

Forskningsetikk

Et magasin fra De nasjonale forskningsetiske komiteene

NR. 4 • Desember 2019 • 19. årgang

Brukermedvirkning:

Ekspertenes ekspert



▶ Brukerne må lære opp seg selv

▶ Forfatterskap en stor utfordring

▶ Vil endre publiseringprosessen



Året med CRISPR-babyer og oljeskam

Sjokkbølgene fra Kina duvet fortsatt da verden gikk inn i det nye året 2019.

Noen få måneder tidligere ble det kjent at en forsker skulle ha brukt genredigeringsverktøyet CRISPR for å endre DNA-et til to tvillingjenter før de var født.

Målet var å forhindre at barna ble smittet med hiv fra sin foreldre, men de langsiktige konsekvensene av slike genetiske endringer er usikre. Forskere over hele verden reagerte med vantro og fordømmelse.

Diskusjonen om CRISPR-teknologiens muligheter og utfordringer – og hva forskere kan gjøre og ikke, har fulgt oss gjennom året. En annen revolusjonerende teknologi, kunstig intelligens (KI), har også preget samfunnsdebatten. I november lanserte Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi (NENT) en betenkning om KI. Den slår fast at forskere har et ansvar

for at KI-forskningen vil kunne komme samfunnet til gode, og for å minimere risiko.

Å minimere risiko var nok også det som fikk oljeforsker William Helland-Hansen til å ta en drastisk avgjørelse. I 30 år hadde han

bidratt med kunnskap om oljeleting, men i februar erkjente han at klimamålene vi har satt oss som nasjon, ikke er forenlig

med leteforskning.

«Ett sted må grensen settes for hva som er etisk forsvarlig forskning. Denne selvplagte grensen setter jeg nå», fastslo han i en kronikk.

Donald Trump har hatt en ganske annen innfallsvinkel til tematikken. I et Twitter-innlegg i mars fikk han brukt to av sine favorittuttrykk da han siterte en velkjent klimaskeptiker: «Hele klimakrisen er ikke bare falske nyheter, det er falsk forskning».

Vi kan le av Trump, men tilliten til forskning blir utfordret av stadige tilbaketrekkinger av vitenskapelige artikler, forskning som ikke lar seg repetere, og større og mindre uredelighetsaker. Hvor god grunn har vi til å være bekymret for forskningens troverdighet?

I 2018 og 2019 fikk vi resultatene fra den første kartleggingen av forskningsintegritet i Norge på 20 år. Den viser at få forskere fusker, men langt flere godtar såkalt diskutabile forskningspraksiser, som å endre en studie etter press fra interessenter eller å unnlate å informere om usikkerhet i datamaterialet.

Åpenhet har vært et mantra i 2019. Vi fikk Plan S som lover at all offentlig finansiert forskning skal bli åpent tilgjengelig, og Forskningsrådet har laget en Policy for åpen forskning som skal lanseres på nyåret. Brukermedvirkning, som er hovedtema i denne utgaven av Forskningsetikk, er et sentralt punkt i policyen. Den løfter fram åpen forskning som nøkkelen til nyttig og god forskning og til samfunnets tillit.

Men tillit avhenger også av at man ikke åpner døra på vid gap for alle og når som helst. La oss håpe 2020 blir året for balanse, redelighet og tillit. Forskningsetisk godt nytt år!

Elin Fugelsnes

Elin Fugelsnes, redaktør

De nasjonale
FORSKNINGSETISKE
KOMITEENE

De nasjonale forskningsetiske komiteene får sitt mandat fra Kunnskapsdepartementet. Komitesystemet er hjemlet i Lov om organisering av forskningsetisk arbeid – forskningsetikkloven.

Organisasjonen er et frittstående, uavhengig organ for forskningsetiske spørsmål og gransking av uredelighet innen forskning på alle fagområder. En av oppgavene er å stimulere til debatt om saker som har betydning for forskersamfunnet og befolkningen generelt.

ISSN 1502-6353

FORSKNINGSETIKK

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

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

Kristin S. Grønli, frilanser,
kristinsg@gmail.com

Lars Kluge, frilanser,
lars.vislie.kluge@gmail.com

Silje Pileberg, frilanser,
silje.pileberg@gmail.com

Hannah M. Sandvik, førstekonsulent,
hannah.monsrud.sandvik@etikkom.no

Det redaksjonelle arbeidet ble avsluttet 29. november 2019.

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

DESIGN: oktanoslo.no

TRYKK: RKGrafisk AS

OPPLAG: 3 850 eksemplarer

FORSIDEBILDE:
Hogne Bø Pettersen

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



Fagpressen F



Foto: Elin Fugelsnes

20



Foto: Hogne Bø Pettersen

7



Foto: Shutterstock

18

INNHOOLD

- 4 Unge forskere opplever uetisk press
- 7 Kan han gjere forskinga rikare?
- 12 Vil ikkje vere nyttige idiotar
- 16 – Vi må ikke la mektige brukere ta kontrollen
- 18 Folket bør få være med og styre KI-skuta
- 20 En kur mot dårlig forskning?
- 24 Forskningsetisk historie: Forskeren som ble igjen i kulden
- 27 Stipendiaten: Feltarbeid i et terrorregime
- 28 Sett og hørt
- 29 Kommentar: Seks råd om opplæring i forskningsetikk
- 30 Kommentar: Førre var-prinsippet og naturkatastrofer
- 31 Bokomtale: Ekte samhandling med kunstig hjelp

FØLG FORSKNINGSETIKK

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

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



Unge forskere opplever uetisk press

En stor andel av medisinstipendiatene i Oslo har opplevd uetisk press, viser en ny studie. En annen, og landsomfattende undersøkelse antyder at tellekantsystemet og pengejag spesielt rammer unge forskere.

Tekst og foto: Elin Fugelsnes

Studien inkluderer 72 personer som nylig hadde fullført en doktorgrad ved Medisinsk fakultet i Oslo. Ikke overraskende rapporterte forholdsvis få, 1,4 prosent, av PhD-stipendiatene i undersøkelsen at de selv hadde begått alvorlige former for vitenskapelig uredelighet. Langt flere oppga derimot at de hadde opplevd press om å gjøre noe uetisk.

Rundt tre prosent hadde opplevd press om å fabrikkere, forfalske eller plagiere, såkalt FFP. Dette er de formene for uredelighet som regnes som mest alvorlige. Når det kommer til andre former for uredelighet, øker andelen som bekrefter at de har opplevd press, dramatisk.

– Det mest oppsiktsvekkende gjelder medforfatterskap. Én av tre forteller at de har opplevd press om dette. I tillegg svarer 13 prosent at de har opplevd andre former for uetisk press, for eksempel knyttet til analyse, tolkning eller presentasjon av data, forteller Bjørn Hofmann, som er en av forskerne bak studien.

– Må tas på alvor

Hofmann er forsker ved Institutt for helsevitenskap ved NTNU Gjøvik og Senter for medisinsk etikk ved Universitetet i Oslo. Sammen med Søren Holm, som også er tilknyttet Senter for medisinsk etikk, har han de siste årene gjennomført flere studier blant stipendiatene i Norge og Skandinavia for øvrig.

Synes du erfaringene til de nyutdannede PhD-ene er bekymringsfulle?

– Ja, og særlig når det gjelder medforfatterskap. Dette er jo deres egen oppfatning av press, men funnene stemmer godt overens både med det vi ser i andre studier vi har gjort, med det stipendiatene forteller oss i pausene når vi holder kurs, og det vi ellers hører om i ulike miljøer på fakultetet. Derfor føler vi at dette er noe vi må ta på alvor, sier Hofmann.

Problematiske «gaver»

Spørsmål om forfatterskap peker seg ut som en stor utfordring også i den landsomfattende studien Research Integrity in Norway (RINO) fra 2018-2019. Mer enn 7000 forskere fra hele landet har svart på spørreundersøkelsen. Nesten ni av ti svarer at de oppfatter såkalt gaveforfatterskap som enten ganske eller svært problematisk. Én av ti vedgår å ha vært med på tildeling av minst ett slikt ufortjent forfatterskap.

Spørreundersøkelsen skiller ikke mellom ferske og mer erfarne forskere. I en kvalitativ oppfølging av spørreundersøkelsen kommer det imidlertid fram at unge er ekstra sårbare. Både gaveforfatterskap og det å nekte forfatterskap blir mye diskutert, og det blir framhevet at medforfatterskap har blitt mer aktuelt og samtidig mer komplisert. Negative maktforhold, for eksempel avhengighetsforhold til veiledere nevnes som én utfordring.

Slik sier en av deltagerne det:

«Når det gjelder konflikter i forbindelse med publisering/medforfatterskap er det som regel et fåtall mennesker det er snakk om - men det er likevel viktig å ta tak i. Mange har ingen kjennskap til de etiske retningslinjene og tar seg gjerne til rette overfor yngre forskere (PhD + postdoc spesielt)».

En annen forteller om sin erfaring som stipendiat:

«Valgte å akseptere å gi gaveforfatterskap på flere av mine artikler grunnet ønske fra veileder. Noen ganger av politiske hensyn, andre ganger for å få et sterkt navn på listen. Jeg forstod det var feil, men følte ikke sterkt nok for det til å krangle på det».

Avlæres sin begeistring

I 2017 trådte ny forskningsetikklov i kraft. Den skal bidra til at forskning i offentlig og privat regi skjer i henhold til anerkjente forskningsetiske normer. Kunnskapsdepartementet, som er ansvarlig for loven, har gått glipp av noe viktig, mener prosjektleder for RINO-studien Matthias Kaiser.

– De har behandlet dette som om det kun er et spørsmål om individuell integritet og karakter. Det er det ikke, i alle fall ikke kun det, hevder han.

– I den kvalitative delen ser vi at mange kan være enige i at vi har gode normer, men de må tilpasse seg den virkeligheten de lever i. Det er ikke så lett å ha høye idealer om medforfatterskap og siterings-



Bjørn Hofmann er bekymret for at nesten en av tre doktorgradsstipendiatere i en studie han har ledet, har opplevd press om forfatterskap.



Rollemodeller, som veiledere og forskningsleder, ser ut til å ha større innflytelse enn oss som driver med forskningsetikk.

Bjørn Hofmann



Matthias Kaiser har ledet forskningsprosjektet Research Integrity in Norway (RINO).

praksis når virkeligheten handler om å ha så mange publikasjoner som mulig eller å skaffe penger til nye prosjekter.

– *Er de unge spesielt utsatt?*

– Definitivt. De som satses på en forskerkarriere i dag, har en viss idealisme og begeistring for god forskning med seg. Denne begeistringen blir de raskt avlært i den realiteten de kommer inn i. De føler presset sterkest og kommer i konflikt med egne etiske standarder fordi de ennå ikke er sosialisert inn i den praksisformen som mange av oss stilltende har akseptert, sier Kaiser.

Påvirkes av miljøet

Hofmann og Holm har vært opptatt av det nære forskermiljøets betydning. Det har de prøvd å finne ut av ved å sammenligne de nyutdannede stipendiatenes holdninger til vitenskapelig uredelighet med hvordan de vurderer integriteten i forskningsmiljøet de var del av.

De nyutdannede stipendiatene ble bedt om å ta stilling til åtte konkrete handlinger, for eksempel å fabrikkere eller

forfalske data for å påskynde publisering hvis man er sikker på funnene sine. 18 prosent var ikke enige i at én eller flere slike handlinger som faktisk bryter med allment aksepterte normer, var gale.

Blant dem som rapporterte dårligere holdninger, var det også flere som vurderte integriteten til det som var deres forskningsledere, veiledere og forskerkolleger, som dårligere.

– Holdningene er altså dårligere hos de som sier de har opplevd et dårlig miljø. Vi kan ikke fastslå at det er en årsakssammenheng, men en relevant tolkning er at forskningsmiljøet spiller en viktig rolle for formingen av unge forskeres holdninger, sier Hofmann.

Han underviser selv i forskningsetikk og mener en slik miljøpåvirkning bør få konsekvenser for opplæringen.

– Selv med glimrende forskningsetikkundervisning for PhD-kandidater, vil man kanskje ikke få så stor effekt som man kunne ønske. Rollemodeller, som veiledere og forskningsleder, ser ut til å ha større innflytelse enn oss som driver med

forskningsetikk.

Ett tiltak kan være å prøve å nå disse rollemodellene i større grad. En passeringstest hvor kommende veiledere kan vise at de også er oppdatert innen forskningsetikk, kan være én vei å gå, tenker Hofmann.

– Det viktige er å skape et miljø der det å være en god forsker også betyr at man har moralsk integritet, framhever han.

I RINOs kvalitative studie blir det fastslått at forskningsetikk er noe en lærer gjennom hele forskerkarrieren, både gjennom formell og uformell opplæring.

– I intervjuene framheves det at etikken må komme nedenfra, det vil si fra stipendiatenes forskergruppe, institutt eller lignende. Men det er sjelden det er tid eller plass til refleksjon, ikke bare om etikk, men kvalitet generelt. Det betyr at ledelsen ved forskningsinstitusjonene må legge til rette for denne typen diskusjoner, for eksempel gjennom relevante plattformer, understreker Kaiser.





– En **sårbar** situasjon

Midlertidige kontrakter, høyt publiseringspress og maktforhold gjør situasjonen ekstra sårbar for de ferskeste forskerne, mener Akademiet for yngre forskere (AYF).

Tekst og foto: Elin Fugelsnes

Mari Elken og Kjersti Lohne leder arbeidet med forskningsetikk i AYF. De mener RINO-studien og studien til Bjørn Hofmann og Søren Holm viser at det finnes mange gråsoner som kan være vanskelige å navigere for alle – men særlig for yngre forskere.

– De befinner seg oftere i en sårbar situasjon som følge av blant annet midlertidige kontrakter, høyt publiseringspress og formelle og uformelle maktstrukturer, sier Elken.

RINO-studien viser at det er mange som ikke har hatt opplæring i forskningsetikk: Nesten 40 prosent av dem som besvarte spørreundersøkelsen, har aldri deltatt i undervisning eller kurs i forskningsetikk.

– Hvis man ser dette sammen med funnene fra Hofmann og Holms studie som framhever betydningen av forskningsmiljøene, er dette bekymringsfullt, mener Elken.

