak valgte å sette inn drastiske tiltak for å beskytte de ansatte.

Imidten av mars fikk Simula Research Laboratory et oppdrag fra Folkehelseinstituttet: De skulle lage en mobilapp som bidro til å bekjempe smittespredning.

Under en måned senere var appen Smittestopp klar. Den skulle samle inn lokasjonsdata fra befolkningen og melde fra om noen hadde vært i nærheten av en smittet person.

Men motstanden mot innsamling av slike data var stor. Mye debatt, og risikoen for utenlandsk spionasje, førte til at Simula tok grep for å beskytte sine ansatte.

Fjernet ansattinformasjon

Navnene til de som jobbet med appen, ble derfor ikke offentliggjort. Kun lederne har vært kjent. I den mest intense perioden ble også all ansattinformasjon på hjemmesidene fjernet, og det samme med nettsidene der publikasjoner stod omtalt.

Samlet kunne disse opplysningene gjort det mulig å finne ut hvem som jobbet med appen, forklarer nestleder i Simula, Kyrre Lekve.

– Noen vil mene at forskere bør tåle å stå i en debatt?

– Simula må selvsagt kunne forsvare alt vi gjør, og lederne tåler fint å stå i en storm. Men med den mengden hets som eksisterer i debatten om Smittestopp, ville vi ikke utsette våre ansatte for den belastningen, sier han.

Lekve mener at forskere og utviklere bør få slippe å forholde seg til personangrep, for eksempel på Twitter.

– Twitters begrensede format gjør at plattformen dyrker fram unyanserte utsagn og spissformuleringer. Dette er det motsatte av forskningsprosessen, som er tuftet på dialog og resonnering.

Personvern og sikkerhet

Lekve ville ikke gjort noe annerledes i utviklingen av selve appen. Han poengterer at det var myndighetene som bestemte at lokasjonsdata skulle brukes, og at Simula kom med sine innspill underveis.

– Personvern og sikkerhet var sentralt helt fra starten av. Det var viktig for oss med en klar forankring i loven og tett dialog med Datatilsynet.

I juni ble appens datainnsamling stoppet. Datatilsynet vurderte da at smitten var for lav til at appens inngrep i personvernet kunne rettferdiggjøres.

Lekve har likevel hele tiden følt seg trygg på at forskerne har gjort etisk solide valg.

– Alle som arbeidet med appen, har vært opptatt av at den ikke skal kunne misbrukes til overvåking eller kontroll, presiserer han. ■

Personvern og sikkerhet var sentralt helt fra starten av.

Kyrre Lekve



Foto: Bård Gudim / Simula

– Jeg har kjent på redsel

Hva kunne hun stole på av all covid-19-forskningen der ute?
Anne-Marte Bakken Kran sitter ennå ikke med fasiten.

Selv langsomme forskningstidsskrifter fikk hastverk da covid-19 brøt ut. Artikler ble akseptert i rekordfart, og enkelte ganger måtte selv de mest velrenommerte beklage på det dypeste: De hadde publisert en studie som ikke var god nok.

I tillegg har det floreret av såkalte «preprints» på internett, altså studier som ennå ikke er fagfellevurdert.

En fordel og en ulempe

– Når man skal planlegge forskningsprosjekter, baserer man seg ofte på andres publikasjoner. På én måte er det da en fordel at ting publiseres raskt. Samtidig er det mange studier som ikke har blitt kvalitetssikret, sier Anne-Marte Bakken Kran, overlege og virolog ved Folkehelseinstituttet.

Vanskelig å gjennomskue feil

Bakken Kran jobber blant annet med å få på plass studier der covid-19-pasienter behandles med blodplasma fra tidligere pasienter.

Hun har også jobbet for å få implementert antistofftesting i Norge, og hun er involvert i flere studier som undersøker hvor stor andel av befolkningen som har gjennomgått covid-19.

Selv vet hun ikke om at hun har stolt på noe som senere viste seg å være feil.

– Jeg har kjent på redselen for at jeg kan ha gjort det, uten å vite det. Det er lett å vurdere kvaliteten på en studie innen mitt eget fagfelt, men ikke på alle andre felt. ■

Anne-Marte Bakken Kran.
Foto: Øystein Horgmo / UiO.



Rebecca Jane Cox synes at de fleste med covid-19 har vært overraskende positive til å delta i studien hennes. Foto: Eirik Brekke / Bergens Tidende / NTB.

Nektet å gi slipp på hiv-forskningen

Jan Terje Andersen og kollegene måtte legge mye til side. Men ett prosjekt har han ønsket å holde fast på.

Andersens forskningsgruppe ved Oslo universitetssykehus (OUS) startet tidlig utviklingen av antistofftester, altså tester som viser om du har hatt covid-19 eller ikke. Gruppen ble raskt viktige bidragsytere i etableringen av storskala antistofftesting på Østlandet.

En reell betydning

I likhet med mange andre pandemi-forskere, måtte de la mye annet vike. Ett prosjekt ønsket de imidlertid å prioritere: et globalt forskningsprosjekt der målet er å utvikle en langtidsvirkende, antistoff-basert hiv-behandling for sårbare grupper. Prosjektet ledes av Andersens forskningsgruppe.

– Dette er et prosjekt vi brenner for. Det kan få en reell betydning for de som

trenger behandling aller mest, sier Andersen, som er forskningsgruppeleder ved OUS og professor i biomedisinsk innovasjon ved Universitetet i Oslo.

Jobbet parallelt

Mange i den vestlige verden får i dag medikamenter som hjelper dem å leve godt med hiv. Dette er ikke like lett i fattige land, spesielt blant unge jenter. Bare rundt halvparten av verdens 40 millioner hiv-pasienter får behandling, ifølge FN.

Andersens forskere har de siste månedene jobbet parallelt med pandemi-forskning og hiv-forskning, samt det av annen forskning de har funnet tid til.

– Hiv-prosjektet har en dimensjon som gjorde at når vi måtte prioritere, gikk det foran andre prosjekter, sier han. ■

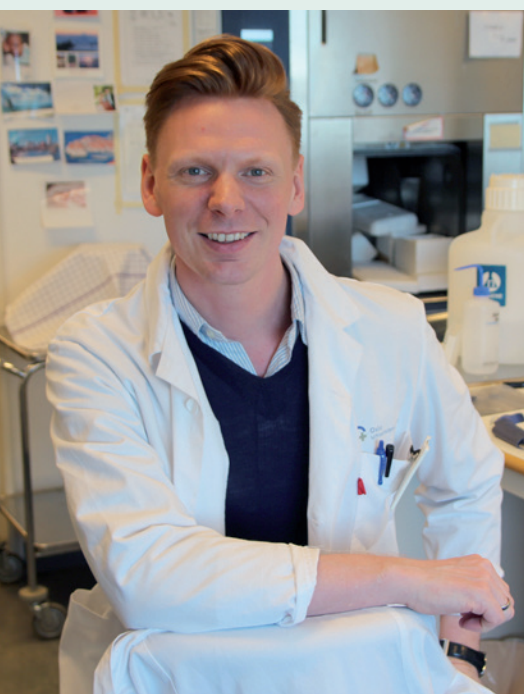


Foto: Tuva Holt Hereng

– Behandling har førsteprioritet

Rebecca Jane Cox og kollegaene trenger bare litt ekstra blod fra pasientene. Men de har likevel måttet la andre hensyn gå foran egen forskning.

Da pandemien brøt ut i Norge, satte professor Rebecca Jane Cox i gang et stort forskningsprosjekt. Hun ville blant annet undersøke hvilke antistoffer pasientene utviklet, og i hvilken grad de ble beskyttet mot å få sykdommen en gang til.

Men selv om studien bare krever litt ekstra blod fra pasientene, er det ikke alle som har blitt invitert til å delta.

Behandling først

– En studie av antistoffer mot covid-19 er viktig, men den er ikke like viktig som å behandle pasienter. Noen ganger har vi måttet prioritere vekk vår studie, til pasientenes beste, sier Cox, som leder Influenzasenteret ved Universitetet i Bergen.

Det viktigste har vært at pasienter får behandling. Hvis legene likevel har vurdert at de kan spørre en alvorlig syk pasient om å delta i forskning, har en studie av behandlingsmetoders virkning blitt prioritert.

Cox' gruppe har samarbeidet tett med legene i behandlingsstudien – en av dem jobber selv på pandemiposten – og de ble tidlig enige om at dette var den riktige måten å gjøre det på.

– Vi hadde, og har fortsatt, veldig lite å behandle covid-19-pasienter med. Da er det bedre at de sykeste pasientene får være med i en studie som gir dem en sjanse til å overleve, heller enn i en studie på immunrespons, sier hun.

Belastende informasjon

Grunnen til at alvorlig syke pasienter ikke inviteres med i to studier, er at mengden informasjon skal begrenses.

– Vi må ivareta en ordentlig samtykkeprosess. Studiedeltakerne må få god nok informasjon, slik at de er i stand til å bestemme om de vil være med. Når en pasient er veldig syk, er det en belastning å få for mye informasjon.

Hun har ikke hatt noen problemer med at et annet forskningsprosjekt kommer før hennes i køen.

– Vi har alle samme interesse av pasientens beste. Hovedmålet vårt er at pasienten blir frisk igjen. ■



Openheit som våpen

Alle vil ha forskning som er open og til å stole på. Men kva gjer vi når nokon tek dette ønsket og brukar det til motsett føremål?

TEKST **KJERSTIN GJENGEDAL**
ILLUSTRASJONSFOTO **SHUTTERSTOCK**

Overalt i USA bur det folk med astma og helseproblem. Dei vil få det vanskeleg dersom miljø-direktoratet ikkje har høve til å regulere luftforureininga. Difor prøver vi å flytte temaet ut i den offentlege debatten og vise at det har konsekvensar for folk. Det er den einaste måten vi kan kjempe mot det på, seier Andrew Rosenberg frå den amerikanske enden av ei Skype-oppkopling.

Rosenberg er direktør for Center for Science and Democracy hos organisasjonen Union of Concerned Scientists (UCS) i USA. Det han snakkar om, er ein ny regel som det amerikanske Environmental Protection Agency (EPA) har føreslått å innføre.

EPA er ikkje berre den viktigaste miljøetaten i USA, men også i aukande grad åstad for Trump-administrasjonen sine etter kvart velkjende åtak på vitskapleg

kunnskap. Den noverande leiinga i EPA er utnemnd av Trump-administrasjonen, og det er der forslaget kjem frå.

Må offentleggjere data

EPA er i ein utsett posisjon fordi etaten har myndigheit til å regulere forureinande industri. Trump-administrasjonen har heile vegen gjort det klart at dei ønskjer seg mindre regulering av industrien. Men kva har dette med open og påliteleg forskning å gjere?

Den nye regelen har fått namnet «Strengthening Transparency in Regulatory Science». I korte trekk seier han at dei vitskaplege studiane som EPA baserer reguleringane sine på, må vere heilt og fullt offentleg tilgjengelege – inkludert alle rådata som er med i studien.

I grunngevinga heiter det at andre må kunne ettergå forskinga, og det må vere

mogleg å analysere alle data på nytt – for å sjekke at forskinga har gått rett føre seg. EPA-direktør Andrew Wheeler, som tidlegare har vore lobbyist for kolindustrien, har sagt at «det amerikanske folket har rett til å vite kva for vitskaplege studiar som dannar basis for EPA sine avgjerder om regulering». Kven kan vel vere motstandar av noko slikt?

Når UCS og nesten alle andre forskings-institusjonar og -organisasjonar likevel kjempar imot, kjem det mellom anna av at regelen også vil gjelde for forskning som byggjer på medisinske personopplysingar som deltakarane har gjeve frå seg under føresetnad av at dei blir behandla konfidensielt. Datasetta som studiane byggjer på, kan ikkje gjerast offentlege utan at ein bryt med personvernet. Kort sagt vil regelen difor føre til at viktige studiar av korleis forureining påverkar



Andrew Rosenberg har lang erfaring frå havforskning og fiskeriforvalting. No frontar han kampen mot ein ny regel i Environmental Protection Agency (EPA). Foto: privat.

helsa til folk, blir ekskludert frå kunnskapsgrunnlaget.

Krav frå industrien

– Det er viktig med større pålitelegheit, og eg støttar jo tilgjengeleggjering av data – sjølv sagt med unntak av personopplysingar. Men når eg sjølv er fagfelle på andre sine artiklar, treng eg sjeldan tilgang til individuelle rådatapunkt, seier Rosenberg.

– Når eg skal vurdere kvaliteten på ein studie, ser eg på metodar, diskusjonar og konklusjonar. Nokre studiar byggjer på millionar av rådatapunkt, men som fagfelle sit eg ikkje heime og analyserer om att enorme datasett på kveldane. Så å gjere dette til eit krav har ikkje noko anna føremål enn å forseinke regulering av industrien, meiner han.

EPA-regelen, som etter planen skal få si endelege form i løpet av hausten, skriv seg inn i ein lang tradisjon der industriaktørar, frå tobakksindustri til tungtransport, nyttar krav om openheit som ein måte å diskreditere forskning og forskarar på.

– Påliteleg forskning er bra. Men som



Openheit er bra, men kan også brukast mot folk på politisk grunnlag, meiner Stephan Lewandowsky. Her held han foredrag på ein konferanse i regi av De nasjonale forskningsetiske komiteene. Foto: Ida Irene Bergstrøm.

med andre gode ting i livet kan også dette bli eit våpen som ein kan bruke mot folk på politisk grunnlag, seier Stephan Lewandowsky.

Han er professor i eksperimentell psykologi ved University of Bristol i England, og har mellom anna studert korleis folk gjer seg opp meiningar om forskingsfelt som er politisk kontroversielle.