Dialog og diskusjon

Lohne og Elken mener flere av funnene peker på et institusjonelt ansvar – i form av opplæring og tilstrekkelig infrastruktur for å følge opp problematiske saker.

– Man kan samtidig si at funnene peker på et behov for mer dialog og diskusjon i fagmiljøene, sier Lohne.

– Etikken har en rekke formelle krav, og det framstår som om det er stor enighet om de åpenbare sakene som fusk. Men, på enkelte temaer handler etikken om faglig skjønn. Det må være plass til å diskutere dilemmaene som kan oppstå. I tillegg er det viktig at diskusjonene om forskningsetikk tar hensyn til andre pågående prosesser, for eksempel rundt økende internasjonalisering og åpen forskning. ■

Studien ved Medisinsk fakultet

72 av 86 nyutdannede PhD-er ved Medisinsk fakultet ved UiO i 2016 har svart på et spørreskjema om kunnskap, holdninger og handlinger knyttet til vitenskapelig uredelighet. Et viktig spørsmål var om studiedeltagernes holdninger henger sammen med erfaringer fra deres nære forskningsmiljø.

Artikkelen «Research integrity: environment, experience, or ethos?» er publisert i tidsskriftet Research Ethics.

Research Integrity in Norway (RINO)

Er gjennomført i samarbeid mellom De nasjonale forskningsetiske komiteene, Universitetet i Bergen og Høgskulen på Vestlandet.

Kartlegger blant annet utbredelsen av, holdninger til og kunnskap om uredelige og diskutabile forskningspraksiser, og hvordan ulike institusjoner fremmer forskningsintegritet.

Består av en spørreundersøkelse med svar fra rundt 7000 forskere, og en kvalitativ del med fokusgrupper og individuelle intervjuer (29 respondenter).

Kan **han** gjere **forskinga** rikare?

At han treng hjelp i kvardagen vart eit fortrinn. I dag er Ole Magnus Oterhals blant Noregs mest erfarne utviklingshemma medforskarar.

Tekst: Silje Pileberg Foto: Hogne Bø Pettersen



Førstelektor May Østby var blant dei første i Noreg som tok inn medforskarar med utviklingshemming.
Foto: Nina Fredheim/Høgskolen i Østfold



Ole Magnus Oterhals jobbar på dagsenter og på høgskule. – Eg trur det er viktig for dei som er godt fungerande å ha ein annan jobb som er litt meir i samfunnet, sier han. Her saman med høgskolelektor Hege Bakken ved Høgskolen i Molde.



Det er lett å miste konsentrasjonen når møte dreg ut. Då hjelper det med ein god kaffipause.

Kvar dag kjem det folk til Ole Magnus Oterhals sitt husvære. Han klarer mykje sjølv, men treng mellom anna hjelp til å lage mat og vaske. Han er glad for å bu i eit land med eit offentleg hjelpetilbod.

Nokon gonger har han likevel opplevd tilbodet som skremmande.

– Eg synest at det er viktig at ein blir kjent med kvarandre. Men ikkje alle er så flinke til ein sånn bli kjent-prosess.

Oterhals sit på eit møterom ved Høgskolen i Molde, arbeidsstaden hans. Det handlar om å vere høfleg, forklarar han. Om å seie hei eller god dag. Slik at han veit kven som har kome inn i heimen hans.

Erfaringa med å få hjelp var ein viktig grunn til at Oterhals vart hanka inn av forskarar ved Høgskolen i Molde i 2010. Prosjektet «Mitt hjem – Min arbeidsplass» handla nettopp om å få, og gje, hjelp.

I årevis hadde personar med utviklingshemming vore ekskluderte frå norsk forskning. Dei kunne bli forska på, men ikkje forske. Så nådde erfaringa frå Australia og Storbritannia hit òg. Der

hadde dei drive med inkluderande forskning sidan 1980-talet. «Nothing about us without us,» var slagordet.

Oterhals vart ein av Noregs første medforskarar med utviklingshemming.

Skal ta del i alle ledd

Innan helse og velferd ventast det at brukarar skal påverke, og ta del i, forskingsprosessen. I Stortingsmelding nr 10 (2012-2013) «God kvalitet – trygge tjenester» skreiv Helse- og omsorgsdepartementet at slik medverknad skal telje positivt i vurderinga av søknader.

Forskningsrådet har følgd opp. Områdedirektør for Samfunn og helse, Jesper W. Simonsen, skriv i ein e-post at Forskningsrådet legg stor og aukande vekt på brukarmedverknad i forskning.

Er brukarar involverte som medforskarar, kan dei utøve ulik grad av kontroll over forskingsprosessen, men dei skal ta del i alle ledd. Dei får også løn.

Kom nærare problematikken

Prosjektet «Mitt hjem – Min arbeidsplass» var drive av Høgskolen i Molde ilag med

tre andre institusjonar.

– Utgangspunktet for å bruke medforskarar var først og fremst at dei hadde kompetanse på temaet. Vi kom nærare problematikken, fortel May Østby, i dag førstelektor i vernepleie ved Høgskolen i Østfold.

Forskarane ønska at folk som får hjelp heime, i større grad skal seie frå om korleis dei vil ha det, og at dei som gjev hjelp, skal tenkje over korleis dei gjev denne hjelpa.

Eit av forskingsspørsmåla var om korte filmar, som skildra mulege utfordringar i ein hjelpesituasjon, kunne medverke til ei auka bevisstgjerjing. Slike filmar vart brukte i intervju og fokusgrupper med utviklingshemma, vernepleiarstudentar og tilsette tenesteytarar. Medforskarar tok del i alle intervju og i den påfølgande analysen.

I eit følgjeprojekt skulle prosjektgruppa finne ut kva som kravdest av tilrettelegging for å sikre reell medverknad frå medforskarane. Dei skulle også undersøke om utviklingshemma kunne gje viktige bidrag til forskingsprosjektet.

Ville vere med i samfunnet

Oterhals fortel at han var glad for å bli spurt om å ta del. Frå før jobba han på monteringsavdelinga i eit dagsenter, der han pakka varer for verksemdar. Det gjer han framleis.

– Eg sa ja fordi eg ønska å gjere noko anna i tillegg. Å ha litt blanding i livet. Eg trur det er viktig for dei som er godt fungerande, å ha ein anna jobb som er litt meir i samfunnet, forklarar han.

– *Kunne du like godt ha jobba i daglegvarebutikk?*

– Ja, det kunne ha vore kva som helst slags jobb. Men det har litt med kva ein passar best til.

Etter 2010 har Oterhals blitt leigd inn av Høgskolen i Molde på prosjektbasis. Han er med i forskingsprosjekt og underviser vernepleiarstudentar.

– Det er veldig artig å vere den som føreleser, fortel han.

Han strekkjer armene ut til sidene og får eit salig uttrykk.

– *Då får du mykje merksemd?*

– Ja, ja!

Han ler. Det er ikkje om å gjere å få

merksemd heile tida, forklarar han. Men han får jo det, da, legg han til. Dessutan:

– Det å bli sett og høyrte og slikt. Dei ser på meg, og dei høyrer på meg.

Rettsom det er nyttar han høvet til å fortelje studentane korleis dei bør te seg når dei kjem heim til folk dei skal hjelpe.

Blir ofte møtte med skepsis

May Østby har vore med å stifte Nettverk

for inkluderende forskning, som har ei Facebook-side med rundt 200 medlemmer. Nyleg ga ho og førstelektor Marit Haugenes ved Universitetet Nord ut boka «Inkluderende forskning sammen med personer med utviklingshemming». I boka skriv dei at dei er vande med å møte skepsis.

Ingen kan nekte for at utviklingshemma har menneskerettar. Menneske med

Medforskarar sin kontroll

- Medforskarar kan utøve ulik grad av kontroll over forskingsprosessen. Ein kan sjå på dette som eit kontinuum der forskning kan vere heilt leia av forskar, delvis leia av forskar, delvis leia av medforskar eller heilt leia av medforskar.
- I såkalla emansipatorisk (frigjerande, red. anm.) forskning initierer medforskarar forskinga og leiar heile prosessen.
- Uavhengig av medforskararen sin grad av kontroll, er det sentrale ved slik forskning å oppnå «meningsfull sosial forandring».

Kjelde: Melanie Nind, som henvist i boka «Inkluderende forskning sammen med personer med utviklingshemming» av May Østby og Marit Haugenes

» Det er veldig artig å vere den som føreleser.

Ole Magnus Oterhals

nedsett funksjonsevne har til og med sin eigen FN-konvensjon, som mellom anna handlar om full og lik rett til deltaking, ikkje-diskriminering og like mulegheiter.

Men kan eigentleg personar med utviklingshemming bidra reelt i forskning?

Østby poengterer at alle dei tre prosjekta ho har samarbeida med medforskarar i til no, har handla om utviklingshemma sin kvardag. Då har dei fått nyttige bidrag frå medforskarane.

– For eksempel kan dei hjelpe oss å utforme intervju for utviklingshemma. Er eit ord for vanskeleg, seier dei frå, seier ho.

Også i sjølve intervjuet kan det vere bra å ha med ein medforskar, meiner ho. Oterhals er samd.

– Dei vi intervjuar, er ikkje alltid med på spørsmåla dei får. Kanskje dei er usikre og ikkje veit kva det skal svare. Då kan det vere litt enklare når eg er der, seier han.

For nokre år sidan var han i ein kommune i nærleiken og gjorde intervju. Samtalane sklei litt ut.

– Det gjekk som «schmokk». Eg fekk dei tilbake til sporet!

Men, legg han til:

– Eg garanterer ikkje at det slår an, da.

– Det må leggjast til rette

På Høgskolen i Molde er han kjentmann. Han vandrar rundt i gangane, helser på andre tilsette og poserer villig for fotografen, i glasgangen inne og balanse- rande på ein stein ute.

Litt seinare må han avbryte intervjuet på møterommet fordi han er sliten. Men etter ein liten kaffipause hoppar han rett inn att på førre spørsmål, og praten held fram.

– Er det noko som er vanskeleg med å vere medforskar?

– Det er ikkje alt eg forstår. Det må leggjast til rette. I prosjektmøte må ein til

dømes vite kva ein held på med, viss ikkje går det ikkje. Og skal vi halde foredrag på ein konferanse, må vi førebu oss godt.

Medforskarane treng dessutan å bli passa litt på. Dei har jo ei utviklingshemming, legg han til. Ifølgje Østby er påpassinga gjensidig: Oterhals kan gjerne påpeike feil i bestillinga av flybilletter, for eksempel.

Forskar og omsorgsperson

Anna Chalachanová er stipendiat ved VID vitenskapelige høgskole. Ho meiner at ho i inkluderande forskning har ei meir omfattande rolle enn elles.

– Eg er både forskar, organisator og fasilitator. Samtidig er eg nokre gonger ein omsorgsperson, kollega eller venn, seier ho og legg til at også medforskarane har ei brei rolle.

I doktorgraden sin har ho sett på kva mulegheiter utviklingshemma har til å ta val og avgjerder om sine egne liv.

Personar med utviklingshemming har vore medforskarar og møtt fagpersonar



Anna Chalachanová. Foto: Privat

i dialog om tema som opptar dei. Tema har til dømes vore korleis få vener, korleis få jobb og korleis lage mat når ein ikkje forstår desiliter og kilogram.

– Medforskarane har medverka på mange måtar. Dei har vore med å bestemme kva tema vi skulle forske på. I tillegg medverka dei aktivt i heile prosessen ved å stille spørsmål, vere opne og ved å tillate meg å ta del i kvardagen deira.

Ansvar for reell medverknad

Ifølgje ein studie leia av professor Christine Bigby ved La Trobe University i Australia kan medforskarar ha ei rådgjevande rolle, ei samarbeidande rolle, ei leiande rolle og ei kontrollerande rolle.

– Det betyr at det nesten ikkje er eit fasitsvar på korleis dei kan bidra. I min studie vil eg definere medforskarane si rolle som samarbeidande, seier Chalachanová.

Det viktigaste ved inkluderande forskning er at stemmene til utviklingshemma får tre fram, meiner ho. Ho påpeikar også at forskarar som ho sjølv har ansvar for at medverknaden blir reell, ikkje symbolsk.

Kritiske røyster

Ikkje alle er samde i at medforskning er den beste måten å inkludere utviklingshemma på. Professor emerita i allmennmedisin Kirsti Malterud og kollegaer ved Universitetet i Bergen gjennomgjekk nyleg 17 studiar innan helsefeltet der brukarar har hatt rolla som medforskarar. Nokre av dei hadde ei utviklingshemming.

Ifølgje Malterud var problemstillingane i studiane ofte uklare. Få presenterte relevant og ny kunnskap. Det var også brukt store ressursar på å støtte medforskarane. I eit intervju med nettstaden erfaringskompetanse.no stiller Malterud



Ole Magnus Oterhals har tatt del på konferansar og i skriftlege publikasjonar, og han har halde populærvitenskaplege innlegg. Han underviser også vernepleierstudentar.

spørsmål ved om rolla som medforskar er den beste strategien for brukarmedverknad.

Både Anna Chalachanová og May Østby meiner at eit kritisk blikk på eigen metode er viktig.

– Engasjementet vårt kan kanskje verke som halleluja-stemming. Det er det ikkje, men eg trur at nokon må gå føre og prøve det ut skikkeleg. Så må vi reflektere over det vi erfarer, seier Østby.

«Uforståelege» tidsskrift

Ho ser tydelege utfordringar. For det første krev slik forskning ressursar. For det andre representerer tilnærminga eit brot med forståinga av kven som kan forske. Dette viser seg mellom anna på konferansar.

– Å stå framfor ei forsamling og snakke fritt er vanskeleg viss du har ei utviklingshemming. Då må ein leggje opp til ei samtaleform, og det har konferansar sjeldan, seier ho.

Når det stillast spørsmål frå salen, må medforskarane ofte ha tid før dei kan svare. Også det er det sjeldan dei får.

Ei anna utfordring er publisering i vitenskaplege tidsskrift. Strenge malar gjer det vanskeleg for utviklingshemma både

å medverke i skriving og forstå det som står der. I Storbritannia gjev tidsskrift som British Journal of Learning Disabilities rom også for artiklar som er skrivne på ein annan og meir lettfatteleg måte, påpeikar Østby.

– Er det så viktig at medforskarane er med på å skrive forskingsartiklane?

– Ja, viss ein skal vere med, må ein jo kunne lese det sin sjølv har gjort. Vi må våge å utvide forståinga av kva vitenskaplege publikasjonar er.

Ole Petter Askheim, professor ved Høgskolen i Innlandet og medredaktør av boka «Samproduksjon i forskning», meiner at det kjem doble signal frå dei som finansierer forskning.

– På den eine sida er det eit sterkt trykk på at brukarar skal involverast og at forskinga skal ha nytte. På den andre sida er det først og fremst publisering i poenggevande tidsskrift med tradisjonelle akademiske kriterium som gjev utteljing. Dette handlar om kva som verdsetjast som verdifull kunnskap, seier han.

Relasjonar betyr noko

Ole Magnus Oterhals har tatt del på konferansar, fagdagar og i skriftlege

Kva er inkluderande forskning?

- Tema for forskinga må vere relevant for personar med utviklingshemming
- Forskinga skal fremme deira interesser
- Forskinga skal vere basert på samarbeid
- Medforskarane skal kunne utøve noko kontroll over forskingsprosessen og det som kjem ut av forskinga
- Forskingsspørsmålet, prosessen og rapportar skal vere tilgjengelege.

Kjelde: Walmsley og Johnson: *Inclusive Research With People With Learning Disabilities: Past, Present, and Futures.*

publikasjonar. Han har også halde populærvitenskaplege innlegg. Ein tidsskriftartikkel, der han har vore med i heile skriveprosessen, er inne til fagfelle vurdering.

For Oterhals vart medforskarrolla ein billett til eit rikare liv. Om han trur at han bidrar?

– Kanskje dei får ein del innspel frå meg. Og så treng dei ikkje å vere så gravalvorlege heile tida, ler han.

For kollegaene vart det ein billett til ei djupare forståing. Østby nemner eit eksempel: I ein samtale om utviklingshemma sin sjølvråderett i kvardagen, kommenterte ein professorkollega at heller ikkje han fekk velje skjortene sine sjølv. Det var det nemleg kona hans som gjorde.

Då poengterte Oterhals: «Men det er forskjell på ei kone og ein heil base!» og viste slik til alt personalet utviklingshemma har rundt seg.

– Det førte til ein fin diskusjon om kva relasjonar betyr i spørsmålet om råderett over eige liv. Dette var noko vi andre ikkje hadde lagt vekt på. Innspelet gjorde diskusjonane våre meir nyanserte, seier May Østby. ■

Vil ikkje vere nyttige idiotar

Sjukehusa har ansvaret for opplæring av brukarane dei rekrutterer til medverknad i forskning, men overlet det stort sett til pasientorganisasjonane. Ingen sikrar at tilbod om opplæring blir gitt til alle.

Tekst: Kristin S. Grønli

Ikva grad medverkar brukarane faktisk? Fungerer dei til tider meir som veggpryd?

– Dette er ei problemstilling som går igjen i samband med brukarmedverknad i forskning i spesialisthelsetenesta.

For brukarane kan det vere krevjande å sette seg inn i forskingsprosjekt, og til dels skremmande å medverke. Opplæring kan førebygge framandgjering – i tillegg til å styrke etikken og kvaliteten i prosjekta.



Inger Marie Lid, professor ved VID vitenskapelige høyskole. Foto: Elin Fugelsnes

Å tilby opplæring er ein måte å ta brukarane på alvor på, understrekar Inger Marie Lid, som er professor ved VID vitenskapelige høyskole og ein av redaktørane for boka «Samproduksjon i forskning».

– Forskingsinstitusjonane bør lytte til brukarrepresentantane sine behov og tenke gjennom sitt ansvar. Elles kan det hende at brukarane ikkje blir godt nok ivaretekne, og at dei ikkje får eit tilstrekkeleg grunnlag til å medverke, seier Lid.

Synast det er skummelt

– Blant oss brukarar er det veldig mange som seier at det er skummelt å medverke i forskning. Vi føler kanskje ikkje at vi kan nok. Mange er usikre på kor mykje dei har å tilføre, seier Tove Nakken, leiar for brukarutvalet ved Oslo universitetssykehus (OUS).

Ho understrekar at det er mykje å sette seg inn i for eit vanleg menneske som skal følgje eit forskingsprosjekt.

– Det er viktig at brukarrepresentantane blir møtt med verdigheit og respekt. Vi vil ikkje vere nyttige idiotar.

Kan bli gislar

Helse- og omsorgsdepartementet har dei siste åra stilt direkte krav om brukarmed-

verknad i forskinga som er finansiert over deira budsjett.

Om lag 80 prosent av forskning og utvikling innan spesialisthelsetenesta får finansieringa frå departementet – via dei regionale helseføretaka (RHF-ene).

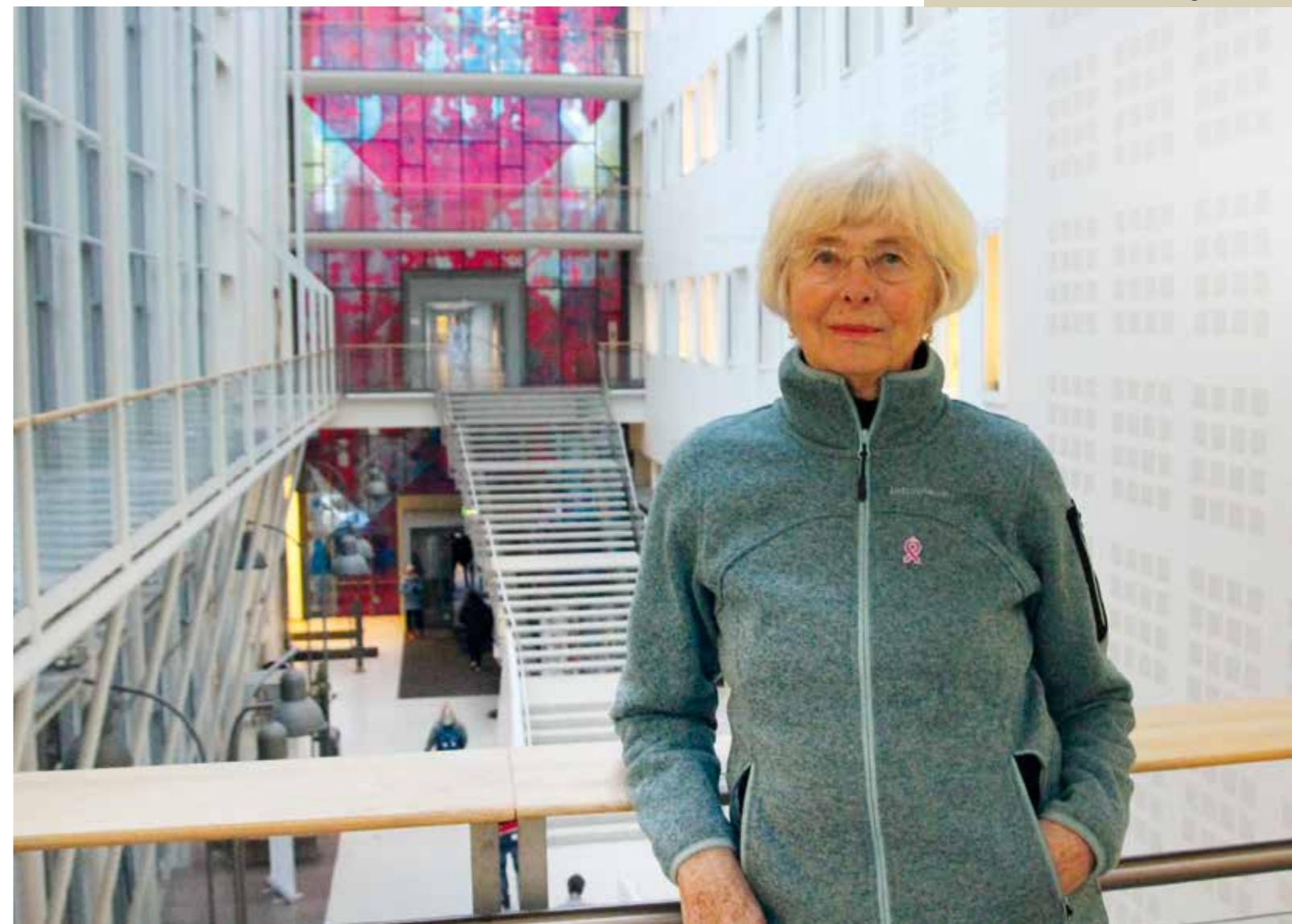
– Kravet kom kanskje litt brått, sjølv om ein del miljø hadde erfaring med dette frå før, seier Lillian Kramer-Johansen, assisterande forskingsdirektør ved OUS.

Blant forskingsprosjekta som er finansiert via RHF-ene, rapporterer markant fleire om brukarmedverknad. Frå 2014 til 2018 har det vore ei tredobling, frå 20 prosent til nesten 70 prosent, ifølgje den nasjonale forskingsrapporten frå spesialisthelsetenesta for 2018.

– Det er viktig at medverknaden blir konstruktiv for både brukarar og forskarar. Dersom forskarane ikkje ser nytta, kan brukarane bli gissel for noko som berre oppfattast som eit krav for å få midlar. Fleire ser heldigvis nytta etter kvart som dei får erfaring, seier Kramer-Johansen.

Forskarpråket

Forskarane si vilje til å ordlegge seg forståeleg i kontakt med brukarane, er ei side av brukarmedverknaden som kan bidra til enten inkludering eller framandgjering.



– Forskarane ved Oslo universitetssjukehus har etter kvart blitt veldig flinke til å rekruttere brukarar til å medverke i forskingsprosjekt, seier Tove Nakken, leiar for brukarutvalet ved sjukehuset. Foto: Elin Fugelsnes

– Språkbruk og terminologi er utruleg viktig. Forskarar som ordlegg seg på ein forståeleg måte, viser brukarane at dei tek dei på alvor. Å bruke eit vanskeleg språk er ikkje respektfullt, seier Kramer-Johansen.

Halvard Kjelås er leiar for brukarutvalet ved St. Olavs hospital i Trondheim. Han fortel at medverknaden har lett for å bli prega av at forskarane snakkar over hovudet på brukarane.

– Det er ei vanleg problemstilling at brukarane ikkje heilt forstår kva forskarane snakkar om. Enkelte forskarar syns det er eit heft og eit plunder å ha med brukarar, seier han.

Gode rammer for brukarmedverknad i

forskning i spesialisthelsetenesta er likevel ikkje berre den enkelte forskar sitt ansvar. Dette skal også kvart enkelt helseføretak passe på.

Ansvar for opplæring

Ein nasjonal rettleiar for brukarmedverknad i helseforskning i spesialisthelsetenesta kom frå dei fire regionale helseføretaka i 2018. Rettleiaren slår fast at det er helseføretaka som skal sørge for at både brukarar og forskarar får opplæring i brukarmedverknad i forskning.

Når det gjeld forskingsetikk spesielt, er ansvaret for opplæring lovfesta, gjennom forskingsetikklova § 5. Den slår fast at institusjonane skal sørge for at alle som

utfører eller tek del i forskinga, kjenner til anerkjende forskingsetiske normer.

– Når forskingsinstitusjonar skal samarbeide med personar som ikkje er utdanna forskarar, vil institusjonane ha ansvaret for både kvaliteten og forskingsetikken i samarbeidet. Det inneber ansvar for opplæring i forskingsetiske normer, og i forskning generelt. For å få innsikt i forskingsetikk, må ein også få innsikt i forskingsprosessen, seier Lid ved VID vitenskapelige høyskole.

Ho understrekar at dette ikkje er eit ansvar forskingsinstitusjonane utan vidare kan overlate til pasientorganisasjonane.

Brukarutvalsleiar Nakken ved OUS fortel at dei største pasientforeiningane





– Vårt kurs gjer at brukarane blir meir førebudde til å ta aktiv del i forskingsprosjekt, seier Einar Vevdul-Kjelsås førsteamanuensis ved NTNU.

Foto: Privat



– Helse Midt-Norge har ei årleg samling for sine brukarutval, fortel Halvard Kjelås, leiar for brukarutvalet ved St. Olavs hospital.

Foto: Geir Otto Johansen, St. Olavs hospital



Blant oss brukarar er det veldig mange som seier at det er skummelt å medverke i forskning.

Tove Nakken



Lise Solberg Nes ved Senter for pasientmedvirkning og samhandlingsforskning meiner det er uetisk å hente inn brukarhjelp og ikkje ta den i bruk.

Foto: Senter for pasientmedvirkning og samhandlingsforskning

tilbyr kurs i brukarmedverknad i forskning til sine medlemmar, men at det aldri har kome noko tilbod om liknande typar kurs frå sjukehuset.

– Det er nok ein veg å gå der, seier ho.

– Liten og framand

Brukarar som blir rekruttert gjennom mindre pasientforeiningar der det ikkje blir arrangert kurs i medverknad, risikerer i dag å stå heilt utan tilbod om opplæring.

Då må dei klare seg med informasjonen dei får direkte frå forskarane i prosjektet, og eventuelt gjennom deltaking i brukarpanel, brukarråd, på forskingsseminar eller liknande. Store og velorganiserte pasientgrupper kan dermed få meir rutinerte brukarar med større innverknad på forskinga enn andre, mindre grupper.

På same måte som Nakken har heller ikkje brukarutvalsleiar Kjelås ved St. Olavs høyr om kurs for brukarrepresentantar i regi av helseføretaket.

– Det er ikkje alltid så enkelt å bli kasta inn på ein arena der du både kan føle deg liten og framand. Helseføretaka har vore tilbakeleinte når det gjeld ansvaret dei har for opplæring av brukarane som skal medverke i forskning, meiner han.

Kjelås seier at både brukarutvalet ved St. Olav og det regionale brukarutvalet for Helse Midt-Norge jobbar med å få ei endring på dette no – spesielt med tanke på å definere roller.

– Meir tru på eige bidrag

Ved St. Olav og NTNU finnast eit miljø som har hatt suksess med dialogbaserte

kurs i brukarmedverknad i forskning. Opplegget er kalla Bruker-ELF, der ELF står for elementær forskingsmetodikk. Kursinga av brukarrepresentantar starta ved Institutt for psykisk helse for rundt seks år sidan.