– Og eg trur det er lett å sjå at denne EPA-regelen vil bli brukt på ein slik måte. Dei seier til dømes at forskning må kunne utførast på nytt for å vere gyldig. Men det er ikkje alltid det er mogleg.

Som døme nemner Lewandowsky nokre tilfelle frå denne varen, der ein fekk utbrot av covid-19 om bord på cruiseskip. Det var «naturlege eksperiment» som gav forskarar eit unikt høve til å studere utfallet, men som det ikkje går an å gjere om att.

– Då vil EPA seie at denne forskinga er ubrukeleg. Det kan ikkje forklarast på annan måte enn at dei ønskjer seg eit verktøy som let dei ekskludere forskning på politisk grunnlag, seier han.

Forskningsrådet sin politikk for datadeling

- Forskningsrådet krev at forskingsdata frå prosjekt det finansierer, skal lagrast og gjerast tilgjengeleg på ein sikker måte.
- Data skal handterast i samsvar med dei internasjonale FAIR-prinsippa: *Findable, Accessible, Interoperable* og *Reusable*.
- Data og metadata skal vere moglege å finne og sitere. I tillegg skal dei vere maskinleselege og kunne koplast med andre data.
- Dersom data ikkje kan delast ope (av omsyn til personvernet eller andre faktorar), bør metadata gjerast tilgjengelege.

Spel for galleriet

Så korleis kan ein skilje den legitime debatten om openheit og pålitelegheit i forskning frå den illegitime? I ein kommentar i tidsskriftet *Nature* introduserte Lewandowsky, saman med kollegaen Dorothy Bishop, nokre faresignal som forskarar bør vere på vakt mot: Går nokon hardt ut offentleg og etterlyser datasett som kanskje allereie er gjort tilgjengelege, eller datasett som av personvernomsyn openbert ikkje kan gjerast offentlege? Då er dei truleg ikkje ute etter ein konstruktiv debatt.

– Det er vanskeleg, for slike førespurnader kan på overflata høyrast fornuftige ut, men i røynda er det eit spel for galleriet, seier Lewandowsky.

Han trur det er viktig å diskutere dette i forskingsmiljøa fordi ikkje alle er klar over at slikt kan skje. Jobbar ein innanfor eit forskingsfelt som ikkje er spesielt knytt til politiske kontroversar, kjem ein kanskje aldri ut for problemet.

– Men eg har kjensla av at den akademiske debatten om pålitelegheit, open forskning og datadeling er meir nyansert enn for nokre år sidan. Det brukte å vere slik at dei varmaste tilhengjarane av open tilgang til forskning var kompromisslause i ønsket sitt om å leggje alt ope. Slik er det ikkje lenger, meiner han.

Gjev nesten alltid innsyn

Robin Ørnsrud, som er forskningssjef ved seksjon for trygt før ved Havforskningsinstituttet i Bergen, får jamleg innsynskrav frå journalistar og andre. Det er ein naturleg konsekvens av at instituttet forskar på spørsmål som mange er opptekne av. Havforskningsinstituttet er kunnskapsleverandør for forvaltinga, og dei gjev i utgangspunktet fullt innsyn når nokon stiller spørsmål.

– Det kan vere visse unntak, til dømes for data vi ikkje eig sjølve, men mitt personlege synspunkt er at alt vi gjer, skal tole kritisk gjennomgang, elles gjer vi ikkje jobben vår. Samtidig veit vi at vi risikerer negativ omtale, og det kan bli ei personleg belastning, seier han.

Likevel er det sjeldan at kritikk rettar seg mot sjølve forskinga. Han opplever at forskinga godt toler kritisk søkjelys – sjølv om det kan ta mykje tid å svare på detaljerte spørsmål om tal og figurar. Det er når forskarane sin habilitet blir dregen i tvil, at



Robin Ørnsrud ved Havforskningsinstituttet får jamleg innsynskrav frå journalistar og andre. Foto: Paul S. Amundsen / Havforskningsinstituttet.

det blir vanskeleg.

– Då blir ein utfordra på identitetsnivå. Når ein blir utfordra på habilitet, kjem det gjerne påstandar om at ein representerer nokon andre enn ein seier at ein gjer, og då er det berre ein sjølv som sit med fasiten. Noko vi har lært etter kvart, er at vi alltid må kunne leggje fram utførlege habilitetserklæringar, det held til dømes ikkje å oppgje finansieringskjelder éin gong og tru at det er nok.

For eigen del meiner Ørnsrud at institusjonen er flink til å støtte forskarar som får kritisk søkjelys mot seg.

– Vi unngår ikkje ubehagelege spørsmål, men ein står ikkje åleine. I tillegg har vi ei kommunikasjonsavdeling som støttar oss ved å setje ting i kontekst og hjelpe oss å forstå kva ein står overfor, og kva slags spelereglar som gjeld, seier han.

Datadeling er komplisert

Benjamin Pfeil er leiar for klimadatasenteret til Bjerknessenteret for klimaforskning i Bergen. Han hugsar godt oppstyret då hackarar i 2009 skaffa seg tilgang til tusenvis av e-postar og andre dokument ved klimaforskningscenteret ved University of East Anglia, som han samarbeider mykje med. Dokumenta vart offentleggjorde og utløyste det som vart kalla *Climategate*.

Forskarane vart mellom anna skulda



Datadeling slik krava er no, er vanskeleg og tidkrevjande, meiner Benjamin Pfeil ved Bjerknessenteret. Foto: Jens Ådnanes / UiB.

for å fuske med klimadata. I ettertid er forskarane frikjende frå alle skuldingar om forskingsfusk.

– Den saka var eit jordskjelv i klimaforskningsmiljøet, men i Noreg har eg ikkje opplevd noko tilsvarande. Det finst dei som er skeptiske til ideen om menneskeskapte klimaendringar, men dersom vi gjer data tilgjengelege, aukar det synlegeita og tilliten, seier han.

Datadeling er stadig oftare eit krav frå dei organisasjonane som deler ut pengar til forskning. Det norske Forskningsrådet har ein politikk for open tilgang til forskingsdata, og datadeling er ein del av den overordna politikken for open forskning, som vart lansert i januar i år.

Problemet i Noreg er snarare at datadeling slik krava er no, er vanskeleg og tidkrevjande, og at ingen har ansvar for å sjå til at krava blir følgde. Det er heller ingen som har ansvar for å stille opp med ressursane som trengst for å gjere det skikkeleg, meiner Pfeil.

– Før kunne forskarar vere uvillige til å dele data av frykt for at dei kunne bli feiltolka, og det kan jo skje, men den risikoen har du også med vitskaplege artiklar. Du veit aldri korleis dei vil bli lesne, seier han.

– Men di betre ein kvalitetssikrar og systematiserer datasetta, di mindre er risikoen for feiltolking. Dersom datasetta



I 2015 kravde demonstrantar ei løysing på luftforureininga i Utah i USA. Foto: Shutterstock.

derimot ikkje er godt nok skildra, kan det oppstå rom for feil. Det finst mange datasett der ute som er arkivert feil fordi nokon har gjort ein jobb dei ikkje har ekspertise på.

Nyansane forsvinn

I Noreg og Europa er det altså sjølve datahandteringa som skapar hovudbry, på grunn av manglande ressursar, datasystem og kompetanse. Situasjonen ved EPA er vanskeleg av andre grunnar, meiner Pfeil.

– Det ser ikkje ut som om målet er å styrkje myndigheita til EPA. Det amerikanske politiske systemet er komplekst, men mykje går i motsett retning av kva vi ønskjer globalt, og kva forskarane ønskjer, så det er ein vanskeleg situasjon.

I USA gjer Andrew Rosenberg og UCS sitt beste for å motarbeide den komande EPA-regelen om datapublisering

Samstundes er det viktig at forskarar gjer data og andre forskingsresultat tilgjengelege

så sant det er mogleg, meiner han.

– Eg har vore borti forskarar som tviheld på data fordi dei reknar dei som sin personlege eigedom, og det gagnar ingen. Så vitskapskulturen må også endre seg. Vi lyt tenkje skikkeleg over slike spørsmål. Kva kan eg dele med andre, og korleis kan eg gjere det? Trengst det av konkurranseomsyn ein eksklusivitetsperiode?

Det vil vere ulikt frå fagfelt til fagfelt, og det er litt for enkelt å seie at alle data som er samla inn med offentlege midlar, skal gjerast offentlege med ein gong. Noko av problemet, meiner han, er at desse nyansane har det med å forsvinne i den offentlege debatten.

– Men det ein absolutt må unngå, er å setje opp kunstige sperrer, som det å seie at ein studie er ubrukeleg dersom han ikkje passerer ein politisk lakmustest, seier Rosenberg. ■

Strengthening Transparency in Regulatory Science

- Ein regel som er under utarbeiding ved Environmental Protection Agency (EPA) i USA.

- Regelen seier at når EPA set i verk regulerande tiltak med basis i forskning, skal ein syte for at alle data og modellar som forskinga byggjer på, er offentleg tilgjengelege.

- EPA-direktøren skal ha myndigheit til å gjere unntak frå regelen etter eige skjønn.

- Forslaget har hausta sterk motstand frå forskarar, mellom anna fordi det vil føre til at viktig epidemiologisk forskning ikkje kan brukast som grunnlag for regulering.

Ny rapport: Store data gir store utfordringer

– Det er viktig å være i forkant når det gjelder stordataforskningen, sier professor Trine B. Haugen ved OsloMet. En ny rapport kommer med en rekke forskningsetiske anbefalinger på området.

TEKST **ASLE O. RØNNING**
FOTO **SONJA BALCI / OSLOMET**

Det er ikke så lett å gi en presis avgrensning av hva stordata er, men én definisjon er at det er datamengder som er så store eller komplekse at man ikke kan analysere dem med vanlige metoder. Posisjonsdata fra mobiltelefoner, bilder og film analysert med kunstig intelligens og data fra gensekvensering er noen aktuelle eksempler.

Stordata kan gi ny kunnskap og bidra til å løse samfunnsutfordringer, men rommer samtidig potensielle fallgruver og forskningsetiske utfordringer. Dette er temaet i en rapport om stordataforskning, som De nasjonale forskningsetiske komiteene (FEK) lanserer 15. oktober.

– Jeg tenker det er en viss overentusiasme – og kanskje naivitet – blant politikere, ledere og folk generelt om stordata og kunstig intelligens, både når det gjelder nytteverdi og risiko, sier Haugen.

Hun er professor i biomedisin og har deltatt i arbeidsgruppa som har utarbeidet den nye rapporten. Haugen mener det er viktig å lage systemer som gjør det mulig for forskerne å være produktive, og at det ikke er for mange flaskehalser. Samtidig kan det kan være god grunn til å stoppe opp og reflektere over de forskningsetiske utfordringene.

I stadig utvikling

Helene Ingierd er direktør i FEK og har ledet arbeidet med den nye rapporten. Hun mener at stordata endrer både samfunnet og forskningen.

– Stordata er ikke noe nytt fenomen, men et fenomen som er i stadig utvikling. Det foregår en kontinuerlig og økende generering av store datamengder. Samtidig gjør ny teknologi det mulig å samle inn, lagre og analysere data raskere og mer kostnadseffektivt enn tidligere, sier Ingierd.

Ingierd framhever at rapporten favner bredt. Den er rettet mot forskere på tvers av alle fagområder og omfatter hele spekteret av forskningsetiske normer som blir involvert ved stordataforskning.

– Vi ønsker å heve bevisstheten og legge til rette for gode forskningsetiske vurderinger, sier hun.

Viktige prinsipper under press

Informert samtykke om deltagelse er et av temaene som behandles i den nye rapporten. Forskeren har et ansvar for å fortelle forskningsdeltagerne hva dataene de bidrar med, skal brukes til, og hva deltagelse i prosjektet kan innebære for den enkelte.

Dette kravet kan imidlertid være vanskelig å oppfylle fullt ut i stordataforskning, påpeker Haugen ved OsloMet. Stordata gir muligheter for gjenbruk av tidligere innsamlede data til nye formål. Og data som samles inn nå, kan få en framtidig nytte som er vanskelig å definere i dag. Hun spør:

– Hva er det forskningsdeltagerne gir samtykke til? Det synes jeg er noe av det mest interessante. Hvor godt er samtykket, og hvor lenge kan det gjelde, og hvordan

holder man oversikt over hva det er samtykket til, på lang sikt?

I tillegg deles dataene gjerne med andre forskere, noe som i praksis kan gjøre det umulig for forskningsdeltagere å trekke sine opplysninger om de skulle ønske det. En av rapportens anbefalinger er at forskere bør informere forskningsdeltagere på en realistisk måte om når et samtykke kan trekkes tilbake, og når dette ikke lenger er mulig.

Anonymisering av persondata kan også komme under press etter hvert som de teknologiske mulighetene utvikler seg. Datasett med anonymiserte personopplysninger kan bli koblet mot andre datasett og utforsket på måter som gjør at individer kan reidentifiseres. Dette er ifølge rapporten noe forskeren bør ta høyde for når samtykke innhentes.

Tillit er avgjørende

Helseundersøkelsen i Trøndelag (HUNT) var tidlig ute med stordata her til lands. Oddgeir Lingaas Holmen er genetisk epidemiolog og leder for HUNT datasenter.

– Store data har alltid eksistert. Da Gregor Mendel studerte 12 000 erteplanter og noterte resultatene i protokoller, var det stordata for hans tid. Da HUNT ble startet i 1984, la man inn data på en datamaskin med disketter. Da var data fra 50 000 nordtrøndere mye, sier Lingaas Holmen.

Senere har datamengden økt voldsomt. Først kom opprettelsen av biobanker med blodprøver, og deretter for om lag ti år siden digitalisering av gendata fra disse

prøvene. Lingaas Holmen understreker at etikk og tillit spiller en svært viktig rolle for HUNT.

– Tillitsverdig forvaltning av data er selve grunnlaget. Det er deltakerne som eier disse dataene, og vi har dem bare til låns, understreker han.

Som hovedregel skal de store dataene i HUNT ikke utleveres, og forskerne skal komme til HUNT for å få tilgang til dem.

– For HUNT har det vært viktig å sikre

best mulig kontroll over dataene, på servere trygt lokalisert i Trøndelag, sier Lingaas Holmen.

Vil ha dialog

Den nye rapporten tar også opp tilgang på stordata fra kommersielle aktører, tverrfaglig samarbeid, forskernes ansvar for å sikre kvalitet og en rekke andre sider ved stordata.

I arbeidet med rapporten er det utviklet

konkrete anbefalinger, men mange av dem er på et overordnet nivå. Ingierd mener at det er viktig at forskningsmiljøene fører de ulike diskusjonene videre, og er med på å utvikle mer spesifikke standarder.

– FEK ønsker en videre dialog om hvordan problemstillingene og anbefalingene vi har formulert her, kan tas med videre, sier hun. ■



– Jeg tenker det er en viss overentusiasme – og kanskje naivitet – blant politikere, ledere og folk generelt om stordata og kunstig intelligens, sier Trine B. Haugen.



30 år i forsknings- etikkens tjeneste

I løpet av sin 30-årige historie har De nasjonale forskningsetiske komiteene behandlet flere hundre saker, gitt ut et titalls rapporter og antologier, og utarbeidet retningslinjer og veiledere på en rekke områder.

Magasinet Forskningsetikk har spurt tidligere og nåværende ledere i sekretariat og komiteer om hvilke saker de synes har vært spesielt interessante eller viktige.

På de neste sidene kan du lese om noen av disse.

Illustrasjon: Ingrid S. Torp / Anna Aune

DIREKTØR FOR ETIKKJUBILANT:

– Vi skal insistere på forskningens grunnleggende verdier

Etter 30 år er forskerne fortsatt den viktigste målgruppen til De nasjonale forskningsetiske komiteene. Men i det siste har også mannen i gata meldt seg på.

TEKST **ELIN FUGELSNES**

Vi ser en veldig klar tendens til at det er andre enn forskere som henvender seg til komiteene i dag. Det kan være personer som selv er gjenstand for forskning, eller som har spørsmål rundt forskning de kjenner til, forteller Helene Ingierd.

I 2020 tok hun over jobben som direktør i De nasjonale forskningsetiske komiteene, FEK, og dermed også ansvaret for en godt moden 30-åring.

I Stortingsmeldingen *Om forskning* som kom i 1989, ble det foreslått å opprette nasjonale forskningsetiske komiteer innenfor hver av de tre fagområdene medisin, samfunnsvitenskap og humaniora,

og naturvitenskap og teknologi. Året etter var de tre komiteene NEM, NESH og NENT på plass.

– Primært har oppmerksomheten vår vært rettet mot forskere og forskningsinstitusjoner. Med forskningsetikkloven (2006) ble dette også formalisert og lovfestet. Den store innsatsen i årene som kommer, må imidlertid også ligge i den bredere offentligheten, mener Ingierd.

Utfordrende samarbeid

Spørsmål om uredelighet og bekymring for om pågående forskning er etisk forsvarlig, går igjen i henvendelsene komiteene mottar fra mannen i gata,

forteller direktøren. Ofte handler det også om prosjekter hvor forskere samarbeider med aktører som ikke har forskning som sin primæraktivitet.

I denne typen prosjekter stilles det gjerne spørsmål ved troverdighet og interessene disse samarbeidspartnerne trekker med seg inn i forskningen, ifølge Ingierd.

– *Hva tror du dette økte engasjementet skyldes?*

– En mulig forklaring er en økt bevissthet om at det finnes forskningsetiske normer som forskere må følge. Det kan altså være et godt tegn. Men engasjementet kan også være uttrykk både for manglende tillit til forskning og at det faktisk *er* en del prosjekter som det kan være grunnlag for å stille spørsmål ved.

Dynamisk etikk

Da komiteene ble opprettet i 1990, var rådgiving en av de viktigste oppgavene. Utvikling av forskningsetiske retningslinjer for de ulike fagområdene var essensielt her. I 1993 utga NESH de første forskningsetiske retningslinjene i Norge, og siden har en rekke ulike retningslinjer kommet til.

– Retningslinjer skal være normgivende. De prøver altså å formulere hva disse forskningsetiske normene er og egentlig betyr. På basis av det kan vi gi råd og veilede, både i konkrete prosjekter og i mer prinsipielle spørsmål, forklarer Ingierd.

De fagspesifikke retningslinjene for NESH og NENT har blitt revidert flere ganger, og det utvikles kontinuerlig nye tematiske retningslinjer og veiledere.



Når Helene Ingierd ser 30 år fram i tid, er hennes visjon at forskningen fortsatt spiller en avgjørende rolle i den politiske debatten og i samfunnet, og at folk har tillit til den. Foto: Ingrid S. Torp / FEK.

Dette illustrerer at forskningsetikken er dynamisk, ifølge direktøren.

– Forskingen og teknologien endres, og forskningens rolle i samfunnet endres. Dermed oppstår nye forskningsetiske utfordringer, forklarer hun.

Menneskeverd og selvbestemmelse

– *Så hva er de største forskningsetiske utfordringene i dag?*

– Nettopp dette med samarbeidsprosjekter mellom forskere og andre aktører er et felt vi jobber med nå. Alle aktører som driver med forskning, må ansvarliggjøres når det gjelder å gjøre forskningsetiske vurderinger, sier Ingierd.

Hun trekker også fram at forskningens *langsiktige* virkninger på individ og samfunn gjør seg stadig mer gjeldende.

– Det handler mye om hvordan forskningen brukes på sikt, og at bruken kan utgjøre en trussel mot blant annet menneskeverd og selvbestemmelse. Et eksempel er bruken av stordata, som er et tema FEK fordypet seg i nå, forklarer Ingierd.

– Dette krever gode refleksjoner i selve forskningsprosessen og i teknologiutviklingen. Men også aktører som tar forskningen i bruk, må ansvarliggjøres, påpeker hun.

Vil bli mer synlige

NEM, NENT og NESH var fra begynnelsen av samlokalisert i Forskningsparken ved Universitetet i Oslo, men først i 1998 begynte de å profilere seg under et felles navn, De nasjonale forskningsetiske komiteer. Etter hvert har forskningsetikkfamilien blitt utvidet med Nasjonalt utvalg for vurdering av forskning på menneskelige levninger (Skjelettutvalget), Nasjonalt utvalg for gransking av uredelighet i forskning (Granskingsutvalget) og Den etiske nemnda for patentsaker (Patentnemnda).

Faglig uavhengighet er helt vesentlig for komiteenes legitimitet.

Helene Ingierd

Ingierd forteller at Kunnskapsdepartementet ønsker en utvikling fra delvis fragmenterte, separate enheter til et mer helhetlig system med bedre faglig koordinering.

– Jeg tror det vil gjøre oss til en tydeligere og mer synlig aktør, som når ut

både til forskersamfunnet og offentligheten, sier Ingierd.

Samtidig er hun opptatt av å bevare komiteenes faglige uavhengighet.

– Faglig uavhengighet er helt vesentlig for komiteenes legitimitet. Jeg ser også at det er behov for separate komiteer med en fagspesifikk tilnærming.

– Viktigere enn noen gang

– *Når man fyller 30 år, er det naturlig å skue tilbake. Men hvis vi ser 30 år fram i tid – hva er din forskningsetiske visjon?*

– Det viktigste må være at forskningen fortsatt spiller en avgjørende rolle i den politiske debatten og i samfunnet, og at folk har tillit til den. Og så håper jeg at de etiske spørsmålene stadig anses som aktuelle og er gjenstand for brede diskusjoner, svarer Ingierd.

Hun forteller at komiteenes mål i stor grad handler om å legge til rette for at andre gjør gode forskningsetiske vurderinger. Men tendensene vi ser i dag, hvor statsledere framstår som vitenskapsfornektere, gjør forskningsetikken viktigere enn noen gang, ifølge direktøren.

– Vi skal insistere på forskningens grunnleggende verdier og være med og bygge tillit, fastslår hun. ■

De nasjonale forskningsetiske komiteene

- Et statlig forvaltningsorgan underlagt Kunnskapsdepartementet.
- Startet arbeidet i 1990. Det daværende Utdannings- og forskningsdepartementet utformet mandatet og oppnevnte medlemmer.
- Lå under Norges forskningsråd til og med 2012. Ble selvstendig forvaltningsorgan i 2013.
- Komitésystemet ble lovfestet i Lov om behandling av etikk og redelighet i forskning (2006) og senere i Lov om organisering av forskningsetisk arbeid (2017).
- Omfatter i dag totalt seks utvalg og komiteer.
- Skal bidra til at forskning i offentlig og privat regi skjer i henhold til anerkjente etiske normer.
- Komiteer og utvalg skal være faglig uavhengige.
- En sentral oppgave er å veilede og gi råd til forskere.
- NEM og Granskingsutvalget er også klageinstanser, henholdsvis for vedtak fattet av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) og lokale vedtak om uredelighet.
- Komiteene har et felles sekretariat i Oslo.



May-Len Skilbrei tror det vil være en vedvarende utfordring å holde en armlengdes avstand mellom de som finansierer forskning, og de som utfører den. Foto: Per Jørgen Ystehede / UiO.

Oppdrag for godt utført?

Er oppdragsforskning skadelig for tilliten til forskning, spurte en utredning i 2003.

– Selvsensur, føringer og styring foregår i alle typer forskning, understreker komitémedlem May-Len Skilbrei i dag.

TEKST **ELIN FUGELSNES**

Det er ikke slik at oppdragsforskningssektoren er «dirty», mens vi i universitetssektoren er helt rene, fastslår Skilbrei.

Hun er medlem i Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora, NESH. Til daglig jobber hun som instituttleder ved Institutt for kriminologi og rettsosjologi ved Universitetet i Oslo.

Refleksjonene hennes kommer i sammenheng med at Magasinet Forskningsetikk har trukket fram den 17 år gamle rapporten «Oppdragsforskning:

åpenhet, kvalitet, etterrettelighet». Var det slik at forskere kunne «kjøpes», og at oppdragsgivere kunne «bestille» de resultatene de ville ha? Og ville det i så fall være ødeleggende for folks tillit til forskningen?

Dette var blant spørsmålene De nasjonale forskningsetiske komiteene undersøkte på oppdrag fra Stortinget.

Én av fire hadde opplevd konflikt

En viktig del av utredningen var intervjuer med nesten 1300 forskere om hvordan de opplevde å arbeide på oppdrag.

– Ingen hadde systematisk undersøkt forskningsetiske spørsmål innenfor oppdragsforskning tidligere, forteller Matthias Kaiser. Han var sekretariatsleder for Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi (NENT) og ledet utredningen.

I intervjuene oppga blant annet 27 prosent av forskerne at de hadde opplevd konflikt med oppdragsgivere i gjennomføringen av forskningen, særlig knyttet til spørsmål om data og metode. 14 prosent hadde opplevd konflikt i publiseringsfasen.

Trodde problemet var løst

Rapporten konkluderte likevel med at norsk oppdragsforskning i det store og hele holdt en akseptabel forskningsetisk standard. «Dermed kan det hevdes at det står bedre til med oppdragsforskningen enn Stortinget synes å frykte og kritisk medieomtale synes å tilsi», het det.

Industrien, med unntak av legemiddelindustrien, fikk overraskende gode skussmål.

Med en slik avtale trodde vi at problemet var løst.

Matthias Kaiser

– Det offentlige som oppdragsgiver var derimot mer problematisk, fra kommune- og fylkesforvaltning til departement. Disse prøvde i større grad å legge seg opp i hvordan forskningen skulle gjennomføres, og hva som skulle ut til offentligheten. Det var en overraskelse, forteller Kaiser.

Én av anbefalingene i rapporten var at Utdannings- og forskningsdepartementet tok ansvar for å utarbeide en mal for standardkontrakter for oppdragsforskning. Allmenne forskningsetiske retningslinjer skulle ligge til grunn, og kontrakten skulle styrke forskningsinstitusjonenes interesser overfor sterke oppdragsgivere.

I 2006 var en standardavtale for forsknings- og utredningsoppdrag klar.

– Med en slik avtale trodde vi at problemet var løst. Nå vet vi at mange oppdragsgivere med sterke interesser omgår standardavtalen. Ved å kalle noe for «konsulentoppdrag» blir man underlagt andre betingelser, forklarer Kaiser.

Kamuflerte problemer

Siden rapporten fra 2003 har forskningens rolle i politikken blitt forsterket. Vi har fått en kunnskapsbasert politikk hvor tiltak baseres på best mulig kunnskap om effekten av virkemidlene. Men noen

hevder vi også har fått en politisk basert kunnskap: Politikken ligger klar på forhånd, og man vil ha en rapport som underbygger den.

– Dette er satt på spissen, men det skjer, sier Kaiser.

De siste årene har forskningens frihet og politisk styring vært et viktig tema for både NESH og Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi (NENT).

– På papiret er det selvsagt ingen som er imot at forskere skal ha frihet, og ingen vil si at de har tenkt å styre forskerne, sier May-Len Skilbrei.

Likevel skjer det. I sin forskningsvirksomhet har hun selv opplevd at representanter fra myndighetsorganer ikke er fornøyd med retningen forskningen tar, men presenterer kritikken som «kvalitetsproblemer».