– I heile seksårsperioden har vi kanskje hatt 50 brukarar på kurs. I dag kursar vi 10-15 personar om gongen i samlingar over til saman fire dagar, fortel Einar Vevdul-Kjelsås, som er førsteamanuensis ved Institutt for psykisk helse ved NTNU.

Han er også forskar ved Avdeling for forskning og utvikling (AFFU) under Divisjon psykisk helsevern ved St. Olavs hospital. I dag er Bruker-ELF eit samarbeid mellom denne avdelinga og Kompetansesenter for brukarerfaring og tjenesteutvikling.

Ei rekke overordna tema blir tekne opp på kurset, for eksempel: Kva er god kunnskap innan psykisk helse? Kva kan vere feilkjelder i forskning? Kva er gode forskingsspørsmål? Korleis lese og vurdere forskingsartiklar? Korleis kan brukar erfaring bli fremja og bidra til kvalitet og relevans i forskning?

– Det er ganske stor pågang på kurset, og fleire av kursdeltakarane tek aktivt del inn i forskingsprosjekt etterpå. Dei får meir kunnskap og meir tru på at dei har noko å bidra med, seier Vevdul-Kjelsås.

– Det handlar om respekt

Jens Petter Berg er prodekan for forskning ved Medisinsk fakultet ved Universitetet i Oslo og har tidlegare vore både forskingsleiar og avdelingsleiar ved OUS. Han er

samd i at opplæring kan vere med på å styrke både sjølvtiliten til brukarane og trua på at dei har noko å bidra med.

Berg vil absolutt ikkje ha framandgjerding av brukarar i fakultetet sine prosjekt.

– Det handlar om respekten for menneska vi tek med oss inn i forskning, seier han.

UiO har likevel ikkje kurs for brukarar. Berg fortel at den kliniske forskinga som universitetet tek del i, oftast har sjukehusa som forskingsansvarleg institusjon.

– Men opplæring er i høgaste grad vårt ansvar i dei prosjekta som er forankra hos oss, og vi bør sjå til at det på eit overordna nivå finnast slike kurs. Dette er tiltak vi bør sjå nærare på saman med universitets-sjukehusa, seier han.

Ønsker nasjonalt opplegg

Assisterande forskingsdirektør Kramer-Johansen ved OUS stadfestar at helseføretaket ikkje har hatt noko felles opplæringsprogram for brukarmedverknad. Sjukehuset har heller ikkje konkrete planar om å ta tak i dette.

– Då den nasjonale rettleiaren blei utvikla, var det vårt innspel at vi ikkje ønskte å få dytta ansvaret for slik opplæring ned på kvart enkelt sjukehus og helseføretak, seier ho.

OUS ønskte seg i staden eit meir nasjonalt opplegg, med kurs eit par gonger i året. Kramer-Johansen ser for seg tema som brukaren sin rolle, forskaren sin rolle, forskingsmetode, honorering av brukarar, forskingsetikk og grunnleggande forskingsmetodikk.

– Dette kunne fungert som eit tilbod til brukarar som ikkje får opplæring via ei pasientforeining. I tillegg må vi sjølv sagt ha opplæring i forskingsmiljøet der brukaren skal medverke. Eg trur den biten er viktigast, sidan brukarar kan medverke på så ulike måtar.

– Uetisk ikkje å bruke hjelpa

Lise Solberg Nes er senterleiar og avdelingsleiar ved Senter for pasientmedvirkning og samhandlingsforskning ved OUS. Kjerneverksemda her er e-helseløysingar. Senteret starta med brukarmedverknad i forskning allereie i 2002.

Solberg Nes karakteriserer det som uetisk å ta inn brukarhjelp og ikkje ta den i bruk, eller gå over hovudet på brukarane.

– Eg skal ikkje overdramatisere, men som psykolog tenker eg at det til og med kan vere skadeleg for sjølvbiletet til dei som skal vere brukarrepresentantar. Difor må forskarane på førehand tenke gjennom rolla brukarane skal ha.

Når det gjeld behovet for opplæring, meiner ho det først og fremst er forskarane sitt ansvar å ha klarheit i om brukarane treng innføring i noko for å kunne bidra.

– Dersom brukarane får for tette band til forskingsmiljøet, og nærmast kjem inn som ferdig utdanna forskarar, vil dei ikkje nødvendigvis vere representative for brukargruppene lenger. Det er viktig at brukarrepresentantane faktisk representerer målgruppa – og ikkje forskarane, seier Nes. ■

– Grunnforskning ikkje like godt eigna

Forskningsleiarar fryktar at pengesløsing og sjølvensur kan bli konsekvensane dersom brukarar skal medverke i alle typar forskning.

Ikkje alle forskingsprosjekt er like godt eigna til å ha brukarmedverknad, meiner Lillian Kramer-Johansen, assisterande forskingsdirektør ved Oslo universitetssjukehus. Ho viser spesielt til forskning på grunnleggande mekanismar og årsakssamanhengar.

Nokre gonger veit verken forskarane eller brukarane kva for rolle brukarane skal ha, seier ho.

– Brukarane blir likevel trekt inn, fordi forskarane opplever at sjansane for å få forskingsmidlar blir dårlegare dersom dei ikkje gjer det. Vi må våge å seie at dette kan vere sløsing med ressursane.

Jens Petter Berg er prodekan for forskning ved Medisinsk fakultet ved Universitetet i Oslo.

Han og Kramer-Johansen er samde om at brukarmedverknaden må vere konstruktiv for både brukarar og forskarar.

– Terskelen for å få til dette ligg mykje høgare i grunnforskning samanlikna med forskning som er nærmare bruk i klinikkane, seier han.

Proessen med å finne fram til brukarar som verkeleg kan bidra til å betre prosjekta, kan vere krevjande i enkelte tilfelle, ifølge Berg.

Han trur desse utfordringane over tid kan påverke kva for forskning som blir sett i gong, fordi forskarane kan kome til å velje prosjekt der brukarmedverknaden er enklare å få til. ■



– Brukarmedverknad kan vere svært ressurskrevjande om ein ikkje har klart for seg kva ein treng hjelp til, seier Lillian Kramer-Johansen, assisterande forskingsdirektør ved OUS. Foto: Vibeke Kaasi/Oslo universitetssjukehus



– Fleire medisinske felt manglar velutvikla pasientorganisasjonar. Der kan det vere vanskelegare å få på plass brukarmedverknad, seier Jens Petter Berg, prodekan for forskning ved Medisinsk fakultet ved UiO. Foto: Øystein Hørgmo



Katerini Storeng og kollegene opplevde at organisasjonene de forsket på, krevde at presentasjoner og rapporter skulle endres og publikasjoner stanses. Foto: Kjersti Litleskare

– Vi må ikke la **mektige brukere** ta kontrollen

Fagmiljøene er for lite bevisst på utfordringene rundt brukermedvirkning, ifølge forsker Katerini Storeng. I verste fall kan brukermedvirkning bli en trussel mot akademisk uavhengighet, advarer hun.

Tekst: Elin Fugelsnes

Forskningen skal bli mer åpen. Den skal bli mer nyttig og den skal være relevant. Da kan ikke forskerne lenger sitte i sitt høye elfenbenstårn; de må få med brukerne på laget.

Brukermedvirkning har blitt et mantra i tildeling av midler til forskning. Helse- og omsorgsdepartementet har de siste årene stilt direkte krav om brukermedvirkning i forskningen som er finansiert over deres budsjett.

På flere forskningsområder og i mange av Forskningsrådets programmer er

involvering av brukere i forskning også en innarbeidet praksis. I utkastet til Forskningsrådets Policy for åpen forskning er brukermedvirkning et viktig prinsipp. Men hvem er disse *brukerne*?

– Begrepet favner veldig bredt. Det er vesensforskjell på å involvere pasienter i medisinsk forskning og å involvere forvaltningen eller næringslivet i kritisk samfunnsvitenskapelig forskning, påpeker Katerini Storeng.

Hun er førsteamanuensis i global helse ved Senter for utvikling og miljø ved Universitetet i Oslo.

– Jeg er skeptisk til at man skal gi innpass til organisasjoner med sterke politiske eller økonomiske interesser, og kalle dem brukere. I verste fall kan det utfordre den akademiske uavhengigheten.

Press og hets

Storeng forteller at hun i utgangspunktet synes brukermedvirkning er positivt. Etter at hun for noen få år siden ble utsatt for hets, press og det hun opplevde som sensur i et stort internasjonalt forskningsprosjekt, har hun blitt mer skeptisk.

På oppdrag fra britiske myndigheter

skulle Storeng og kollegene ved London School of Hygiene & Tropical Medicine forske på og evaluere et bistandsprosjekt. De to ikke-statlige organisasjonene (NGO-ene) som ble evaluert, var definert som brukere med rett til involvering i forskningsprosessen.

Allerede fra starten av blandet organisasjonene seg inn på en måte som Storeng og kollegene opplevde som problematisk. Da resultatene ikke ble så positive som direktørene for NGO-ene hadde sett for seg, prøvde de til slutt å sette en stopper for publiseringen.

– Hvis ikke NGO-ene hadde blitt definert som brukere, er det helt opplagt at dette ikke kunne ha skjedd, sier Storeng.

– Ikke et generelt krav

John-Arne Røttingen som er administrerende direktør i Forskningsrådet, er enig i at brukermedvirkning er et stort og heterogent bilde.

– En forståelse er potensielle brukere av *forskningsresultater*, for eksempel bedrifter eller offentlige aktører som vil omsette resultatene til praksis og innovasjoner. En annen forståelse er brukere av disse praksisene og innovasjonene igjen, som kundene til bedrifter eller pasienter i helsesektoren, forklarer han.

I utkastet til Policy for åpen forskning heter det at «Forskningsrådet skal videreutvikle krav om brukermedvirkning i forskning- og innovasjonsprosesser i Forskningsrådet». I høringsrunden i høst uttrykte flere institusjoner bekymring for at brukermedvirkning ville bli et krav i all forskning.

– Det har aldri vært snakk om at brukermedvirkning skal gjøres til et generelt krav i alle prosjekter, oppklarer Røttingen.

I mange tilfeller skal likevel brukerne med. Forskningsrådet fordeler midler til prosjekter i tre hovedkategorier: forskerprosjekter, kompetanse- og samarbeidsprosjekter og innovasjonsprosjekter. Over halvparten av midlene (2,6 milliarder kroner) som ble lyst ut i 2019, hadde krav om brukermedvirkning. I innovasjonsprosjekter har brukeren, som i praksis er

næringslivet, ansvar for både gjennomføring og styring.

– Institusjonene har ansvaret

Policyen vektlegger at brukermedvirkning skal øke forskningens relevans for brukere av forskning. I tillegg kan det bidra til å øke forskningens kvalitet. Røttingen mener tett samarbeid mellom forskningsmiljøer og samfunnsaktører kan være nødvendig for å skape gode løsninger på spesifikke samfunnsutfordringer.

– Men det stiller selvsagt krav til god rolleforståelse blant samarbeidspartnere og skal ikke gå på bekostning verken av forskeres eller samarbeidspartneres integritet, understreker han.

I høringsrunden uttrykte flere bekymring for forskningens integritet og uavhengighet knyttet til brukermedvirkning. Røttingen sier at dette er viktige innspill.

Den endelige policyen, som lanseres i januar 2020, understreker at det er behov for mer kunnskap og kompetanse om hvordan samarbeidspartnere bør involveres for å sikre etisk forsvarlige prosesser, forteller han.

Men hva er Forskningsrådets rolle i å sikre forskerens integritet i prosjektene det finansierer? Ifølge Røttingen stilles det krav til forskningsetikken både i utlysning og vurdering av søknader. Men Forskningsrådet tar ikke oppgaven med å sjekke at alt skjer etter boka når pengene først er bevilget.

– Oppfølgingsansvaret ligger hos institusjonene som får støtte, understreker Røttingen.

Advarer mot uheldige kontrakter

Katerini Storeng mener fagmiljøene må snakke mer om brukermedvirkning. Å utfordre forestillingen om at brukermedvirkning er entydig positivt, er spesielt viktig, synes hun.

– Vi må ta et skritt tilbake og diskutere hva som menes med en bruker og hvilke utfordringer man kan vente seg. Man må ikke gå inn i et prosjekt med en naiv holdning til hva brukerne forventer å få ut av det.

Det er også viktig å diskutere hvordan brukermedvirkning går overens med

etablerte metoder og etiske normer i de ulike fagfeltene, påpeker Storeng. Helt konkret advarer hun mot at forskere skriver under på kontrakter som gjør det vanskelig for dem å ha kontroll på forskningsprosessen.

– Institusjonene må også gjøre det mye mer tydelig ovenfor sine ansatte hvor de skal henvende seg hvis det oppstår utfordringer knyttet til brukermedvirkning, sier hun.

Nye utfordringer

Inger Marie Lid, professor ved VID vitenskapelige høyskole, er medredaktør i boka Samproduksjon i forskning og har undervist i forskningsetikk i mange år. På hennes felt, tverrfaglig funksjonshemmingsforskning, er det gjerne forskerne som har størst makt når det er snakk om brukermedvirkning.

Lid mener brukermedvirkning i forskning er relativt nytt i den formen vi ser i dag. Da følger også nye forskningsetiske utfordringer med.

– Noen av disse utfordringene kan man se med én gang, som asymmetriske maktforhold og medvirkning versus styring. Andre forskningsetiske utfordringer ser man først i praksis. Dette kan for eksempel være knyttet til språk og begreper som brukes, og hvilke rammer man har for å delta i forskning.

Hun mener det er viktig at hver enkelt forsker og forskningsinstitusjon jobber eksplisitt og systematisk med de forskningsetiske utfordringene i de konkrete prosjektene. Erfaringene bør beskrives på en måte som gjør det mulig for andre å bruke dem i sin refleksjon, anbefaler hun.

Men aktører på et mer overordnet nivå kan ikke fritas for ansvar, ifølge Lid.

– Departement og Forskningsrådet som lager strategier og tildeler midler, må tenke gjennom og tydeliggjøre utfordringene knyttet til brukermedvirkning. NSD og forskningsetiske retningslinjer må være oppdatert på denne tilnærmingen til forskning. Da får forskerne et godt teoretisk og praktisk grunnlag for å gjøre sine vurderinger. ■

Folket bør få være med og styre KI-skuta

Kunstig intelligens (KI) kan gi oss smarte hjelpemidler, men også avanserte våpen og overvåkingssystemer. Innbyggerne må få si sin mening om forskningen, understreker en betenkning.