Når forskningsetiske problemer kamufleres, blir det vanskelig å ta dem opp, påpeker Skilbrei.

Må spille på lag for å få penger

Hun tror også forskernes kritiske sans er mindre skjerpet når de gjør forskning på initiativ fra myndigheter.

– Siden offentlige myndigheter ikke har direkte økonomiske interesser i forskningen de bestiller, tenker vi kanskje lett at de har gode intensjoner. Dermed kan det oppstå en bias som gjør at vi ikke ser relasjonen som like maktfull som vi ville gjort med private oppdragsgivere.

Skilbrei er opptatt av at styring ikke bare forekommer i oppdragsforskning og i en direkte form. Det kan like gjerne skje når Forskningsrådet eller EU lyser ut midler gjennom sine programmer,

– Hvis vi vil ha finansieringen, må vi spille på lag og bidra med forskning innenfor de premissene som settes. Kutt i finansieringen av universitetene og økonomiske utfordringer for forskningsinstituttene kan påvirke maktbalansen i sektoren. Da kan det bli vanskeligere å beskytte forskningsinterne hensyn, inkludert forskningsetikk, sier hun.

– Vi er ikke bortskjemte

Men hvordan gå utfordringene i møte så godt det lar seg gjøre? Kaiser mener det er på tide med en ny utredning av oppdragsforskningen, gjerne et internasjonalt samarbeid med De nasjonale forskningsetiske komiteene i spissen.

Ellers mener han åpenhet er det beste svaret – åpenhet om alle data, finansiering og resultater.

– For å øke bruken av standardkontrakten, hvem er det som må skjerpe seg, oppdragsgiver eller oppdragstaker?

– Begge. Oppdragsgiver velger ofte den formen som er mest opportun for dem, og må klart skjerpe seg. Men forskerne må også være veldig tydelige på hvordan ting

På papiret er det selvsagt ingen som er imot at forskere skal ha frihet

May-Len Skilbrei

skal gjøres, og understreke at de ikke jobber på konsulentbasis hvis det er tilfellet, sier Kaiser.

Skilbrei mener det er viktig å synliggjøre årsaken til at forskere er opptatt av forskningens frihet, for å forebygge at den kommer under press.

– Det er ikke fordi vi er bortskjemte og vil ha alt på våre premisser. Det handler om at vi ikke vil reproducere den virkelighetsforståelsen som oppdragsgiver har, og at det er i samfunnets interesse at vi bringer noe nytt til torgs.

Samtidig oppfordrer hun forskere til å fortelle om situasjoner der det har vært vanskelig å holde en armlengdes avstand.

– Vi vil *please*, komme i avisa og få nye oppdrag. Vi må reflektere mer over hvordan vi ved å være lojale og lydige selv bidrar til at disse utfordringene oppstår. ■



Da diskriminering ble et faktum

– Studien var en *game changer* som viste at diskriminering i arbeidslivet finnes, sier forsker Arnfinn H. Midtbøen. Men de fiktive jobbsøknadene som måtte til, var ikke uproblematiske etisk sett.

TEKST ELIN FUGELSNES

Spiller det noen rolle om du heter Kamran eller Andreas når du søker jobb i Norge? Ja, hvis du har et utenlandsk navn, synker muligheten til å bli innkalt til intervju med 25 prosent. Menn diskrimineres mer enn kvinner, og privat sektor diskriminerer mer enn offentlig sektor.

Det kunne Midtbøen og forskerkollega Jon Rogstad ved Institutt for samfunnsforskning slå fast i 2012.

På pressekonferansen der funnene ble presentert, sa barne-, likestillings- og inkluderingsminister Audun Lysbakken at

han var både sint og bekymret over det han kalte «virkelighetens kvotering».

– Rapporten viser at vi kan legge bak oss spørsmålet om vi har et diskrimineringsproblem, men heller konsentrere oss om hva vi kan gjøre med det, fastslo han ifølge NRK.

Kunne samtykket vike?

Forskerne hadde oppnådd det de håpet på: viktige resultater med bruk av den metodiske «gullstandarden» i forskningen, på et område som Norge hadde altfor liten kunnskap om. For Midtbøen, som var helt

fersk forsker, var veien fram til målet både «vanvittig langdryg» og «ekstremt lærerik».

Forskerne ble tidlig klar over at det de planla, innebar mange etiske dilemmaer. De ba derfor Den nasjonale forsknings-etiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) om råd.

– Hovedspørsmålet var om kravet om informert samtykke var ufravikelig i forskningen det her var snakk om. Det skapte store diskusjoner, forteller Helene Ingierd, som var sekretariatsleder i NESH da saken ble behandlet i 2008/2009.

T.v.: Etnisk bakgrunn spiller en rolle for jobbsøkere, fastlo en forskningsrapport i 2012. Illustrasjonsfoto: Jan Haas / NTB.

Fryktet krenkede deltagere

For å kartlegge diskrimineringen ville forskerne sende inn fiktive søknader til en rekke stillingsutlysninger, altså en slags skjult forskning med arbeidsgiverne som uvitende deltagere.

Søkerne skulle ha helt like kvalifikasjoner, med skolegang, utdanning og arbeids-erfaring fra Norge, og søknadene skulle skrives på prikkfritt norsk. Bare den etniske bakgrunnen skulle skille dem: norsk versus pakistansk.

For å få mer innsikt i holdninger versus faktiske handlinger ville forskerne gjøre intervjuer med arbeidsgiverne i etterkant.

Midtbøen og Rogstad trodde selve eksperimentet skulle være den etiske bøygen, men det var de planlagte intervjuene som skapte størst diskusjon i NESH: Det å bli ført bak lyset kunne generelt sett virke krenkende på intetanende deltagere. For personer som hadde diskriminert jobbsøkere, ville det være ekstra belastende å bli konfrontert i et intervju, fryktet noen.

– NESH var også bekymret for at slike metoder på sikt ville skade tilliten til forskning, forklarer Ingierd.

Vellykkede intervjuer

NESH inviterte forskerne til flere møter, og Midtbøen og Rogstad skrev til og med en egen rapport om de metodiske utfordringene og forskningsetiske dilemmaene.

Til slutt konkluderte NESH med at den mulige samfunnsmessige betydningen var så tungtveiende at studien kunne gjennomføres. En av forutsetningene var at forskerne fikk eksplisitt samtykke fra arbeidsgiverne når det kom til intervjufasen.

– Før intervjuene var jeg veldig nervøs. Jeg ville være så lite konfronterende og så undrende og åpen som mulig. Heldigvis



Arnfinn H. Midtbøen og Jon Rogstad la fram rapporten «Diskrimineringens omfang og årsaker» for minister Audun Lysbakken i 2012. Foto: Cornelius Poppe / NTB.

var det ingen som var sinte eller frustrerte, og det ble veldig interessante samtaler, forteller Midtbøen.

Han snakket med 42 arbeidsgivere, som både hadde diskriminert og likebehandlet søkerne. Det viste seg at mange assosierte utenlandske navn med stereotyper knyttet til innvandrere, som dårlig språkbeherskelse og negativt kvinnesyn. – Dette bidrar til å svekke sjansene på arbeidsmarkedet også for nordmenn med innvandrereforeldre, som er gruppen eksperimentet avdekket at diskrimineres, understreker Midtbøen.

Tegn på strukturell rasisme?

Det var imidlertid ikke enkeltindivider, men systemer, som spilte den avgjørende rollen, mener han. De fant nemlig også at måten ansettelsesprosesser er regulert på, definerer mulighetsrommet for diskriminering.

Prosesser med lite åpenhet, raske beslutninger og der daglig leder har eneansvaret, ser ut til å resultere i diskriminering langt oftere enn i prosesser med stor grad av åpenhet, der begrunnelsen

for beslutninger skrives ned, og der den som tar beslutningen, holdes ansvarlig.

– *Hvordan passer disse funnene inn i debatten om strukturell rasisme i Norge i dag?*

– Tidvis tas vår studie til inntekt for at strukturell rasisme finnes. Vi valgte å ikke tolke funnene i den retningen. Variasjonene i forekomsten av diskriminering var for stor, blant annet mellom stillingstype, sektor og størrelse på bedriften, til at én bred teori kunne fange inn nyansene. Men det betyr ikke at systemforklaringer på diskriminering er irrelevante, tvert om, understreker Midtbøen.

Han forteller at etter at studien ble publisert i 2012, legger alle relevante meldinger til Stortinget og NOU-er til grunn at diskriminering i arbeidslivet finnes.

– NESH gjorde en veldig grundig og god jobb som skjerpet vår forsknings-etiske bevissthet, men de satte ikke ned foten. Den beslutningen muliggjorde det som ble en ekstremt viktig studie. ■

– Angrer på at vi deltok i studien

MIDIA-studien skulle bidra til å forebygge diabetes type 1. «Hanne» og mannen var uforberedt på konsekvensene av at de sa ja til å delta, og 14 år etter angrer de.

TEKST **ELIN FUGELSNES**

ILLUSTRASJONFOTO **SHUTTERSTOCK**

I 2006 ventet ekteparet på Skreia sitt første barn. Rett før fødselen mottok de en forespørsel om å delta i et forskningsprosjekt i regi av Folkehelseinstituttet. Formålet var å finne miljøårsaker til diabetes type 1 og dermed kunne forebygge og kanskje behandle sykdommen.

Diabetes type 1 rammer hovedsakelig dem som er under 15 år. Nå ble Hanne og mannen bedt om å bidra ved å inkludere sitt kommende barn i studien.

– Vi takket ja uten å diskutere det så mye. Måten invitasjonen ble presentert på, gjorde at det ikke ble noe stort tema. Vi tenkte bare at det var fint å bidra til å samle mest mulig informasjon, sier Hanne.

Hun vil fortelle om sin opplevelse, men ønsker ikke å stå fram med sitt egentlige navn.

Fikk en sterk sorgreaksjon

Noen måneder senere fikk de nybakte foreldrene på Skreia en telefon fra en helsesøster i MIDIA-prosjektet. Hun fortalte at prøvene som var tatt, viste at barnet deres hadde bestemte gener som økte risikoen for diabetes. 6–8 prosent av dem som har disse genene, får diabetes type 1 i løpet av livet.

For Hanne og mannen var beskjeden et sjokk.

– Vi var langt inne i småbarnsbobla og hadde glemt hele studien. Vi opplevde begge en sterk sorgreaksjon. Jenta var jo fortsatt den samme, men denne vissheten skapte mye bekymring, forteller Hanne.

– Hva var det som bekymret dere?

– At hun skulle bli syk, konsekvensene av å ha diabetes som barn eller ungdom, og at vi ikke skulle klare å følge opp godt nok.

Som en reklamebrosjyre

Da Hanne og mannens barn ble inkludert i studien, hadde den pågått i fem år, siden 2001. Målet var å teste 100 000 barn og å følge opp dem som hadde risikogener for diabetes, til de var 15 år.

Gjennom spørreskjema, avføringsprøver og blodprøver håpet forskerne å finne de ukjente miljøfaktorene som bidrar til å utløse sykdom hos noen av dem med risikogenene.

– Å finne en eventuell behandling, er kjempeviktig, og ære være dem som vil lete etter den nødvendige kunnskapen. Men som fastlege er jeg veldig opptatt av ikke å gjøre folk sykere enn de er, eller å øke angsten for risiko, sier Karin Frydenberg.

På 2000-tallet var hun lege på helsestasjonen på Skreia da Hanne kontaktet henne og fortalte om sine bekymringer for framtida.

– De hadde fått beskjed om en økt risiko som de ikke kunne gjøre noe med. Vi tenker veldig forskjellig om risiko. Noen ville nok tenke at de helt klart hører til de 93 prosent som forblir friske, mens noen tenker at «jeg har uflaks i livet, så jeg får sikkert dette».

Frydenberg bestemte seg for å gå studien etter i sømmene. Hun fikk inntrykk av at informasjonen til foreldrene nærmest var som en reklamebrosjyre: Den bar preg av overtalelse og hadde altfor lite informasjon om hva deltagelsen kunne medføre.

Frydenberg satte seg inn i bioteknologiloven og kom til at det var flere utfordringer med studien. Hun kontaktet Rådet for legeetikk, og en ball som skulle treffe Folkehelseinstituttet hardt, begynte å rulle.

Kunnskap til besvær

Rådet for legeetikk sendte saken videre til Sosial- og helsedirektoratet, som forvalter bioteknologiloven, og ba også Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM) om en uttalelse om de etiske sidene ved prosjektet.

Mens diskusjonen andre steder hadde fokusert på foreldrene, var det konsekvensene for barna som opptok NEM mest. Beate Indrebø Hovland var komitéleder på den tida.

– Alle i komiteen så at prosjektet potensielt kunne ha stor nytte for samfunnet, og for noen av barna som deltok. Ankepunktet var at når barna ble store nok til å forstå, ville de måtte leve med kjennskap til en genetisk risiko, som de ikke hadde noen nytte av, forklarer Hovland.

Hvor stor er belastningen av å leve med slik informasjon? Det var stridens kjerne. Et annet viktig spørsmål var om det var akseptabelt at foreldre samtykket på barnas vegne i slik forskning.

Knut Ruyter, som var sekretariatsleder i NEM da MIDIA-saken ble behandlet, husker også saken som utfordrende, og da særlig vurderingen av risiko og belastning versus nytte.

– Forskningsetisk sett er det særdeles viktig at det settes strengere krav til nytte når det gjelder barn. Samtidig bør risikoen være ubetydelig hvis forskningen ikke gir direkte nytte for det enkelte barnet, påpeker han.