Tekst: Elin Fugelsnes

Kunstig intelligens er ikke et nytt fagområde. Men mer data- og regnekraft, store datasett og økt tilgang til data gir helt nye muligheter på området. Det er et felt i rasende utvikling. Da er det lett å miste litt oversikten, påpekte Øyvind Mikkelsen da en forskningsetisk betenkning om kunstig intelligens ble lansert i Oslo i november.

Mikkelsen er leder i Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi (NENT) som står bak betenkningen (se faktaboks). Han understreket at samtidig som mulighetene er mange, er de potensielle risikoene store.

– Når vi beveger oss i ukjent terreng, er det viktig å ta forholdsregler og se på mulige konsekvenser av den type forskning. Vi ønsker å ha en teknologi som er bærekraftig og til nytte for allmennheten, samtidig som den ikke har svakheter og gjør oss sårbare.

Våpen og spamfilter

KI-systemer etterligner, erstatter og utvider menneskelig intelligent handling og menneskelig beslutningstaking og vurdering.

Allerede i dag påvirker KI de fleste områder i samfunnet. I hverdagen bruker vi teknologien når vi for eksempel dikterer tekstmeldinger til mobilen eller filtrerer bort useriøs e-post. KI kan også bidra til å løse store samfunnsutfordringer innen blant annet helse, energi og sikkerhet.

Men hva slags grenser skal vi sette for forskningen på teknologien og bruken av den? Ønsker vi oss autonome våpen som selv kan ta en beslutning om å drepe? Vil vi overlate dømming i rettsaker til et KI-system? Og ansiktsgjenkjenning er lettvinnt når vi skal logge oss inn på nettbanken vår, men den samme teknologien kan også brukes til overvåking. Er det verdt risikoen?

Må ivareta menneskeverdet

Den forskningsetiske betenkningen understreker at fagmiljøene må gjøre en kritisk vurdering av visjonene bak KI-forskningen. Forskeren har også et selvstendig ansvar for at forskningen direkte eller indirekte vil kunne komme samfunnet til gode og for å minimere risiko.

– Forskere må sikre at kunstig intelligens-systemer blir bygd opp på en slik måte at de ivaretar menneskeverd, selvbestemmelse og demokratiske rettigheter, sa Jim Tørresen da den forskningsetiske betenkningen ble lansert.

Olle Häggström som er professor ved Chalmers tekniska högskola i Göteborg, var invitert for å kommentere betenkningen under lanseringen. Han har de siste årene engasjert seg spesielt i sikkerhet ved kunstig intelligens og andre muliggjørende teknologier og er også medlem i Expertgruppen for etik i det svenske Vetenskapsrådet.

– Jeg ser det som at forskeren, akkurat som alle andre mennesker, har plikt til å

ta ansvar for sine handlinger, fastslo han. Häggström påpekte samtidig at det er en viss motstand i forskersamfunnet til en slik tankegang.

– Mange er med i båten, men ikke alle, sa han og hevdet at vi har vært for vågale i å sette vår lit til den enkelte forsker.

– Andre i samfunnet må ta tak i dette, og kanskje trengs det reguleringer, for det er ikke sikkert den enkelte forsker kommer til å gjøre det riktige helt av seg selv.

En balansert debatt

Forskerne og forskningsmiljøene opererer ikke i et vakuum. Betenkningen påpeker også at folk flest har noe de skal ha sagt når det gjelder KI-forskning.

«Myndigheter og forskningsinstitusjoner bør legge til rette for at innbyggerne kan bli bredt involvert i hva som skal være forskningens formål, innretningen på forskningssatsinger og bruken av forskningen», heter det.

– Denne vurderingen bygger på føre var-prinsippet. I denne sammenhengen handler det om at forskere bør bidra til å beskrive og kommunisere risiko ved utvikling og bruk av KI på en balansert måte, sier Jim Tørresen.

Hvem som skal involveres, avhenger av hvilke anvendelsesområder det gjelder, ifølge Tørresen.

– Mange forskere engasjerte seg i oppropet mot autonome våpen – en teknologi som ville kunne ramme oss alle. Det er et eksempel på at forskere bidrar

Robotselen Paro har blitt brukt i pleie av blant annet personer med Alzheimers sykdom både i Europa og Japan. Foto: Rubra/Flickr.com



til samfunnsdebatten, som igjen kan påvirke myndigheter og deres ansvar for lovregulering.

– Kan fort bli galt

Häggström sluttet seg til oppfordringen om bred involvering.

– Jeg ser det som en absolutt rettighet for alle medborgere å få være med i diskusjonen om KI, kommenterte han.

Einar Duenger Bøhn er filosof og jobber ved Senter for forskning på kunstig intelligens (CAIR) ved Universitetet i Agder. Han mener det er viktig å snakke om hvilke eksterne aktører som skal få være med og diskutere KI-forskningen og på hvilken måte.

– Hvis folket skal få være med og avgjøre hva slags forskning som skal gjennomføres, kan det fort bli galt, sa han under lanseringen.

Til Forskningsetikk utdyper han at han mener det kan være både nyttig og viktig å involvere innbyggerne i utvikling av for eksempel tjenester eller produkter rettet mot folk flest. De kan også få ha en mening om bruken av forskningsresultater, men han synes generelt sett ikke de skal få

mene noe om hva det bør forskes på.

– Det kan true den akademiske friheten, mener han.

Duenger Bøhn synes det er langt viktigere at representanter fra andre fagområder trekkes inn i KI-utviklingen. – Samfunnsvitere og humanister kan bidra med viktige perspektiver. De må få spille inn og ta eierskap til teknologiutviklingen.

Følger med på utviklingen

Helene Ingierd som er sekretariatsleder i NENT, forteller at de ni punktene i betenkningen er ment å tjene som et utgangspunkt for refleksjon, veiledning og diskusjon i fagmiljøene. Punktene er også utarbeidet for aktører som finansierer eller tar i bruk KI-forskning.

– NENT kommer til å fortsette å ha dialog med fagmiljøene om de forskningsetiske utfordringene med KI, også når det gjelder brukerinvolvering. Siden dette er et forskningsfelt i så rask utvikling og med mye usikkerhet, vil NENT revidere betenkningen etter hvert, og da kommer vi også til å med oss erfaringer fra de som har tatt den i bruk, sier Ingierd. ■

Betenkning om kunstig intelligens

- NENT har vært i dialog med aktuelle fagmiljøer for KI-forskning gjennom en høringsrunde og en workshop for å kartlegge de sentrale mulighetene og forskningsetiske utfordringene.
- Betenkningen er skrevet først og fremst for forskere, men også forskningsfinansierer og andre som legger premisser for KI-forskning i Norge.
- Betenkningen tar for seg ni forskningsetiske utfordringer:
 1. Sikre menneskeverd
 2. Lokalisere ansvar
 3. Inspiserbarhet
 4. Forskningsformidling
 5. Erkjenne usikkerhet
 6. Sikre bred involvering
 7. Sikre personvern og hensynet til enkeltmennesker
 8. Kvalitetssikring
 9. Rettferdig tilgang til data

En kur mot dårlig forskning?

Forskningen sliter med reproduksjonsproblemer og manglende tillit. Men flere forskere er frelst og mener de har funnet en viktig del av løsningen: en ny publiseringsprosess kalt *Registered Reports*.

Tekst: Elin Fugelsnes



” Alle metoder har sine ulemper, men her er det ingen store.

Dan Quintana

Om ti år vil vi se tilbake og lurer på hvorfor forskere ikke alltid har publisert protokollartikler, mener Dan Quintana. Foto: Elin Fugelsnes

Jeg tenkte at dette er fantastisk, jeg vil være på den andre siden – jeg vil være forfatteren, utbryter Dan Quintana.

Han er forsker ved NORMENT ved Oslo universitetssykehus og forteller om sin første, og ganske ferske, erfaring med å være fagfelle for det som kalles *Registered Reports*.

Hva er det som gjør Quintana så begeistret? Den nye veien fram til målet, altså publisering i et vitenskapelig tidsskrift, skiller seg fra den gamle veien på to viktige måter: For det første kobles fagfeller på allerede før datainnsamlingen har startet.

For det andre avgjøres skjebnen til forskernes arbeid tidlig. Fagfellene vurderer en grundig og detaljert forskningsprotokoll. Slipper denne gjennom første stadium av vurderingen, forplikter tidsskriftet seg i prinsippet til å publisere den endelige artikkelen – uavhengig av resultatet.

Fikk nok av systemet

I 2012 rant det over for den australske nevropsykologen Chris Chambers. Han hadde fått nok av publiseringspress, av kolleger som analyserte dataene sine på hundre forskjellige måter for å finne statistisk signifikans, og av å glatte over og glasere forskningsresultater for at de skulle bli spiselige for tidsskriftene.

«Vi mottok et avslagsbrev fra tidsskriftet *Neuropsychologia* hvor artikkelen vår ble refusert fordi en av analysene (...) ga et statistisk ikke-signifikant resultat. Vi hadde ikke glattet over det, vi hadde ikke massert det bort ved p-hacking eller HARK-ing; vi hadde rapportert det ærlig og åpent», skriver han i boka «The 7 Deadly sins of Psychology».

P-hacking og HARK-ing viser til ulike måter å fikse og trikse med statistiske metoder på. Chambers satte seg ned og skrev et åpent brev til *Neuropsychologia*: «Mitt største problem er at ved å refusere artikler basert på at resultatene

ikke er perfekte, forsterker *Neuropsychologia* dårlig vitenskapelig praksis og fremmer falske oppdagelser», fastslo han i brevet.

Tilfeldigvis ble Chambers mer eller mindre samtidig bedt om å delta i redaksjonsrådet i tidsskriftet *Cortex*. Få dager etter skapte han oppstandelse ved å foreslå at *Cortex* burde tenke nytt i publiseringsprosessen.

Hans kjepphest var at selve resultatene ikke burde spille noen rolle for en artikkels skjebne. Det avgjørende burde være om hypotesen var innovativ og at metode og prosess var gode. Før året var omme ble *Cortex* det første tidsskriftet som tilbød forskere å publisere en *Registered Report*.

Chambers er nå professor i kognitiv nevrovitenskap ved Cardiff University i Wales, redaktør i en rekke vitenskapelige tidsskrifter og leder i The Registered Reports Committee som er finansiert av Center for Open Science.

Et svar på tillitskrisen

I dag tilbyr i overkant av 200 tidsskrifter denne formen for publisering. I Norge er *Registered Reports* hittil såpass lite kjent at noe norsk begrep ikke har festet seg ennå. Forskningsetikk ber Gruppe for norsk medisinsk fagspråk i «Tidsskrift for Den norske legeforening» om innspill. Etter en uformell diskusjon foreslår de foreløpig «protokollartikkel», som vi enn så lenge velger å bruke.

Nyvinningen er et svar på tillitskrisen som har preget forskningen de siste årene. En rekke store forsøk på å repetere forskningsresultater har mislyktes. Én forklaring kan være feil i den opprinnelige studien, eller dårlige beskrivelser av hvordan den ble gjennomført.

Samtidig har det blitt avdekket at visse typer studier sjeldnere blir publisert, noe som skaper skjevhet og hull i forskningslitteraturen. Særlig studier med negative resultater, det vil si at hypotesen ikke stemte, møter ofte stengte dører. Artikler

med slikt innhold blir ikke sett på som lesverdige nok til at tidsskriftene vil bruke plass på dem.

Sprer det glade budskap

Fra kontoret sitt på Ullevål engasjerer australske Dan Quintana forskersamfunnet verden over i tematikken. Han forkynner om protokollartikler på Twitter-kontoen sin og diskuterer på sosiale medier. I podcasten *Everything Hertz* som han produserer sammen med forskerkompisen James Heathers i Boston, vier de en episode til Chris Chambers og det nye publiseringsformatet.

– Som fagfelle vil man ofte lure på hvorfor forskerne valgte dette spørsmålet eller rekrutterte akkurat disse deltakerne. Men som regel er det ikke noe poeng i stille slike spørsmål, for datainnsamlingen er allerede gjort, det er for sent, påpeker Quintana.

Med protokollartikler slipper fagfellene å rive seg i håret til ingen nytte. Der er

poenget tvert imot at de skal ha mange meninger om det meste nesten fra starten av. Fagfellene kobles også på igjen for en ny vurdering når forskerne er klare for å publisere. Da er oppdraget i hovedsak å undersøke om de har gjort nøyaktig det de sa de skulle, og at konklusjonene i artikkelen er i i tråd med resultatene.

Ifølge Quintana er fagfelleinstruksjonen tydelig på at det ikke nytter å være etterpåkløkk. I den andre runden kan de ikke kritisere eller nevne noe som handler om metode, for den godkjente de i den første runden.

– Flere fordeler for forskerne

For protokollartikler er det et krav at forskningsplanen skal forhåndsregistreres i en anerkjent database, som for eksempel Open Science Framework. Forhåndsregistrering har vært vanlig i kliniske studier i flere år, men for protokollartikler er kravene om innhold ekstra strenge.

– Forskning som er forhåndsregistrert



Matthias Mittner synes det var betryggende å ha en avtale med et tidsskrift før de satte i gang forskningen. Foto: Paul Sigve Amundsen

” Vi møtte som forventet mye motvind fra forskerne bak den opprinnelige studien.

Matthias Mittner

den såkalt hypotesedrevne forskningen, skal publiseres som en protokollartikkel.

Mens Quintana ennå er i startgropa i Oslo, har hans forskerkollega Matthias Mittner ved Norges Arktiske Universitet – UiT i Tromsø nådd målstreken allerede én gang. I januar 2019 publiserte Mittner og samarbeidspartnere i Nederland og Tyskland en protokollartikkel i tidsskriftet *European Journal of Neuroscience*.

Forskerne undersøkte om tankevandring, eller oppmerksomhetsfluktasjoner på fagspråket, kan påvirkes med en spesiell type elektrisk hjernestimulering kalt tDCS. En tidligere studie gjennomført av andre forskere, og publisert i et anerkjent tidsskrift, hadde vist at slik stimulering har en effekt.

– Jeg har forsket på denne typen stimulering i flere år og var skeptisk til om det ville fungere, men jeg var villig til å prøve å se om det gikk an å replisere forskergruppens funn, forteller Mittner.

Kom kritikerne i forkjøpet

Skulle de følge standardmåten å publisere på, var Mittner sikker på at negative resultater ville skapt utfordringer. Han antok at de ville møte kraftig motbør fra forskere på feltet generelt og forskerne fra den opprinnelige studien spesielt. Dessuten, fantes det tidsskrift som ønsket å publisere slike funn? Han kjente til flere enn nok eksempler på det motsatte.

For å prøve å unngå disse klassiske utfordringene, bestemte Mittner og kollegene seg å prøve protokollartikkel-formatet. En av Mittners bange anelser slo til: Analysene viste at TDC ikke har noen effekt på tankevandring. Resten av visa ble imidlertid ikke en klassisk klagesang,

men noe Mittner beskriver med nøyaktig samme ord som Quintana: «Fantastisk».

– Vi møtte som forventet mye motvind fra forskerne bak den opprinnelige studien. Men vi hadde gjort grundige forberedelser og skrevet en detaljert forskningsprotokoll, så det var vanskelig for dem å finne hull i arbeidet vårt. Det var heller ingen andre som tvilte på prosessen, forklarer han.

– Og siden artikkelen var akseptert på forhånd, var det ikke noe spørsmål om den skulle publiseres.

Fagfellene blir nesten medforfattere

Mittner opplevde fagfellene som svært hjelpsomme og at de bidro til betydelige forbedringer i studien. Enkelte mener fagfellene i en slik prosess bidrar så mye at de nesten får en medforfatter-rolle. Dan Quintana ved NORMENT kjenner seg igjen i den beskrivelsen.

– Studien jeg vurderte, vil bli en siteringsmagnet, så jeg gjorde mitt ytterste for å bidra til at den blir så god som mulig. Man er ikke medforfatter i tradisjonell forstand, men sammenlignet med en standard fagfelleprosess, føles det mer som et partnerskap.

Quintana mener selv han bidro til viktige forbedringer av metodologien i studien.

Denne lovprisen får protokollartikler til å høres for god for godt ut til å være sant.

– *Er dette redningen for forskningen?*

– Ikke selve redningen, men et viktig bidrag til å rehabilitere den hypotesedrevne forskningen, mener Quintana.

– Alle metoder har sine ulemper, men her er det ingen store. Om ti år vil vi se tilbake og tenke: «Hvorfor har vi ikke alltid gjort dette?!» ■

på en skikkelig måte, gjør forskningsprosessen mer åpen. Det blir tydelig hvordan studien var planlagt og hvordan den ble gjennomført. Slike avgjørelser blir ellers borte og ikke dokumentert, sier David Mellor ved Center for Open Science.

Senteret jobber for økt åpenhet, integritet og reproduserbarhet i forskningen og er en viktig pådriver for protokollartikler.

Mellor medgir at protokollartikler betyr mer arbeid for forskeren i planleggingsfasen, men han mener det også følger med flere fordeler.

– En tidlig fagfelleevaluering gir forskerne mulighet til å rette opp i metodologiske problemer før de blir til feil som gjør dataene upubliserbare. Samtidig flyttes tidsskriftets oppmerksomhet fra banebrytende resultater til om spørsmålene som stilles, er viktige. Å få en tidlig aksept fra et tidsskrift betyr at forskerne kan fokusere på arbeidet og ikke bekymre seg for om de får publisert til slutt.

Trigget av tankevandring

Når Quintana nå søker om forskerstipend fra ERC/EU, er han på vei over til «den andres siden», slik han drømte om tidligere i år. I søknaden foreslår han nemlig at hovedtyngden av forskningen,



Tidsskrift for Den norske legeforening:

– Dette er veldig interessant

– Det er en spennende og fin tanke at man kan inngå et slags samarbeid med forskeren på et tidlig tidspunkt, sier assisterende sjefredaktør Ragnhild Ørstavik

Tekst og foto: Elin Fugelsnes

Hun forteller at de ofte får innsendt manuskripter som er skreddersydd for Tidsskrift for Den norske legeforening (Tidsskriftet). Forskerne tar for seg problemstillinger som er særlig relevante for norske forhold, og manuskriptet er skrevet på norsk.

– Forskerne har nok ofte ikke en plan B eller C. Bli de refusert, vil det eventuelt kreve mye arbeid og ressurser å oversette og prøve å få publisert i et internasjonalt tidsskrift, sier Ørstavik.

Hun understreker at protokollartikler er noe Tidsskriftet så vidt er kjent med. Umiddelbart synes den assisterende sjefredaktøren det er en spennende tanke å kunne inngå en tidlig avtale med forskere om publisering.

– Fordi vi er et tidsskrift hvor forskerne har tenkt nøye gjennom at de vil skal sende inn til nettopp oss, bør vi vurdere om protokollartikler kan være et alternativ. Det vil i så fall være et tilbud som én av flere måter å publisere på hos oss og for enkelte typer prosjekter, understreker Ørstavik.

Mindre bortkastet forskning

I tillegg til at en slik løsning kan gjøre hverdagen mer forutsigbar for forskerne, tror Ørstavik vi kan få mindre bortkastet forskning.

– Mye av forskningen har jo allerede gått gjennom en form for tidlig fagvurdering i søknadsprosessen. Men en grundigere fagfelleevaluering på et tidlig tidspunkt kan kanskje stanse forskning som har for dårlig metode til å kunne svare på spørsmålene forskerne stiller.

Fagfellene involveres i to stadier i protokollartikler. Ørstavik er bekymret for at arbeidet de legger ned, skal bli omfattende og ikke satt nok pris på.

– Hvor mye skal forskere hjelpe andre uten å få noe igjen for det? Man bør nok ikke gå bort fra at dette skal være gratis, men man må lage et system som gjør at fagfellene føler de får noe igjen for det, at det i alle fall er en gjensidig læring. ■

Ny studie: Fornøyde fagfeller og forskere

Center for Open Science (COS) har undersøkt hvordan protokollartikkelformatet fungerer for forskere, fagfeller og redaktører tilknyttet forlaget Wiley.

– Både forskerne og fagfellene er veldig positive, forteller David Mellor i COS.

Redaktørene støttet generelt sett initiativet. Mange hadde imidlertid ikke fått inn slike artikler ennå og hadde derfor ingen praktiske erfaringer som de kunne evaluere.

Mellor og kollegene ved COS arbeider mot ulike aktører, som forskningsmiljøer, utgivere og finansører for å fremme protokollartikler som et viktig alternativ.

– Vår visjon er at forskere alltid skal kunne velge protokollartikler. Vi vil også at de som bruker forskningsresultater for å gi råd og ta beslutninger, skal tenke at protokollartikler bidrar med den mest pålitelige kunnskapen, sier han.



Foto: Center for Open Science



Forskeren som ble igjen i kulden

Selv etter at den kalde krigen var slutt, kjempet biologen Jakob Segal med nebb og klør for sin teori om at aids var skapt av det amerikanske militæret.

Tekst: Lars Kluge

Den engelskspråklige, indiske avisen Patriot brakte i juli 1983 nyheten om at aids skyldtes amerikanske eksperimenter. Avisen var kjent for å viderefremme desinformasjon fra den sovjetiske etterretningsorganisasjonen KGB (se faktaboks).

Aktive tiltak for å destabilisere og splitte den vestlige verden, og stille USA i et dårlig lys, var ifølge tidligere KGB-general Oleg Kalugin «hjerter og sjel» i sovjetisk etterretning. Ordinær spionasje hadde mindre betydning. Kalugin ledet i mange år Sovjets etterretning mot USA.

En annen avhopper, Vasili Mitrokhin, hevder det var KGB som lanserte konspirasjonsteoriene rundt drapet på John F. Kennedy, spredte rykter om at FBI-direktør J. Edgar Hoover var homofil, og at månelandingene bare var juks.

Ifølge New York Times kan også historien om at det var CIA som sto bak attentatet mot pave Johannes Paul i 1981, og at rike amerikanere kjøper fattige barn fra Latin-Amerika for å bruke organene deres, krediteres KGB.

Aids fra Pentagon

Ikke minst fabrikkerte KGB historien om at aids var skapt i Fort Detrick, Maryland. Det er helt riktig at Fort Detrick var senter for utvikling av amerikanernes biologiske og kjemiske våpen. Men etter at president Richard Nixon i 1969 stanset utviklingen av slike våpen, har aktiviteten ved senteret kun vært rettet inn mot å utvikle forsvar mot slike våpen, ifølge amerikanske myndigheter.

I 1983 passet aids godt for en desinformasjonskampanje. Dette var en ny og skremmende sykdom. Da Patriot presenterte sin artikkel, var det bare et halvt år siden diagnosen aids ble stilt i Norge for første gang. Hiv-viruset var fortsatt ukjent, og det var ingen som visste hvor eller hvordan sykdommen hadde oppstått.

KGB brukte ofte engelskspråklige aviser i fattige land for å plante sine historier. Patriot hevdet at redaksjonen hadde mottatt et brev fra en velkjent amerikansk forsker og antropolog som ønsket å være anonym. Ifølge brevet som avisen gjenga, var aids et resultat av et Pentagon-eksperi-

ment for å utvikle et biologisk våpen som var kommet ut av kontroll. Amerikanerne var nå travelt opptatt med å deportere de smittede til fattige land, ble det hevdet.

Patriots opplag var bare på 35.000 eksemplarer, men historien fikk ganske bra spredning og ble holdt varm ved at sovjetisk presse stadig henviste til avisartikkelen. Dette var en mye brukt taktikk for å gi de falske historiene et langt liv.

Falsk forskning

Men denne gangen ville KGB noe mer og kastet sine øyne på akademia. Hva ville skje hvis de i stedet for å dikte opp anonyme forskere, fikk en anerkjent forsker til å dikte opp en forskningsrapport?

Tre år etter at artikkelen i Patriot sto på trykk, ble rapporten «AIDS: Its Nature and Orgin» presentert i en brosjyre med tittelen: «AIDS: USA-home made evil; NOT imported from AFRICA». Brosjyren ble delt ut på en konferanse for Organisasjonen av alliansefrie nasjoner med deltagere fra mer enn 100 utviklingsland.

Bak rapporten sto biologen Jakob Segal og hans kone Dr. Lilli Segal.

De to tidligere STASI-offiserene Günter Bohnsack og Herbert Brehmer har skrevet boka «Auftrag: Irreführung» (Oppdrag villledning). Der forteller de om hvordan de samarbeidet med KGB for å gjenopplive aids-konspirasjonen ved å bruke Segals posisjon som anerkjent forsker.

Ekteparet Segal brukte å bli presentert som franske forskere, men deres bakgrunn var atskillig mer komplisert enn som så. Jakob Segal var litauisk jøde født i St. Petersburg i 1911 og utdannet seg i Tyskland der han meldte seg inn i kommunistpartiet. Da Hitler grep makten, flyktet han til Frankrike. Der traff han tyske Lilli, og begge gikk inn i motstandsbevegelsen.

De to ble sovjetiske statsborgere da Sovjet annekterte Litauen. På begynnelsen av 1950-tallet fikk Jakob Segal et profesorat i biologi ved Humboldt-universitetet i Øst-Berlin. Flere kilder hevder at han allerede da var rekruttert av KGB eller østtyske STASI.

Etter hvert ble han altså brakt inn i historien om at USAs militære hadde skapt aids. STASI kalte desinformasjonskampanjen Operation Denver. I vestlige medier omtales den bare som Operation Infektion.

Historien eksploderer

Segal var 75 år da rapporten «AIDS: Its

Nature and Orgin», senere kjent som «Segal-rapporten», ble lansert. Han hadde egentlig pensjonert seg og flyttet til Mexico City etter noen år ved Cubas nasjonale forskningscenter i Havanna.

Vi vet ikke om han trodde på teorien han frontet, men han avviste at rapporten var diktert av KGB. Segal hevdet aldri at han satt på håndfaste vitenskapelige bevis, men mente likevel at hans teori og hypoteser måtte overbevise alle om at aids var et våpen skapt av amerikanerne.

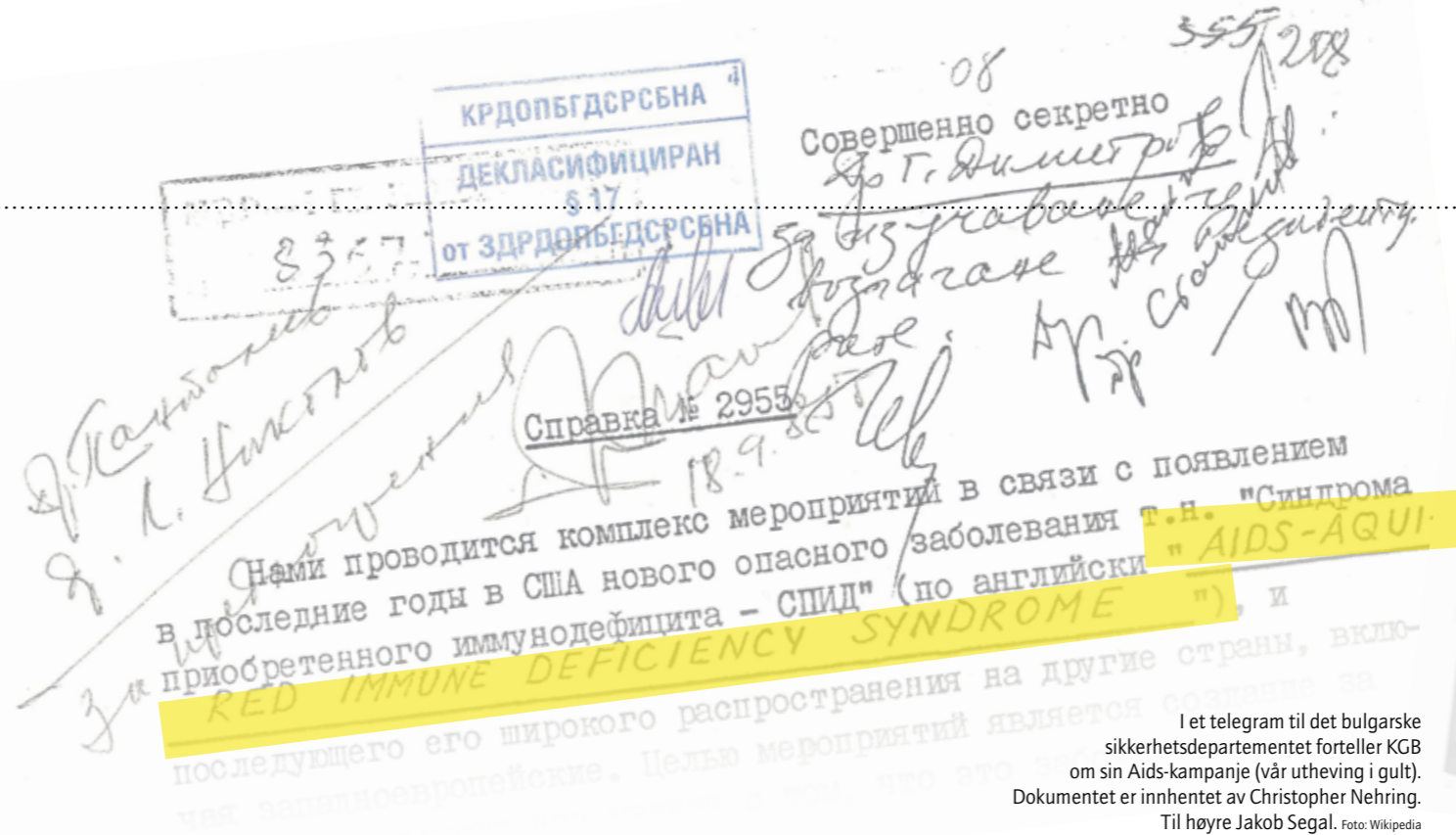
Historien eksploderte i nyhetsmedier verden over. I løpet av ett og et halvt år spredte den seg til mer enn 80 land og ble gjengitt på mer enn 30 ulike språk. Til slutt nådde den også millioner av amerikanere gjennom det nasjonale TV-selskapet CBS.