Ville konsekvensene være «ubetydelige» for alle som deltok? Det var vanskelig å si, understreker Ruyter.

– Det var et sånt «svømmeområde», men som man likevel måtte ta stilling til, beskriver han.



Uenig komité

Indrebø Hovland mener MIDIA-saken illustrerer hvor vanskelig forsknings-etikken kan være. For første gang ble NEM delt i sin konklusjon.

Flertallet i komiteen landet på at MIDIA-studien kunne videreføres slik den var, forutsatt at den fikk dispensasjon fra bioteknologiloven. I så fall måtte informasjonen til foreldrene forbedres, og barna måtte følges opp så lenge de selv ønsket.

Mindretallet i NEM mente at belastningen for noen av de inkluderte kunne være større enn det som er akseptabelt. Dermed var ikke forbedringspotensialet i prosjektet tilstrekkelig til at nye barn kunne inkluderes.

– Jeg synes ikke det var noe problem at komiteen delte seg i to. Det viser bare at det sjelden er noe fasitsvar i forsknings-etiske diskusjoner. Man kan ha de samme retningslinjene som utgangspunkt, men forskjellig mening om hva som skal veie tyngst, sier Hovland.

Forsker fortsatt

Det endte med at MIDIA-prosjektet måtte avslutte inkluderingen av nye barn. Da sluttstreken ble satt i 2007, hadde 49 000 av 100 000 planlagte barn blitt testet. Hos rundt 900 av dem var det funnet risikogener for diabetes type 1.

Nåværende prosjektleder Lars Christian Mørch Stene forteller at Folkehelse-

Barn i medisinsk forskning

I forskningssammenheng regnes barn som en sårbar gruppe med krav på særlig beskyttelse. Forskning på barn skal bare gjennomføres hvis man ikke kan oppnå tilsvarende resultat ved å inkludere mennesker som selv kan samtykke. Det må også være sannsynlig at forskningen kommer fram til et resultat som kan gagne den enkelte eller den gruppen vedkommende tilhører.

For mennesker som ikke selv kan samtykke, må risikoen eller byrden være minimal hvis forskningen ikke forventes å gi dem en direkte helsegevinst.

Kilde: Helsinkideklarasjonen og Oviedo-konvensjonen



Karin Frydenberg var legen som rettet et kritisk søkelys mot MIDIA-studien. Foto: privat.

instituttet var enig i at det var både forskningsetiske og lovmessige utfordringer ved prosjektet.

– Dette var en ny type studie med nye utfordringer, og de mulige psykososiale ulempene hadde kanskje ikke blitt godt nok veid opp mot eventuell nytte, sier han.

– Samtidig var vi glade for at vi fikk forståelse for at vi ikke hadde gjort dette med viten og vilje, sier han.

Fra starten av var nemlig studien godkjent både av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) og Datatilsynet.

MIDIA-studien fikk forske videre på materialet som allerede var innsamlet, under forutsetning av nytt samtykke fra deltagerne. Studien pågår ennå.

Mørch Stene synes det er trist at deltakelse i prosjektet fikk negative konsekvenser for noen.

– Samtidig vet vi at færre enn fem av over 900 familier har trukket seg fra studien i løpet av disse 20 årene, påpeker han.

Mørch Stene viser også til at studien har kartlagt psykisk helse blant mødrene som har deltatt. Den fant ingen forskjell i forekomsten av angst og depresjon blant mødre til barna som hadde fått avdekket risikogener for diabetes, og de som ikke hadde det.

Eventuelle konsekvenser for barna er ikke kartlagt i form av en forskningsstudie.

– Men inntrykket fra helsesøster i MIDIA-prosjektet, som har hatt kontakt med mange av familiene underveis, er at det går bra, sier Mørch Stene.

Har ennå ikke funnet svaret

Selv om svært få har trukket seg fra studien, har flere sluttet å delta aktivt gjennom å levere prøver og svare på spørreskjema. Hanne og familien er blant disse. Da datteren var seks–sju år følte de at deltagelsen på mange måter ble for krevende. Datteren har ennå ikke utviklet diabetes, og hun vet ikke om at hun har en økt risiko for sykdommen.

– Hun er en bekymret sjel og trenger ikke vite om dette før det eventuelt blir nødvendig. Vi er der og passer på, sier Hanne.

De første årene leste foreldrene seg opp på diabetes type 1 og prøvde å forebygge selv om det ikke var noen kjente effektive tiltak. Etter hvert ønsket Hanne bare å fortrenge vissheten om risikogenene. Hun synes det er tungt å snakke om temaet.

– Angrer dere på at dere takket ja til å delta i studien?

– Ja, all den tid det ikke er noe vi kan gjøre som minsker risikoen for at barnet vårt blir sykt.

MIDIA-prosjektet har ennå ikke funnet de avgjørende miljøfaktorene og vet fortsatt ikke hvordan sykdommen kan bremses.

– Men vi har fått viktig kunnskap om utviklingen av sykdommen og har avkreftet flere hypoteser. Mange foreldre lurer på om de har gjort noe galt når barna får diabetes. Per i dag kan vi si at det er ingenting dere som foreldre kunne gjort annerledes, som vi vet om, understreker Mørch Stene. ■

– Forskningsmidler fordeles ad hoc

For 25 år siden kom forskningsetiske råd om fordelingen av ressurser i medisinsk forskning. Fortsatt finnes ingen gjennomtenkt politikk på området, mener professor Jan Helge Solbakk.

TEKST **ELIN FUGELSNES**

Hvert år deler det offentlige ut mange milliarder kroner til norsk medisinsk forskning.

– Det er så viktig at man sørger for at ressursene vi har, brukes til det som kommer flest mulig til nytte, sier Solbakk, som er professor i medisinsk etikk ved Universitetet i Oslo.

I 1995 ledet han, sammen med professor Jarle Ofstad, arbeidet med utredningen «Etiske sider ved prioritering og ressursfordeling i medisinsk forskning». Bak utredningen stod Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin, NEM, hvor Solbakk var sekretariatsleder.

Til nytte for folk

Konsekvensene av forskningen burde være førende for prioriteringene, resonnerte utredningen. I praksis ville det si at forskningen i størst mulig grad skulle være nyttig for helsetjenesten, og helse-tjenesten nyttig for befolkningen.

Men hva er nyttig medisinsk forskning? Det er ikke opplagt, slo NEM fast. Komiteen foreslo å skille mellom direkte og indirekte nytte. Et viktig poeng var at vitenskapelig skolering av helsepersonell, altså doktorgradsutdanning, i seg selv spilte en større rolle enn resultatene fra

avhandlingene.

– Utredningen viste at nye medikamenter og andre behandlinger i svært liten grad stammet fra norsk forskning, men var importert fra utlandet. Uten en forsker-utdanning i bunn ville det være vanskelig for helsepersonell å vurdere kritisk hva som kunne komme flest mulig pasienter til gode og dermed burde tas i bruk, forklarer Solbakk.

– Møtte liten forståelse

NEM kom med flere konkrete forslag til satsinger:

- forskning med klart komparative fortrinn, og da særlig innen helseregistre og patologiske samlinger (biobanker)
- forskning som kunne komme fattige land til gode
- forskning innen medisinske spesialiteter med få akademiske stillinger
- vitenskapelig skolering av så mange leger og annet helsepersonell som mulig, uavhengig av tema og problemstilling

– Ble disse anbefalingene fulgt opp?

– Nei, jeg tror vi var altfor tidlig ute, og vi møtte liten forståelse, sier Solbakk.



– Ressursene i medisinsk forskning må brukes der de kommer flest mulig til nytte, mener Jan Helge Solbakk. Foto: privat.

– Mangler overgripende tenkning

Den gang fantes ingen eksplisitt formulert fordelingsetikk eller -politikk i norsk medisinsk forskning, slo rapporten fast. Fortsatt mangler en overgripende tenkning på området, mener Solbakk.

– Veldig mye av ressursfordelingen er ad hoc. Det er på høy tid at prioriterings-tenkningen rustes opp, fastslår han. ■

– Grundige prosesser

– Fordeling av forskningsmidler er basert på grundige prosesser og på ingen måte ad hoc.

Det sier Ole Johan Borge, avdelingsdirektør i Forskningsrådet. Han viser til at Forskningsrådet i en årrekke har hatt et godt system for prioritering av midler til forskning, gitt føringene fra Regjeringen. Dette arbeidet er videreutviklet gjennom overgangen til porteføljestyring, sier han.

– Målet er se store fagområder, som helse og livsvitenskap, på tvers. Investeringsplanene vi gjør, er basert på analyser av de ulike porteføljene, grundige planer som setter søkelys på forskningens samfunns mål, og konkrete treårige investeringsplaner.

19 sider plagiat, men ikke uredelig

Hadde stipendiaten brutt den relativt ferske forskningsetikkoven?
Plagiatsaken ble en lakmustest og satte spor både i retningslinjer og lovverk.

TEKST **ELIN FUGELSNES**
ILLUSTRASJON **SHUTTERSTOCK**



En sak om plagiering skulle normalt ikke være spesielt vanskelig å avgjøre, men denne var på mange måter utfordrende, forteller Torkild Vinther.

Han var sekretariatsleder for det som den gang het Nasjonalt utvalg for gransking av redelighet i forskning (Granskingsutvalget), da saken kom på utvalgets bord høsten 2010.

En stipendiat ved Handelshøyskolen BI var anklaget for å ha plagiert i stort

omfang i sin doktoravhandling fra 2004. Saken var behandlet i ulike instanser ved BI, som til slutt hadde kommet fram til at det ikke forelå plagiat. Stipendiaten hadde altså ikke vært vitenskapelig uredelig.

Saken ble klaget inn til Granskingsutvalget, som bestemte seg for å granske. På den tiden, ulikt i dag, var det nemlig mulig å klage inn saker som ikke konkluderte med uredelighet.

– Dette var den første saken utvalget

gikk ordentlig inn i. På mange måter ble den en slags lakmustest for hele systemet – for forskningsetikkloven og for Granskingsutvalget, mener Vinther.

– Vanlig i miljøet

Det første spørsmålet utvalget tok tak i, var så grunnleggende som hva plagiat egentlig er.

– BI hadde lagt stor vekt på plagiering ut fra opphavsrett snarere enn forsknings-



Torkild Vinther var sekretariatsleder i Granskingsutvalget da plagiatsaken ble behandlet. Han minnes den som overraskende utfordrende. Foto: Elin Fugelsnes.

etikk. Det gjør en stor forskjell og kan føre til helt ulike konklusjoner når man skal vurdere uredelighet, påpeker Vinther. Tre eksterne sakkyndige utredet plagiatbegrepet, og fastslo deretter at 19 sider, nesten åtte prosent av avhandlingen, var plagiat.

Granskingsutvalget var enig i at det var snakk om plagiat. Stipendiaten hadde begått alvorlige brudd på god vitenskapelig praksis. Men var det snakk om subjektiv skyld, altså forsett eller grov uaktsomhet, og dermed *uredelighet* etter forskningsetikkloven?

Stipendiaten selv forsvarte seg med at henvisningspraksisen hen hadde fulgt, var vanlig og akseptert i miljøet hen hadde vært del av. Hen hadde heller ikke fått noen særskilt opplæring i forskningsetikk eller krav til god henvisningsskikk.

Hvem hadde ansvaret?

– Hvor gikk grensene mellom institusjonens ansvar og stipendiatens ansvar for det som hadde skjedd? Det var et avgjørende spørsmål, forteller Øyvind Kongstun Arnesen.

Han var medlem i Granskingsutvalget på den tida, og er den eneste som fortsatt sitter i utvalget.

– Uaktsomhet vil alltid være en skjønnsmessig vurdering, der ingen har rett eller feil, og vi diskuterte dette mye. Det endte med at Granskingsutvalget landet på ulike sider i denne vurderingen.

Mindretallet i Granskingsutvalget, bestående av Kongstun Arnesen og én til, mente stipendiaten ikke hadde vært grovt uaktsom og dermed ikke kunne sies å ha opptrådt vitenskapelig uredelig. Flertallet kom til motsatt konklusjon.

Granskingsutvalget viste samtidig til at det kunne ha eksistert en «*institusjonalisert dårlig henvisningsskikk i deler av miljøet*».

– Viste svakheter med systemet

Men saken sluttet ikke der. Den ble påklaget til Kunnskapsdepartementet, som opprettet et eget klageutvalg. Etter til sammen mer enn to års behandling i ulike instanser kom den endelige avgjørelsen: «XX har ikke opptrådd vitenskapelig uredelig».

Klageutvalget mente det var sannsynlig at stipendiatens henvisningsskikk kunne forstås som «et resultat av manglende bevisstgjøring og mangelfull opptrening

Nå stilles det nye krav både til forskerne og til institusjonene.

Torkild Vinther

og sosialisering inn i forskningspraksiser».

– Saken viste flere svakheter med systemet, som jeg mener vi indirekte kan lese i revisjonen av forskningsetikkloven. Nå stilles det nye krav både til forskerne og til institusjonene. Saken førte også til presisering av de relevante forskningsetiske retningslinjene, påpeker Vinther.

Den reviderte forskningsetikkloven, Lov om organisering av forskningsetisk arbeid, trådte i kraft i 2017. Der heter det at forskeren selv er forpliktet til å opptre med aktsomhet for å sikre at all forskning skjer i henhold til anerkjente forskningsetiske normer.

Institusjonene skal også sikre at forskningen skjer i henhold til disse normene. De har nå et lovpålagt ansvar for at kandidater og ansatte både får nødvendig opplæring i normene og er kjent med dem.

Må rette opp problemer

Annette Birkeland er sekretariatsleder for dagens granskingsutvalg, som nå har navnet Nasjonalt utvalg for gransking av *uredelighet* i forskning.