Gorbatsjov beklaget

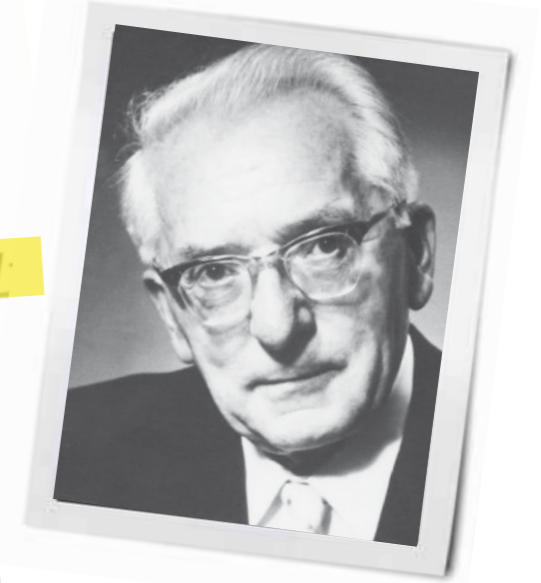
Segals rapport fikk stor spredning. Den greide imidlertid ikke å overbevise det akademiske miljøet – ikke en gang det sovjetiske.

Viktor Zhdanov, som var Sovjets ledende aids-ekspert, pekte på feil og mangler i Segals rapport. Andre ledende sovjetiske medisinske eksperter sa de trodde aids hadde et naturlig opphav.

I resten av verden karakteriserte forskere ganske enkelt Segals rapport som løgn. Amerikanske myndigheter la frem overbevisende dokumentasjon for at aids-konspirasjonen ikke var noe annet



Et telegram til det bulgarske sikkerhetsdepartementet forteller KGB om sin Aids-kampanje (vår utheving i gult). Dokumentet er innhentet av Christopher Nehring. Til høyre Jakob Segal. Foto: Wikipedia



KGB og STASI

KGB

- Komitet gosudarstvennoj bezopasnosti, Komiteen for statens sikkerhet (1954-1991)
- Sovjetisk etterretningsorganisasjon med ansvar for blant annet indre sikkerhet, grensevakter, spionasje og kontraspionasje.
- KGB var verdens største politi- og etterretningsorganisasjon.

STASI

- Ministerium für Staatssicherheit
- Øst-Tysklands (DDR) hemmelige politi
- Overvåket opposisjonelle og drev etterretning i utlandet
- Usikre tall, men det anslås at STASI i 1989 hadde ca. 91.000 ansatte pluss over 100.000 uoffisielle medarbeidere.

Kilde: Store norske leksikon



enn nettopp en konspirasjon. Det endte med at Sovjets leder Mikhail Gorbatsjov beklaget hele saken i et møte med USAs president Ronald Reagan.

Russlands trollfabrikk

Desinformasjonen fikk bare et midlertidig tilbakeslag da kommunismen falt. I dag styres Russland av den tidligere KGB-offiseren Vladimir Putin, og desinformatorerne har med internett og sosiale medier fått verktøy deres forgjengere bare kunne drømme om.

Ifølge New York Times kan en rekke konspirasjonsteorier spores tilbake til Russlands trollfabrikk, Internet Research Agency. Blant dem er påstanden om at tusenvis av amerikanere hadde skrevet brev til presidenten med krav om at Alaska måtte gis tilbake til Russland, at den engelske dronningen hadde advart om en tredje verdenskrig og at amerikanernes Fort Detrick sto bak så vel Ebola-som Zika-viruset.

Drøyst var likevel påstanden om at presidentkandidat Hillary Clinton ledet en ring av pedofile fra kjelleren på pizzarestauranten The Comet Ping Pong i Washington. En restaurant som ifølge New York Times ikke en gang har en kjeller, og en historie med så liten troverdighet at en skulle tro at ingen ville videreformidle den.

Likevel fikk historien en spredning i sosiale medier som ifølge New York Times overgikk alt man tidligere hadde sett.

Det endte med at en mann fra North Carolina dukket opp og avfyrte skudd inne i restauranten.

30 millioner nyttige idioter

Ifølge en rapport fra Universitetet i Oxford lanserte Internet Research Agency et omfattende angrep mot USA i forbindelse med presidentvalget i 2016. Hensikten var å gi falsk informasjon og polarisere velgerne. Angrepet tok særlig sikte på å få svarte amerikanere til å la være å stemme.

Ifølge rapporten delte 30 millioner amerikanere den russiske trollfabrikken meldinger på Facebook og Instagram.

I oktober i år meldte Facebook at de vil forby all reklame som oppfordrer velgere til ikke å stemme, og Twitter har bestemt seg for å forby all politisk reklame. Men bare en mindre del av trollfabrikken postinger på sosiale medier under presidentvalgekampen var annonser. Det meste var meldinger fra falske profiler.

Konspirasjonen lever videre

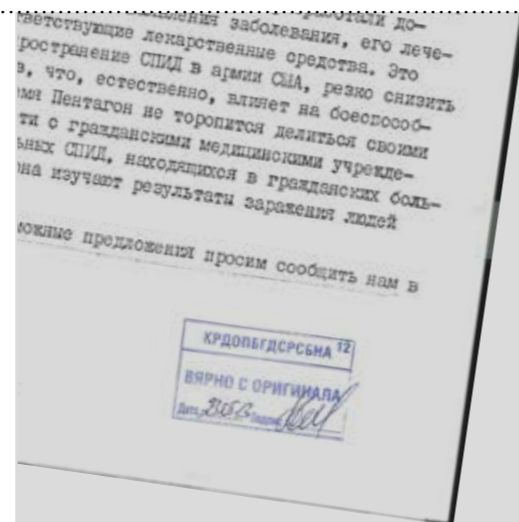
Jakob Segal rakk å oppleve at Gorbatsjov dementerte hans konspirasjonsteori om aids. Segal holdt likevel fast ved den helt frem til sin død i 1995. Da hadde både Sovjetunionen og KGB havnet på historiens skraphaug.

De hadde imidlertid skapt et monster som har overlevd dem alle. I 1992 trodde 15 prosent av amerikanere at aids var skapt av landets myndigheter. I 2005 var andelen økt til 25 prosent. ■

Kilder: New York Times, The Guardian, Der Spiegel, CIA, Lawfare, Tidsskriftet Den norske legeforening, Universitetet i Oxford, NRK, Wikipedia



I 1983 trykket den indiske avisa Patriot en nyhet om at aids var resultat av et amerikansk eksperiment. Tre år senere ble hypotesen presentert i en brosjyre delt ut på en konferanse. Foto: Douglas Selvage



Truer falsk forskning sikkerheten?

Lawfare, en amerikansk nettside som tar for seg sikkerhetspolitikk, skriver at lesere av vitenskapelige artikler både er kritiske og velinformerte og ofte eksperter nettopp på det området de leser om. Derfor er de ikke lette å lure. Dessuten er de få, så spredningen av falsk forskning vil bli begrenset.

En forskningsrapport gir selvfølgelig autoritet til konspirasjonen når den plantes i en avisredaksjon. Men da er man tilbake til den tradisjonelle metoden: å spre falske nyheter gjennom mediene.

Måltrettet desinformasjon gjennom forskning kan likevel forårsake stor skade, ifølge Lawfare. Et forskningsområde som er viktig for landet man vil ramme, kan oversvømmes med falske rapporter. Dermed må motparten bruke mye energi på å finne ut hva som er ekte og hva som er juks.

Med den hastigheten vitenskapelige rapporter spres i dag, er det samtidig stor fare for at jukset slår tilbake og forurensrer landets egne fagmiljøer, understreker Lawfare.



Feltarbeid i et **terrorregime**

Propaganda og byråkratiske dokumenter gir ett bilde av forholdene i Den islamske stat (IS), men hva med sivilbefolkningens opplevelser? Mathilde Becker Aarseth dro til kilden i Mosul for å lære mer om livet under et terrorregime.

Tekst: Hannah S. Monsrud Foto: Maren Kvamme Hagen / NRK

Mellom 2014 og 2017 forsøkte IS å styre en befolkning på opptil åtte millioner mennesker i deler av Irak og Syria. Store mengder byråkratiske dokumenter produsert av IS tyder på en systematisk og sofistikert «islamsk stat» styrt etter gruppas ekstreme tolkning av Sharia.

Men i sin avhandling fant Becker Aarseth ut at det var enorme kontraster mellom det bildet som tegnes i gruppas eget materiale, og realiteten på bakken.

Hva var de største utfordringene du møtte underveis i prosjektet?

Det var et krevende prosjekt når det gjelder kildebruk. Sikkerheten i Irak er ustabil, og det var begrenset hvor stor frihet jeg hadde til å velge intervjuobjektene mine. Sikkerhetssituasjonen påvirket også hvorvidt folk ville la seg intervju og hvordan de svarte.

Sivile som hadde levd under IS sitt styre i Mosul, var viktige kilder for meg, men mange av dem var redde for å uttale seg fritt. Noen fryktet hevnaksjoner fra gjenværende IS-medlemmer, andre å bli anklaget av irakiske myndigheter for å støtte IS. Samtidig var mange traumatiserte og hadde opplevd grusomme hendelser, noe som reiste etiske spørsmål for meg som intervjuer.

Hvordan gikk du frem for å håndtere disse utfordringene?

Jeg tok meg god tid til å bygge tillit til intervjuobjekter, forklare hvem jeg var og hensikten med forskningen. Jeg unngikk å intervju de jeg anså som mest sårbare,

som helt nyankomne flyktninger i leire. Jeg forsøkte å få tilgang til et så bredt spekter av kilder jeg kunne slik omstendighetene var.

I prosjektet utsatte du også deg selv for fare ved å reise til Mosul. Hvordan opplevdes dette?

Av sikkerhetshensyn bodde i Erbil. Jeg vurderte situasjonen i Mosul som trygg nok til å dra på korte og godt planlagt turer dit sammen med en erfaren lokal assistent. Vurderingen min var basert på kontakt med ambassade, NGO-er og et nettverk av journalister og forskere i Irak. Jeg tok forholdsregler som ikke å oppholde meg lenge ute i offentligheten og kun oppsøke enkelte deler av byen. Det var en teoretisk risiko for meg å være der, men jeg følte meg trygg og godt forberedt. Først og fremst var det veldig lærerikt og interessant å dra til byen jeg forsker på.

Hva var de viktigste funnene forskningen din?

Et av de mest interessante funnene var at sivile gjorde aktiv motstand mot et ekstremt voldelig styre som IS, selv om de risikerte mye. Generelt vil jeg si at forskningen bidrar til mer detaljert forståelse av hvordan IS forholdt seg til sivile, hvordan deres «statsstrukturer» så ut fra innsiden, og hvordan samspeillet mellom IS-medlemmer og sivile artet seg. Jeg har også fått en mer nyansert forståelse av hvordan IS kunne vokse frem i et samfunn som Mosul. ■



Mathilde Becker Aarseth

Mathilde Becker Aarseth disputerte i august 2019 med avhandlingen «Governing the Caliphate» ved Universitetet i Oslo.

I avhandlingen ser hun hvordan sivilbefolkningen under Den islamske staten tilpasset seg regimets lover og regler, og viser hvordan de gjorde motstand mot det på tross av høy personlig risiko.

Becker Aarseth jobber nå som gjennomføringsstipendiat på Universitetet i Oslo.



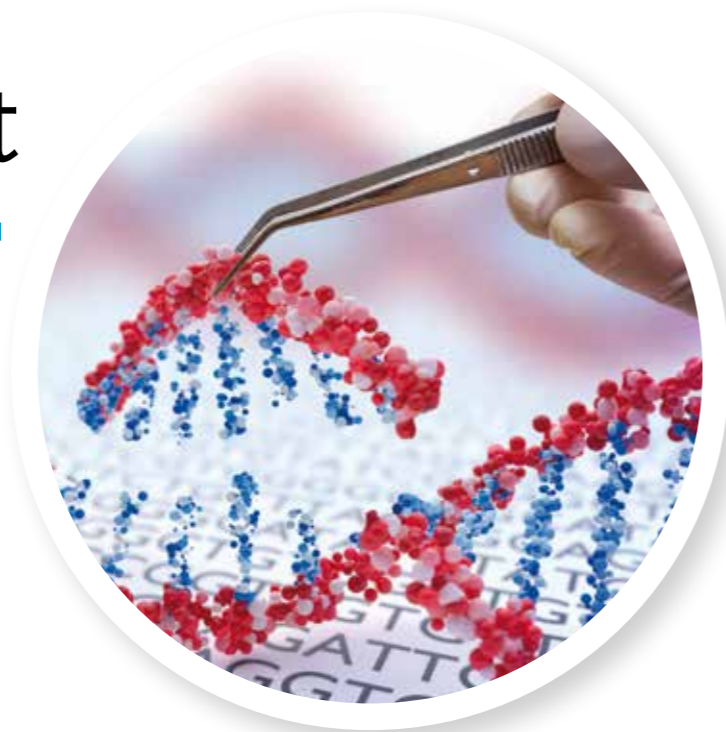


Vil redigere bort hørselsskader

Den russiske biologen Denis Rebrikov har satt i gang et forsøk på å redigere gener i eggceller ved hjelp av CRISPR-teknologi. Målet med forskningen er å finne ut hvordan døve par kan få barn uten at de blir født med en genetisk mutasjon som kan gi hørselsskader.