– Slik loven er i dag, kan ikke en forsker unnskyldes seg ved å vise til at «sånn var det i miljøet mitt», for som forsker har man nå et individuelt, lovfestet ansvar for å følge anerkjente forskningsetiske normer. I tillegg har institusjonen et opplæringsansvar, så hvis en forsker er blitt lært opp til feil normer, har også institusjonen gjort en feil, sier hun.

Hvis det er påvist uredelighet eller andre forskningsetiske utfordringer knyttet til enkeltpersoner, bestemte fagmiljø eller hele institusjonen, må institusjonen rette opp i problemene, understreker Birkeland.

– Institusjonene har et vidt spekter av tiltak. De kan for eksempel tilby eller pålegge kurs og opplæring i god henvisningsskikk, forklarer hun.

Nye regler ved BI

Magasinet Forskningsetikk har bedt BI om en kommentar på hvordan institusjonen arbeidet med saken, hva institusjonen lærte av den, og hvilke relevante endringer som eventuelt ble gjort. Kommunikasjonssjef Yngve Kveine svarer følgende i en e-post: «Saken om en doktorgradsavhandling ved BI fra 2012 var en krevende sak. BI tok Kunnskapsdepartementets konklusjon om at avhandlingen ikke var vitenskapelig uredelig, til etterretning.»

Videre skriver Kveine:

«BI ivaretar sitt opplærings- og veiledningsansvar om forskningsetiske problemstillinger gjennom en rekke tiltak og aktiviteter, og vedtok i 2015 nye regler for behandling av enkeltsaker knyttet til vitenskapelig uredelighet.» ■

En sirkusfreak får fred

I 2013 ble en kiste fraktet med fly fra Norge til Mexico. Flere tusen mennesker og et hav av blomster fra hele verden tok imot «Apekvinnen», som endelig skulle få en grav.

TEKST **ELIN FUGELSNES**
FOTO **SHUTTERSTOCK EDITORIAL**



Julia Pastrana ble vist fram på sirkus mens hun var i live, og på tivoli etter sin død. Til slutt havnet hun på Universitetet i Oslo.

I kisten lå Julia Pastrana, en meksikansk kvinne som hadde vært død i mer enn 150 år.

– Dette er en veldig spesiell historie om et veldig spesielt liv som vekker refleksjoner rundt respekt og inkludering, sier Hallvard Fossheim.

Som daværende sekretariatsleder i Nasjonalt utvalg for vurdering av forskning ved bruk av menneskelige levninger (Skjelettutvalget) bidro han til at den såkalte «Apekvinnen» fikk en verdig begravelse.

Balsamert og vist fram

Julia Pastrana ble født i Mexico i 1834, inn i en av landets urbefolkninger. En sjelden genetisk tilstand ga henne kraftig hårvekst på store deler av kroppen og et overdimensjonert kjeveparti. Disse spesielle trekkene skulle etter hvert føre henne på sirkusturné verden rundt.

Publikum strømmet til for å se «Apekvinnen», «Den ubeskrivelige» eller «Bjørnekvinnen» danse og synge. Etter noen år ble Pastrana gravid med ekte-mannen, som var sirkusets impresario. Under fødselen oppstod det komplikasjoner, og i løpet av kort tid døde både Pastrana og hennes nyfødte sønn.

For den meksikanske kvinnen var ikke døden et punktum. Hun ble balsamert og fortsatte ferden på sirkus, for et norsk tivoli sikret seg den spesielle «attraksjonen» i 1921.

Fra tivoli til universitet

I 1995, nesten 70 år senere, havnet Pastranas skjebne på forskningsminister Gudmund Hernes' bord. Da hadde historien i mellomtiden ført Pastrana på en 30 år lang rundtur med Lunds Tivoli, innom et lager i Groruddalen og til slutt til Rettsmedisinsk institutt ved Universitetet i Oslo.

Spørsmålet var nå om Pastrana endelig skulle begraves. Eller var framtidige muligheter for forskning på hennes spesielle tilstand viktigere?

Departementet landet på det siste: Levningene skulle fortsatt være tilgjengelige for forskning – men de måtte oppbevares på en verdig måte. I 1997 ble levningene derfor flyttet til De Schreinerske Samlinger ved Universitetet i Oslo.

– Levningene ble oppbevart forskriftsmessig, på et sted som ikke var tilgjengelig for noen. Pastrana ble aldri utstilt hos oss, sier Jan G. Bjaalie, som var ansvarlig for samlingene i perioden 2009–2016.

Kamplysten kunstner

Selv om det i en periode blir stille rundt Pastrana i Norge, får hun oppmerksomhet andre steder. I USA vekker et teaterstykke om Pastranas liv og skjebne engasjement hos kunstner Laura Anderson Barbata.

– Jeg følte at det var min plikt som kunstner og kvinne, og som meksikansk kvinne, å gjøre alt jeg kunne for å rette opp i uretten Pastrana hadde blitt utsatt for. Jeg ville også gi henne tilbake verdigheten hun hadde blitt nektet gjennom livet og etter døden, skriver hun i en e-post til Magasinet Forskningsetikk.

I flere år kjemper Barbata for at Pastrana skal repatrieres, det vil si tilbakeføres, til Mexico og begraves der. Hun er blant annet i kontakt med en rekke forskjellige aktører i Norge.

I 2012 får Barbata tilslutning fra guvernøren i Sinaloa i Mexico, delstaten hvor Pastrana ble født. Guvernøren kontakter UiO og ber dem ta stilling til spørsmålet om begravelse. UiO ber Skjelettutvalget om råd.

Hva ville Pastrana ønsket?

– Noe av det som gjorde saken så spesiell, var at det ikke handlet om anonyme levninger, men et individ med et navn og en livshistorie vi kjente til. Historien var også relativt nær oss i tid, sammenlignet med andre som kanskje er tusen år gamle, forklarer Hallvard Fossheim i dag.

I sin vurdering trekker Skjelettutvalget fram det etiske kravet om respekt for individet. For å prøve å oppfylle dette kravet spør utvalget seg hva det er sannsynlig at Pastrana selv hadde ønsket.

I uttalelsen fra 2012 skriver utvalget: «Det synes ytterst tvilsomt om Julia Pastrana ville ønsket å utgjøre del av en anatomisk samling. Hennes livshistorie, og historien om levningene etter hennes død, utgjør ikke minst en lang fortelling om å fremstilles som et objekt for beskuelse, klassifisering og studier.»

Utvalget kommer fram til at hun bør begraves, og påpeker at det er viktig at seremonien blir verdig. Først kan det likevel tas prøver av henne med tanke på mulig framtidig forskning.

«En prøvetaking er ikke uten videre en respektløs handling overfor Julia Pastrana, så lenge den er motivert av et ønske om å kunne bidra til økt helse og livskvalitet for mennesker med tilstander som likner hennes», fastslår utvalget.

Forskning intet trumfkort

7. februar 2013 leverer Universitetet i Oslo en kiste med Julia Pastranas levninger til en representant for den meksikanske ambassaden, under en seremoni i Rikshospitalets kapell. Fem dager senere følges Pastrana til sitt endelige hvilested i Sinaloa, fulgt av tusenvis av mennesker, et tradisjonelt tambora-band og internasjonal presse.

Barbata beskriver sin egen kamp for repatriering som lang og komplisert, men understreker at hun er takknemlig for all støtte og veiledning hun fikk underveis. Både Fossheim i Skjelettutvalget og Bjaalie påpeker at levninger ikke kan utleveres til «hvem som helst». Da meksikanske myndigheter involverte seg og var villige til både å ta imot levningene og sørge for en passende seremoni og en trygg gravplass, var det derimot ingen tvil.

– Når det kommer en legitim part og vil begrave levningene av en identifisert person, er det ikke riktig å bringe opp forskningsmessige muligheter som et argument for å holde tilbake levningene, understreker Bjaalie.

Samles ved graven hvert år

De siste tiårene har en repatrieringsvind blåst gjennom Vesten. En rekke gjenstander og levninger har blitt levert tilbake fra museer og samlinger til landene de opprinnelig kommer fra.

Norge var aldri en kolonimakt, og Pastrana-saken er svært spesiell, understreker Fossheim. Likevel åpner han for at den kan ses i lys av denne litt større trenden med repatrieringer, bevisstgjøring og selvkritikk med kolonifortiden som historisk bakteppe.

Hvert år den 12. februar, på årsdagen for Pastranas begravelse i Mexico, holdes det minnestund ved graven hennes i Mexico, forteller Laura Anderson Barbata. Selv er hun fortsatt kunstnerisk engasjert i både Pastrana og problemstillingene saken berører.

– Jeg føler at det er viktig å vise at systemene som rettferdiggjorde undertrykkelsen og utnyttelsen av Julia Pastrana, fortsatt opererer i dag, skriver hun.

Fortsatt har ingen forsket på prøvene som ble tatt før Pastranas levninger ble sendt til Mexico. ■



Oljesektoren har møtt på en rekke utfordringer de siste årene. Her er plattformer i opplag i Gulen kommune. Foto: Eirik Brekke / Bergens Tidende / NTB.

Mener oljesaken ga en oppvåkning

I 2014 fikk universitetene kritikk for å være lite bevisst sitt ansvar i oljeforskningen og ha for dårlig oversikt. Seks år etter er situasjonen langt bedre, mener de to mest sentrale aktørene.

TEKST **ELIN FUGELSNES**

Er dette noe vi skal engasjere oss i? Er det framtidsretta? Slike spørsmål var utgangspunktet for diskusjonen hos oss, og det var mange ulike synspunkt, forteller rektor ved Universitetet i Bergen, Dag Rune Olsen.

Med «dette» mener han altså oljeforskning. Debatten ble utløst etter signering av Akademia-avtalen mellom daværende Statoil og UiB i 2013. Samarbeidsavtalen innebar at Statoil støttet UiB med 55 millioner kroner over fem år. Pengene skulle brukes på grunnforskning og utdanning innenfor fag- og kompetanseområder som var viktige både for UiB og Statoil.

Ett av spørsmålene som etter hvert

dukket opp, var om forskningen som ble støttet, ville forlenge oljealderen. I så fall kunne det være i strid med flere punkter i de forskningsetiske retningslinjene, hevdet noen og pekte på punktene om bærekraft, biologisk mangfold og føre-var-prinsippet.

Rektor Olsen dykket ned i retningslinjene og endte med å sende en henvendelse til Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi (NENT).

– Jeg ønsket å utfordre både oss selv, komiteene og retningslinjene. Hvis komiteene ikke har saker, får man heller ikke brynt retningslinjene og diskutert realiteter opp mot hverandre, sier Olsen.

Samfunnsansvar og bærekraft

Øyvind Mikkelsen var nyutnevnt leder i NENT da henvendelsen fra UiB kom. Han forteller at komiteen valgte å gjøre saken mer allmenngyldig. NENT ba om informasjon fra både universitetene og de som finansierer forskningen – ikke bare Statoil, men også Norges forskningsråd og departementene.

– Det ble en omfattende sak hvor vi så på oljeforskning generelt opp mot de forskningsetiske prinsippene vi hadde den gang. Samfunnsansvar og bærekraft var de viktigste punktene vi løftet fram, sier Mikkelsen.

I NENTs retningslinjer fra den gang het det blant annet at man skulle vise

forsiktighet med forskningsvirksomhet som kan ha store negative konsekvenser for miljøet eller mennesker.

Komiteen fastslo at en sterk avhengighet av petroleum på sikt ikke er bærekraftig. Da ble et sentralt spørsmål om samarbeidet mellom forskningsinstitusjonene og petroleumsnæringen ville *bidra til* eller *hindre* en bærekraftig utvikling med omstilling til fornybar energi.

Tosidig samarbeid

Samarbeid med offentlige og private aktører blir sett på som en viktig del av universitetenes samfunnsoppdrag. Samtidig kan det være en utfordring for den frie og uavhengige forskningen, påpekte NENT.

– Det som kanskje var mest overraskende, var at universitetene ikke hadde så god oversikt over omfanget av petroleumsforskningen sin, og hvem som finansierte den, sier Mikkelsen.

Komiteen ønsket også at universitetene i større grad tok opp overordnede spørsmål om egen rolle i kunnskapsproduksjon innen energi og klima.

Et uoversiktlig felt

Ifølge komitélederen viste det seg at Akademia-avtalen, som var utgangspunktet for henvendelsen, på mange måter var den ryddigste delen av saken.

– Avtalen var kontraktfestet og ganske åpen når det gjaldt hvilke summer det var snakk om og hvem som stod bak. Universitetene stod også ganske fritt til å velge både forskningsmetode og til en viss grad forskningstema, forteller Mikkelsen.

For øvrig fantes det små og mellomstore prosjekter finansiert av næringen, der oversikten var dårligere, forklarer han.

Men penger fra det offentlige er heller ikke uproblematisk i denne sammenheng, understreket NENT i sin uttalelse. Svarene NENT hadde fått fra de aktuelle departementene, tydet på at de ikke var sitt samfunnsansvar bevisst når det gjaldt oljeforskning.

Undertegnet nye Akademia-avtaler

Olsen ved UiB beskriver olje- og gassforskning som «en politisk ønskesak».

– En betydelig del av denne forskningen er betalt av det offentlige. Samtidig er en tredjedel av universitetets totale forskningsbudsjett tuftet på olje- og

gassinntekter, for eksempel gjennom skatteinntektene, påpeker han.

Disse forholdene må man ta med i betraktningen hvis man mener det er galt å ta imot penger fra olje- og gassrelatert industri, hevder rektoren.

Da NENTs retningslinjer ble revidert i 2016, ble det føyd til et helt nytt punkt: «Forskningen har et selvstendig ansvar for egen rolle i samfunnsutviklingen», heter det nå i retningslinjenes punkt 1.

I 2018 undertegnet UiB og fem andre universiteter, ikke uten debatt, nye femårige Akademia-avtaler med Equinor.

Radikalt endret

Seks år etter at saken ble behandlet, er det ingen tvil om at bærekraft og samfunnsansvar er tydelig til stede på dagsordenen. Petroleumssaken har vært ett av flere tannhjul i denne prosessen, tror Mikkelsen.

UiBs forsknings- og utdanningsinteresser på klima- og energifeltet har blitt radikalt endret, i retning fornybar energi, forteller Olsen. Her har nok globale trender spilt

en viktigere rolle enn NENTs uttalelse, anslår han.

Men saken har helt klart hatt betydning for den forskningsetiske refleksjonen ved universitetet, fastslår rektoren.

– Vi tok en forskningsetisk diskusjon knyttet til et stort og viktig samfunns-spørsmål og vår rolle i den sammenheng. Det har hatt konsekvenser for vurderinger på andre forskningsområder også, ikke bare når det gjelder penger, men alle typer bindinger og føringer, sier han.

Komitéleder Mikkelsen er til daglig professor i kjemi ved NTNU. Han opplever at universiteter og forskningsinstitusjoner har fått bedre oversikt over både petroleumsforskningen og prosjektporteføljen generelt.

– Strategier og langsiktige mål om bærekraft følges tydeligere opp. Større prosjekter må rapporteres og vurderes opp mot disse målene. Kontrakter er mer formalisert. Likevel tror jeg universitetene har et forbedringspotensial, sier han. ■



Rektor Dag Rune Olsen viser fram vindkraftforskningen ved Universitetet i Bergen til statsminister Erna Solberg. Foto: Bjørn Erik Larsen / Bergens Tidende / NTB.

Det har aldri vært enklere å bli lurt

Hvem stoler du på innen ditt fag eller interessefelt? Hvem lytter du til i krisetid? Dette magasinet som du leser nå vil, som medlem av Fagpressen, gi deg grundig, uavhengig journalistikk laget av en redaksjon med kompetanse og tid til å gå i dybden innen ditt fag eller interessefelt. Dette er grunnen til at våre medlemmer ofte siteres av andre medier, og du kan stole fullt og helt på det du leser.

Er du god til å skille sant fra usant? Test deg selv og les mer på fagpressen.no/fakta

Norunn Myklebust
Administrerende direktør
i Norsk institutt for natur-
forskning (NINA)



Våre faste spaltister:
Bjørn Hofmann,
Elisabeth Staksrud
og **Jan-Ole Hesselberg**

Har kunden alltid rett?

Jippi, vi vant et nytt anbud! Vi skal gjennomføre et spennende prosjekt for en stor oppdragsgiver med muligheter for nyskapende arbeid og nye ideer – men det er noe som skurrer.

I prosjektet skal vi kartlegge arter i naturen og gjennomføre feltarbeid i flere naturområder. I tillegg skal vi drive metodeutvikling for å finne ut om det er mulig å samle samme type data med mer kostnadseffektive metoder.

En stor del av NINAs portefølje er oppdragsprosjekter for kunder i offentlig og privat sektor. Slike prosjekter skal vanligvis skaffe til veie spesifikk kunnskap som oppdragsgiverne trenger i sin virksomhet, og er ikke alltid egnet for vitenskapelig publisering.

Det nye prosjektet inneholder imidlertid metodeutvikling og nyskaping, og vi ser for oss at det vil være meget godt egnet både til vitenskapelig publisering og nye søknader.

Kontrakt til besvær

Men oppdragsgivers forslag til kontrakt blir en skikkelig nedtur. Der står det: «Eiendomsrett, opphavsrett og andre relevante materielle og immaterielle rettigheter til oppdragets resultater tilfaller Kunden når betaling er skjedd. Kunden har eiendomsretten til alle produkter av prosjektarbeidet, herunder sluttrapport, delrapporter og annet som er utarbeidet i forbindelse med prosjektet.»

Vi risikerer altså å måtte gi fra oss alle rettigheter til oppdragsgiveren (kunden), også rettighetene til våre mulig nyskapende ideer.

Det er to typer kontraktsmaler som er vanlige i vår bransje: Difis standardavtale om konsulent-tjenester og Kunnskapsdepartementets standardavtale for forsknings- og utredningsoppdrag. Kunnskapsdepartementets avtale er god. Den bygger på anerkjente vitenskapelige og etiske prinsipper, og den sikrer at både oppdragsgiver og oppdragstaker har rettigheter til resultatene. I dette prosjektet har oppdragsgiver imidlertid brukt Difi-avtalen.

«Nei takk» er dårlig butikk

I kontraktsforhandlingene med oppdragsgiver ber vi om at vilkårene må endres. Svaret vi får, er

at det ikke er mulig fordi kontraktsmalen og vilkårene er en del av anbudsgrunnlaget. Da må i så fall hele prosessen avlyses, og oppdraget lyses ut i ny anbudskonkurranse.

Så hva skal vi gjøre? Gi fra oss rettighetene, eller si nei takk til hele prosjektet? Vi lever av oppdrag, og å si nei til faglig gode prosjekter med god finansiering er jo ikke god butikk.

Ledelsen og forskerne i NINA står skulder ved skulder i prosessen med å finne en løsning.

Formalitetene i den skriftlige kontrakten fikk vi dessverre ikke endret, og det liker jeg dårlig.

Muntlig enighet

I dag er det to måneder siden vi stod oppe i denne krevende vurderingen om rettighetene til produktet vi skal levere. Prosjektet er godt i gang. Vi ble muntlig enige med oppdragsgiver om at også vi hadde rettigheter i prosjektet. Vi står dermed fritt til å publisere og søke forskningsmidler fra forskningsråd eller andre. Men formalitetene i den skriftlige kontrakten fikk vi dessverre ikke endret, og det liker jeg dårlig.

Denne saken lærte oss at selv om rettigheter er et innmari viktig spørsmål for oss, så er det ikke alltid like stor bevissthet om dette hos oppdragsgiver. Oppdragsgiver må ta stilling til valg av kontraktsvilkår før anbudet lyses ut, og før de har hatt dialog med forskningsmiljøene. Det krever at de tenker på forskernes rettigheter tidlig i prosessen, og uten at vi minner dem på det.

I skrivende stund har jeg fått melding om at den aktuelle oppdragsgiveren vil starte en intern prosess med mål om å modernisere sine kontrakter. Heldigvis hjelper det å si ifra når noe skurrer. ■



Brukte dødsdømte i vaksineforsøk

Elizabeth Harrison var 19 år da hun fikk valget mellom å bli hengt eller infisert med kopper.

TEKST **LARS KLUGE**

ILLUSTRASJON **HERITAGE / NTB.**

Gjennom fengselscellen der Elizabeth satt sammen med andre dødsdømte, rant det en åpen kloakk. Tyfus var utbredt i det beryktede Newgate-fengselet i London, og mange fanger levde ikke lenge nok til å bli hengt.

For 19-åringen må det ha fremstått som et valg mellom pest og kolera, eller bokstavelig talt mellom kopper og galgen – da hun i 1721 ble bedt om å melde seg frivillig til å bli snittet i huden og få såret infisert med puss fra en koppeblomme.

Usikre tall anslår at det døde mellom 45 og 60 millioner mennesker av kopper i Europa i løpet av 1700-tallet. Kopper ga blommer over hele kroppen, og dødeligheten var 20–30 prosent.

Som med dagens koronasmitte var behovet for å bekjempe sykdommen enormt.

Kontroversiell behandling

Forsøket Elizabeth og fem andre fanger skulle delta i, kalles inokulasjon eller variolasjon (se faktaboks.)

Inokulasjon var godt kjent flere steder i verden, men ble møtt med skepsis blant europeiske leger. Lady Mary Wortley Montagu var gift med den britiske ambassadøren i Konstantinopel, og hun så der at inokulasjon ble brukt i stort omfang og med gode resultater. I 1718 fikk hun utført inokulasjon på sin seks år gamle sønn, under oppsyn av blant andre legen ved den skotske ambassaden, dr. Charles Maitland. Som forventet gikk alt bra.



Legen Edward Jenner påførte fanger i Newgate-fengselet puss fra sår hos personer med kopper. Målet var å undersøke om smitten ga immunitet mot sykdommen.

I 1721 var både Lady Montagu og dr. Maitland bosatt i London. Det året brøt det ut koppeepidemi i byen, og Montagu ba doktoren om å utføre inokulasjon på hennes tre år gamle datter. Maitland vegret seg for å gi den kontroversielle behandlingen på britisk jord, men ga etter på den betingelse at to andre leger var vitner.

Også denne gangen ble resultatet en mild form for kopper, og den ene observerende legen ble så begeistret at han fikk inokulert det eneste barnet han selv hadde igjen etter koppeepidemien.

Prøvekaniner for kongelige barn

Den britiske tronarvingen fikk høre om behandlingen og ønsket den for sine barn,

men det var ingen leger som ville drive med eksperimentell behandling på den kongelige familie. Rykter fra andre land om at dette var en bra metode, og to vellykkede behandlinger i England, var ikke nok. De spurte derfor kongen om han ikke hadde noen dødsdømte han kunne stille til disposisjon, og det hadde han.

Elizabeth var én av de seks, tre menn og tre kvinner, som ble valgt ut. De var alle dømt for tyveri, fem av dem til døden, og de sverget på at de aldri hadde hatt kopper.

I august 1721 ble alle de seks snittet i begge armene og det høyre benet, og sårene ble påført puss fra kopper. Behandlingen ble gjentatt få dager senere. Fem av forsøkskaninene utviklet som ventet en mild form for kopper, med få blommer. Det viste seg at den sjette hadde løyet: Han hadde hatt kopper året før. Men det bare økte verdien av eksperimentet. Nå bekreftet det i tillegg at den som hadde hatt sykdommen, var immun også ved inokulasjon.

Massiv eksponering for kopper

Fangene ble sluppet fri, men for Elizabeth var ikke livet som forsøksdyr over. For var de virkelig blitt helt immune? For å være på den sikre siden ble Elizabeth satt til å stelle en tjener som var syk av kopper. Da hun holdt seg like frisk, fikk hun beskjed om å sove i samme seng som en ti år gammel gutt med alvorlig koppesykdom.

Etter ti uker med massiv eksponering for de mest alvorlige tilfeller av kopper fikk Elizabeth reise hjem, fortsatt uten noen tegn til sykdom.

Kort tid senere ble hun igjen anklaget for tyveri, sendt til De vestindiske øyer og solgt til tvangsarbeid.

Dødeligheten ved inokulasjon var til slutt nede i en–to prosent. Det var langt lavere enn ved kopper, som mange anså som en sykdom det var umulig å unngå.

De vakre budeiene

– Jeg kan ikke få kopper, for jeg har hatt kukopper, hadde en ung budeie en gang sagt til landsbylegen Edward Jenner i Gloucester. Blant folk i England var det en kjent sak at budeiene var de vakreste jentene – for de hadde ikke koppear. Men legene så på det som overtro at den milde sykdommen som smittet mennesker som jobbet med kyr, skulle beskytte mot vanlige kopper.

Jenner kunne likevel ikke glemme det den unge budeia hadde sagt, og i mai 1796 påførte han den åtte år gamle fattiggutten James Phipps kukopper, fra blommer på hånden til en smittet budeie. James fikk bare noen få blommer som forsvant etter et par uker. Så ble han inokulert med vanlige kopper, uten at det ga noe utslag. Senere skal James Phipps ha blitt inokulert rundt 20 ganger med vanlige kopper for å vise effekten av vaksinen, og han ble aldri syk.

Hevder ingen har reddet flere liv

Mange har kritisert Jenner for å bruke en fattiggutt som forsøkskanin. De som har forsvart ham, har hevdet at alternativene var verre. Risikoen for å få kopper var stor, og dermed også risikoen for å dø.

Inokulering med vanlige kopper, som var blitt ganske utbredt, var heller ikke ufarlig. Det var rimelig å anta at inokulering med den ufarlige sykdommen kukopper innebar en lavere risiko, en antagelse som skulle vise seg å være riktig.

Doktor Edward Jenner betraktes i dag som oppfinneren av den moderne vaksine, og det er blitt hevdet at ingen har reddet flere menneskeliv enn landsbylegen fra Gloucester.

I 1980 kunne WHO, takket være vaksinen, erklære kopper for utryddet. ■

Kilder: American Society for Microbiology; Tidsskriftet Den norske legeforening; The History of Inoculation and Vaccination, London 1913; Australian Broadcasting Corporation; London Historians.

Inokulasjon og vaksine

- **Inokulasjon:** Å påføre smitte fra en sykdom gjennom snitt i huden for å gi immunitet mot sykdommen. Ga normalt mye mildere sykdom enn ved naturlig smitte. Smitten ble oftest tatt fra en person som var inokulert og ikke naturlig smittet.
- **Vaksinasjon:** Å tilføre kroppen en svekket mikrobe (virus eller bakterie), bare deler av mikroben eller noe som ligner mikroben det skal beskyttes mot. Fordi verdens første vaksine inneholdt kukopper, kommer ordet vaksine av *vacca*, som betyr ku på latin.

Forsøkspersoners rettigheter

- **Forsøkspersonene** må gi informert samtykke og kan trekke seg når de ønsker det.
- **Rettighetene** til forsøkspersonene og deres sikkerhet og velferd går foran vitenskapelige og samfunns-messige interesser.
- **Sårbare grupper** har særskilt krav på beskyttelse.
- **Forsikring** skal dekke eventuelle skader på forsøkspersonene.
- **Godkjenning** må gis av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, og Statens lege-middelverk må ikke ha innsigelser.

Kilde: Forskrift om klinisk utprøving av legemidler til mennesker, Helsinkideklarasjonen.



Fusk ga ti års forskningsforbud

En tidligere forsker ved Wayne State University i USA har gått med på å ha forbud mot å utføre forskning med statlige midler de neste ti årene.

Ifølge Office of Research Integrity (ORI) har forskeren forfalsket data i 9 kreftforskningsprosjekter, 14 publiserte artikler og sin egen doktoravhandling. Forskeren skal ha fabrikkert og forfalsket dusinvis av bilder som angivelig skulle vise resultater fra forskningen hans på bryst-, prostata- og bukspyttkjertelkreft.

Kilde: detroitnews.com



Vegrer seg for å varsle

Nesten ingen norske forskere oppgir at de selv har drevet med fusk. Flere sier derimot at de kjenner til kollegaer som har fabrikkert, forfalsket eller plagiert. Det har tidligere kommet fram i studien Research Integrity in Norway (RINO).

Nå viser EU-studien PRINTEGER at mange tier i slike situasjoner.

– Vi ser at det i mange tilfeller er veldig vanskelig for forskere å si fra når de har mistanke om forskningsjuks, forteller stipendiat Knut Jørgen Vie ved OsloMet.

Vie mener mange frykter trakassering og reduserte jobbmuligheter.

– Det skjer mye på internasjonalt nivå innen forskningsetikken. Det finnes gode etiske retningslinjer. Men det er fortsatt slik at systemene for å si fra ikke er funksjonelle nok.

Kilde: khrono.no



Vi har vært overdrevent respektfulle overfor ideen om at vi skal holde oss unna. Se hva det har ført til. Det har gitt oss klimafornektelse. Det har gitt oss kreasjonisme.

Det finnes ikke noe sånt som apolitisk forskning, hevder redaktøren i Science, H. Holden Thorp.

33

forskningsartikler om covid-19 har så langt blitt trukket tilbake, ifølge bloggen Retraction Watch.

Formidlingspris til «insektenes dronning»

Anne Sverdrup-Thygeson har fått Forskningsrådets formidlingspris for 2020.

Professoren er blant annet kjent for boka «Insektenes planet», som er gitt ut i mer enn 25 land. I slutten av august i år kom hennes nyeste bok, «På naturens skuldre».

Sverdrup-Thygeson er professor i bevaringsbiologi ved NMBU og vitenskapelig rådgiver ved Norsk institutt for naturforskning, NINA. Juryen framhever at prisvinneren bevisst har inntatt rollen som «insektenes dronning», og at hun bruker sin kunnskap og formidlingsevne i en bredere debatt om tap av biologisk mangfold.

Kilde: www.nmbu.no



Foto: Carina Johansen / NTB



Foto: Ned Alley / NTB

Politiet fikk nei fra Høyesterett

I 2013 ble et foreldrepar i Nord-Trøndelag siktet etter at deres 15 måneder gamle sønn ble funnet død. Saken ble henlagt, men tatt opp igjen i fjor. I den forbindelse ba påtalemyndighetene NTNU om å utlevere vevsprøver som var tatt av gutten gjennom et forskningsprosjekt.

Politiet har ønsket å undersøke prøvene, men NTNU har sagt nei og vist til helseforskningslovens krav om samtykke fra den materialet stammer fra.

Nå har Høyesterett sagt et endelig nei. Høyesterett skriver i sin kjennelse at det finnes gode grunner for utlevering, men at en utlevering også vil kunne svekke tilliten til medisinsk og helsefaglig forskning.

– Skal forskning være mulig, og personer skal samarbeide med forskerne, kan man ikke risikere at politiet eller andre i ettertid vil hente ut eller bruke forskningsmaterialet som bevis i enkeltsaker, sier NTNUs advokat, Jon Christian Elden.

Kilde: www.nrk.no

Twitter



Forskningspolitikk @Fpolitikk · 13h
Scientists thought only male birds sang - until women joined the research



Scientists thought only male birds sang - until women joined the research
• For more than 150 years, scientists have considered bird song to be a male trait. But over the past two decades, research has come to show ...
flip.it

Tellekanter siler ut søkere

Når arbeidsgivere i akademia er på jakt etter nye kloke hoder, spiller ikke tellekanter nødvendigvis en stor rolle i selve bedømmelsen av kandidatene. Antall publiserte artikler er derimot ofte med på å sile ut kandidater tidlig.

Det er blant funnene NIFU-forsker Ingvild Reymert presenterer i artikkelen «Bibliometrics in academic recruitment» i tidsskriftet Minerva. Hun har sett på ansettelser av professorer.

Tellekantsystemet, eller publiseringsindikatoren, skal være en nøkkel til å fordele penger mellom institusjoner ut fra antall publikasjoner i spesifikke vitenskapelige kanaler. Det er imidlertid mange eksempler på at systemet blir brukt til å skille enkeltforskere fra hverandre.

Reymert hevder at en utslingsprosess der søkere må ha publisert nok i de riktige tidsskriftene, kan påvirke forskeres valg og interesser, og i verste fall marginalisere enkelte fagretninger.

Kilde: www.nifu.no



Illustrasjonsfoto: Shutterstock

Vil ha utredning om forsøksdyr

Hvilken rolle skal forsøksdyr ha i forskningen i framtida? Det bør utredes i en norsk offentlig utredning (NOU), anbefaler Forsøksdyrkomiteen i en fersk rapport.

– Til tross for politiske mål om å begrense bruken av forsøksdyr brukes det et høyt antall dyr i forsøk i Norge sammenlignet med andre europeiske land, påpeker komiteens leder, Tore S. Kristiansen.

En NOU bør kartlegge potensialet for en overgang til forskning uten forsøksdyr og inneholde en konkret plan for overgangen, ifølge komiteen.

I tillegg anbefaler komiteen at det opprettes et nasjonalt, statlig finansiert 3R-senter. 3R viser til *replacement*, *reduction* og *refinement*, og handler om hvordan man kan erstatte, redusere og forbedre bruken av dyr i forsøk.

Kilde: www.forsoksdyrkomiteen.no



Forskningsetikk i praksis

En gjennomlesing av boken *Forskningsetikk* vil kunne utstyre enhver med det nødvendige moralske kompass for å kunne være en aktpågivende forsker med god forskningsetisk integritet.

TEKST **OLE HERMAN AMBUR**

Førsteamanuensis ved Fakultet for helsevitenskap ved OsloMet og medlem i Forskningsetisk utvalg ved Universitetet i Oslo.

Moral er ikke noe «man bare kan lære seg», påpeker Dag Slotfeldt-Ellingsen, men noe som kommer gjennom bevisstgjøring av hvordan moral direkte spiller inn i en forskerhverdag. Det er nettopp hva boken hans bidrar til. Her finnes en kobling mellom forskningsetikk og yrkesetikk i en erkjennelse av at å være forsker også er et yrke.

Boken har en spesielt praktisk tilnærming til forskningsetikk og dekker alt man trenger å vite om tematikken. Den er godt og lett skrevet og bør være pensum for både forskere og studenter.

Boken vil også kunne tjene som verktøy for dem som administrerer forskning, og for dem som måtte være involvert i behandling av mistanke om brudd på forskningsetiske normer. Ikke minst synes den uvurderlig for god prosjektledelse, som kanskje er det viktigste kunnskaps-hullet i forskningsmiljøer der det har skjedd vitenskapelig uredelig praksis.

Et suverent oppslagsverk

I undervisning av nye forskerspirer på masterutdanning får de gjerne råd om å bruke en time eller to på innholdsfortegnelsen. Sjelden har det rådet vært bedre egnet enn til denne boken. Den er meget ryddig organisert i tre deler, og innholdsfortegnelsen stekker seg over hele tolv sider. Det gjør den helt suveren som oppslagsverk for enhver som raskt måtte trenge å finne frem informasjon om en bestemt type forskningsetisk problemstilling.

Bokens tredeling er også meget god, da de enkelte delene kan synes rettet mot lesere med ulike behov og forskjellig forkunnskap om forskningsetikk.

Del 1 er en generell omtale av forskningsetikken, med oversikt over gjeldende lovverk og retningslinjer. Den synes skreddersydd for studenter som skal starte en forskerkarriere, og for ledere som selv ikke er forskere. Del 2 handler om praktisk forskningsetikk som den enkelte forsker og stipendiat vil møte under planlegging og gjennomføring av et prosjekt. Del 3 tar for seg forskningsetisk forvaltning og forløp ved brudd og mistanke om brudd på god forskningsetisk praksis.

Dagsaktuelle problemstillinger

Boken er virkelig oppdatert om vår tid.

Den tar for seg dagsaktuelle problemstillinger knyttet til internettforskning, brukermedvirkning, åpen publisering og bortkastet forskning.

Der det er fagspesifikke retningslinjer, går den ikke alltid i dybden, men henviser til de relevante kildene. Dermed skal det være mulig å finne frem i en økende mengde lover, regelverk, retningslinjer og anbefalinger. Forskning er i dag langt på vei prosjektbaserte samarbeid mellom ulike aktører, og boken kommer også inn på internasjonale anbefalinger for god forskningsetisk praksis.

Det vanligste forskningsetiske konfliktområdet i Norge i dag handler om medforfatterskap. Etter min erfaring er dette langt vanskeligere å forstå og forvalte enn de ryddige retningslinjene skulle gi grunn til å tro. Boken inneholder en fin utdypning om forskjellige krav til medforfatterskap i forskjellige disipliner og hvilket ansvar det innebærer å være medforfatter.

Gjennom sin anvendelighet og bredde er boken en solid berikelse til litteraturen om forskningsetikk. ■



TITTEL
Forskningsetikk: yrkesetikk ved forskningsvirksomhet

FORFATTER
Dag Slotfeldt-Ellingsen

UTGIVER
Universitetsforlaget

ÅRSTALL
2020

ANTALL SIDER
384

ISBN
ISBN 978-82-15-04232-9

Informanten som ikke ville være anonym

Det skjer noe rart i en internasjonal organisasjon.

Stipendiat Elisabeth Staksrud undersøker. Organisasjonen endrer navn, og informasjon om tidligere prosjekter blir fjernet fra nettet.

TEKST **INGRID S. TORP**

FOTO **UIO**

Staksrud forsker på medieregulering og sensur. Den internasjonale organisasjonen jobber med regulering av innhold på nett. Blant annet har de frontet et tvilsomt innholdsfilter som Staksrud ønsker å se nærmere på, men når hun ber om informasjon, får hun ikke svar.

Folk i organisasjonen er lite villig til å snakke, med ett unntak. Når Staksrud tar kontakt med en sentral person hun har truffet tidligere, svarer han: «Hør her, dette er den offisielle versjonen, og dette er det som egentlig skjedde.»

Etter hvert nærmer doktorgraden seg ferdigstillelse. Staksrud tar på ny kontakt med informanten for en sitatsjekk, og hun foreslår at uttalelsene hans kan gjengis anonymt. Fra informanten kommer det umiddelbart og kontant: «Nei, ikke anonymiser meg.»

Risikerte jobben

Staksrud blir overrasket: Står han frem, risikerer han å miste jobben. Sitatene kan dukke opp ved søk på nett, så det kan også påvirke mulighetene hans på jobbmarkedet. Han forsikrer at har reflektert over det samme, og han ønsker uansett ikke å forbli i bransjen.

Han var opptatt av det som hadde skjedd, og mente det måtte ut i offentlig-heten. Ettersom han hadde sittet i kjernen av organisasjonen, visste han at hans sitater ville bli oppfattet med tyngde, forteller Staksrud.

Som forsker skal du imidlertid ikke bli et instrument for andres agenda. Noen kan for eksempel ønske å fremstå med navn for å få oppmerksomhet om sitt syn i en politisk sak. Staksrud måtte selv ta

avgjørelsen.

Jeg så ikke at han kunne ha noen åpenbar agenda utover det altruistiske. Han ønsket å varsle om en sensurpraksis som ikke var kjent blant dem som ble utsatt for den. Men jeg tenkte samtidig: Er det slik at han må beskyttes mot seg selv? Og – hvis jeg mener det, da er han vel strengt tatt ikke i stand til å gi et kompetent samtykke?

– Det handler om respekt

Hun diskuterte problemstillingen med flere kolleger. Det ga en større erkjennelse av at anonymisering aldri bør skje uten refleksjon.

I forskningsetiske diskusjoner opplever jeg ofte at samtykke og anonymitet blir koblet sammen. Men samtykke handler ikke primært om anonymitet. Det handler om respekt for informanten, påpeker Staksrud. Anonymisering bør være en aktiv og gjennomtenkt handling, ikke en fast regel.

Staksrud konkluderer med at informanten i høyeste grad er kompetent til å samtykke, og publiserer navnet hans. Hun har hatt kontakt med ham senere, og han har ikke sagt noe om represalier. Men han jobber ikke lenger i bransjen.

Selv har Staksrud, som nå er professor, brukt eksempelet flittig i undervisning. Ofte er studentene delt i synet på rett og galt.

Det er jo nettopp det som kjenner tegner et dilemma, det finnes ingen fasit. Men det er viktig å snakke om disse avveingene, slik at vi som forskere gjør bevisste og forhåpentligvis informerte og reflekterte valg. ■



Elisabeth Staksrud

Professor ved institutt for medier og kommunikasjon ved Universitetet i Oslo og leder i Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH).

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

Bestill papir og/eller digital utgave av bladet på forskningsetikk.no/abonner. For spørsmål om abonnement, send en e-post til ab@forskningsetikk.no.



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