Rebrikov understreker at han ikke vil forsøke å implantere genredigerte egg i kvinner med mindre han får autorisasjon fra russiske myndigheter.

Kilde: Nature



Står i kø for å forske på cannabis

I 2018 legaliserte kanadiske myndigheter cannabis, men et strengt system regulerer fortsatt produksjon, salg og bruk i forskning. På slutten av et forskningsprosjekt kreves det blant annet at to vitner må være tilstede. Og mens 19-åringer kan kjøpe inntil 30 gram Cannabis til eget forbruk, stilles det strenge krav til forskningsprosjekter som kun skal bruke svært små mengder. Nå står over to hundre forskere i kø for å få tillatelse til å forske på det narkotiske stoffet. Flere av forskerne er kritiske til den lange ventetiden og de nye reguleringene.

Kilde: Science



USAs militære får etikkråd om KI

The Defense Innovation Board ble opprettet i 2016 for å bidra til samarbeid mellom det amerikanske militæret og Silicon Valley. Rådet består av teknologiledere fra blant annet Google, Microsoft, Facebook og LinkedIn.

Nå har rådet utformet en rekke anbefalinger til Det amerikanske forsvarsdepartementet om etisk bruk av kunstig intelligens (KI) i militære konflikter. Anbefalingene er et tilsvarende på Pentagons planer om å satse på KI. Rådet understreker plikten til å ta nødvendige forholdsregler og redusere risikoen for at sivilbefolkningen, andre personer og gjenstander blir skadet.

Kilde: Daily Mail



Høye hæler ingen sikker vinner likevel

En fransk studie vakte oppmerksomhet da den i 2014 konkluderte med at kvinner som bruker høye hæler, blir mer attraktive. Ifølge studien blir kvinner raskere oppsøkt av menn når de bruker høye hæler. Nå har en intern gjennomgang av studien avslørt at den har flere store metodologiske svakheter og statistiske feil. Funnene kan derfor ikke regnes som troverdige, og nylig ble studien trukket tilbake.

Kilde: Retraction Watch

11.000 klimaeksperter: Jorda står ovenfor en krise

Verdens befolkning står ovenfor potensielt grusomme lidelser som følge av klimakrisen, ifølge en uttalelse som er signert av over 11.000 forskere. I uttalelsen heter det at klimakrisen har ankommet tidligere og utvikler seg raskere enn forventet. Uttalelsen kommer 40 år etter verdens første klimakonferanse i Genève i 1979. For å motvirke katastrofen, mener forskerne at vi blant annet må begrense befolkningsveksten, slutte å utvinne fossile energikilder, forhindre ødeleggelsen av skog og begrense kjøttkonsumet.

Kilde: The Guardian



Seks råd om opplæring i forskningsetikk

Nesten 40 prosent av norske forskere mangler formell kursing i forskningsetikk. Her er seks kunnskapsbaserte råd til institusjonene.

Av Ingrid Torp og Helene Ingierd, De nasjonale forskningsetiske komiteene og RINO.

Gjennom forskningsprosjektet RINO (Research Integrity in Norway) har De nasjonale forskningsetiske komiteene sammen med Universitetet i Bergen og Høgskulen på Vestlandet skaffet til veie et nytt kunnskapsgrunnlag på vårt fagfelt.

Prosjektet har gitt ut tre delrapporter. De to første bygger på en spørreundersøkelse besvart av mer enn 7000 forskere, den tredje følger opp med fokusgrupper og individuelle intervjuer (29 respondenter). Det er tydelig at vi har litt å jobbe med fremover, sammen med forskere, institusjoner og myndigheter.

Mangel på opplæring

Nesten 40 prosent av de som besvarte spørreundersøkelsen, har aldri deltatt i undervisning eller kurs i forskningsetikk. Samtidig svarer bare 3,2 prosent at de ikke har kjennskap til forskningsetiske retningslinjer for sitt fagfelt.

I RINO-prosjektets tredje delrapport spurte vi derfor blant annet: Hvilken opplæring virker? Her får du en oppsummering av det som kom frem i rapporten, samt erfaringer vi har samlet gjennom snart 30 år som nasjonal fagressurs for forskningsetikk.

- Bruk eksemplets makt.** Opplæring i lovverk og retningslinjer er nødvendig, men oppleves bare som nyttig dersom den kan forankres i eksempler. Dvel ved forskningsetiske utfordringer som oppstår i enkeltprosjekter, og løft dem til felles læringspunkter.
- Vær fagspesifikk.** Tverrfaglige diskusjoner er viktige. Samtidig må opplæringen forankres i fagspesifikke kjennetegn og utfordringer. Først når forskningsetikken blir en integrert del av faget, oppleves den som relevant.
- Forskere som underviser.** Respondentene i RINO uttrykte bekymring for at forskningsetikken byråkratiseres og får et sjekklisterpreg, ofte med juridisk fokus. For å unngå dette, må undervisningen i størst mulig grad forankres i fagmiljøene.
- Gulrot, hvis mulig.** Frivillige seminarer om forskningsetikk får ofte liten oppslutning, mens obligatoriske tiltak kan møte mye motstand. Å flette forskningsetiske temaer inn i årlige strategimøter kan være et godt tiltak, særlig for små enheter.
- Åpenhet, åpenhet, åpenhet.** Formell opplæring er nødvendig, men ikke tilstrekkelig; uformell opplæring kan være vel så viktig og forsterke virkningen av kurs. Åpenhet er et tilbakevendende stikkord for å legge til rette for uformell læring. Både åpne diskusjoner med kollegaer og veiledere og et arbeidsmiljø med takhøyde for de hverdagslige utfordringene er viktig.
- Livslang læring.** Institusjonene bør legge til rette for at forskere diskuterer forskningsetiske dilemmaer kontinuerlig gjennom karrieren. Med tiden kan oppdatering av kunnskap være nødvendig, ettersom forskningsetikken er et felt i utvikling. ■



Føre var-prinsippet og naturkatastrofer

Hvilket ansvar har forskere til å varsle om mulig naturfare, som store jordskjelv eller steinras? Dette er et relevant spørsmål når de forskningsetiske retningslinjene for naturvitenskap og teknologi skal revideres.



Kjellrun Hiis Hauge,
førsteamanuensis
ved HVL og medlem i NENT



Helene Ingjerd,
sekretariatsleder
i NENT



Øyvind Mikkelsen,
professor
ved NTNU og leder i NENT

Nils Brückner og Stein Bondevik påpeker i en kommentar i Forskningsetikk nr. 3 i år at det kan være betydelig usikkerhet knyttet til prognoser av naturfarer, som ødeleggende jordskjelv eller steinras. Forfatterne viser til eksempler fra blant annet varslingene som har ført til en rekke evakueringer ved Mannen i Romsdalen, samt jordskjelvet i L'Aquila i Italia i 2009, der over 300 mennesker døde. Syv eksperter ble anklaget for å ha gitt fullstendig og upresis informasjon om risikoen for jordskjelv, men de ble senere frikjent.

Brückner og Bondevik foreslår en endring i Forskningsetiske retningslinjene for naturvitenskap og teknologi. Retningslinjene er utarbeidet av Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi (NENT) i dialog med forskere, og skal bidra til å fremme etisk god og ansvarlig forskning i Norge.

Ansvar for å minske mulig skade

Retningslinjen som Brückner og Bondevik henviser til, er denne: Forskeren skal bestrebe seg på å bidra til å følge føre var-prinsippet. Teksten som følger retningslinjen, tar opp situasjoner der det foreligger plausibel, men usikker kunnskap om at en teknologisk bruk eller utvikling av et forskningsfelt kan

føre til etisk uakseptable konsekvenser for helse, samfunn eller miljø. Da «skal forskerne innenfor det aktuelle forskningsfeltet bestrebe seg på å bidra med kunnskap som er relevant for å følge føre var-prinsippet».

Videre defineres føre var-prinsippet som: «Når menneskelige aktiviteter kan føre til moralsk uakseptabel skade som er vitenskapelig rimelig, men usikker, skal man foreta handlinger for å unngå eller minske slik skade».

Brückner og Bondevik foreslår at retningslinjen også skal gjelde usikker kunnskap om en naturfare. Dette er et høyst relevant innspill. Det fremstår som rimelig at forskere med relevant ekspertise har et ansvar for å varsle om mulige etisk uakseptable konsekvenser også knyttet til natur.

Flere dilemmaer for forskeren

Forskere kan konfronteres med flere dilemmaer når de skal avgjøre om det skal varsles. På den ene siden står de i fare for å varsle for ofte, og dermed kunne miste troverdighet; på den annen side, å varsle for sjeldent og dermed unnlate å forhindre en skade. Samtidig som samfunnet har interesse av å bli varslet om risiko for farer, er det ikke ønskelig å skape unødvendig frykt eller unødvendig

kostbare tiltak.

Hvor bør så terskelen for varsling være? I noen sammenhenger er føre var-prinsippet operasjonalisert gjennom sikkerhetsmarginer. Råd om fiskekvoter, eller grensen for tillatt innhold av farlige stoffer i matvarer, settes litt lavere enn det som kan tenkes forsvarlig, fordi det er knyttet usikkerhet til følgene. Kanskje kan det settes sikkerhetsmarginer til målinger og observasjoner av ulike slag for varsling av naturfarer.

Samtidig kan prosessene som fører til en naturkatastrofe, være så komplekse at slike terskler ikke tar nok hensyn til usikkerheten. Mangel på data eller begrenset kunnskap om sammenhenger kan føre til at statistiske metoder ikke klarer å fange opp all usikkerhet. Da kan det være ekstra viktig med en dialog mellom forskere, beslutningsmyndigheter og berørte parter for å operasjonalisere føre var-prinsippet.

Relevant i kommende revidering

For at de forskningsetiske retningslinjene skal oppleves som relevante, er det nødvendig at forskere og brukere av forskning kommer med innspill. NENT tar med seg dette innspillet om naturfare når retningslinjene skal vurderes på ny. ■



Ekte samhandling med kunstig hjelp

Eric Topols hovedbudskap er paradoksalt nok at kunstig intelligens (KI) kan være det som skal til for at pasienter og helsepersonell igjen vil kunne oppleve ekte menneskelig samhandling.

Tekst: Britteline Bakstad, seniorrådgiver i De nasjonale forskningsetiske komiteene

S ett at du ble syk. Du fikk ingen umiddelbare symptomer, men en app på smarttelefonen din fortalte deg om din tilstand. Telefonen sendte deretter dine data til fastlegen din. Legen var opptatt, men hadde implementert kunstig intelligensverktøy som en del av sin arbeidsflyt. Straks tikket det inn en melding til deg med beskjed om hvilken sykdom du mest sannsynlig hadde fått, om tilstanden din hastet, og hva du eventuelt måtte foreta deg.

Slike og lignende eksempler tar Eric Topol for seg i boka «Deep Medicine: How Artificial Intelligence Can Make Medicine Human Again».

Topol tar oss med gjennom tretten kapitler som alle kan leses hver for seg, avhengig av interesseområde. Med referanse til dyp læring som er en sentral metode innen maskinlæring, leser vi om dyp medisin, dype forpliktelser, dyp oppdagelse, dyp diett og dyp empati. Videre viser han oss muligheter gjennom bruk av kunstig intelligens for den delen av medisinen som ser etter mønstre – som radiologien, og for de spesialitetene hvor ting oppstår mer i en behandlingshverdag.

En helserevolusjon

Anvendelsesområdene for kunstig intelligens innen medisinen er mange. Skal vi tro Topol er vi i startgropen av en helserevolusjon som vil redusere avstanden mellom fattig og rik gjennom å gi langt flere mennesker verden over lettere tilgang til helsetjenester, mer treffsikre diagnoser og persontilpasset behandling.

Topols hovedbudskap er imidlertid at

kunstig intelligens er verktøyet som gir helsepersonell tiden tilbake. Tid som i dag brukes til å lese pasientjournaler, til å fortolke CT- og MR-bilder, eller til å tvile seg frem til rett diagnose, vil kunne brukes på god pasientbehandling.

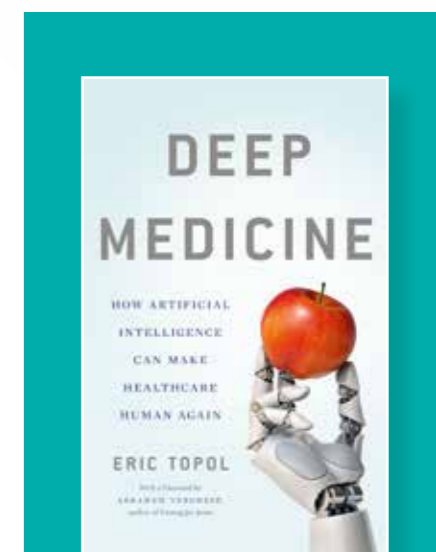
Topol gjennomgår også de betenkelige og mulig skadelige sidene ved KI hvis verktøyet ikke blir utviklet og anvendt med tilstrekkelig etisk bevissthet. Han skiller mellom to etiske nivåer; maskinetikken som referer til hvordan algoritmene utvikles, og det videre etiske perspektivet.

Topol er optimist og hevder at det er tegn i tiden som tyder på at vi vil forvalte teknologien klokt, men han reflekterer også rundt KI som et mulig verktøy for profitt og kontroll. Som han tørt refererer fra AI Now, et selskap etablert av etikk og sikkerhetshen-syn: Det er ingen teknologiselskaper som i dag sporer sin overholdelse av etiske retningslinjer.

Overveldende mange referanser

Bokas ramme er Topols egne erfaringer og personlige pasienthistorier. Det er utallige eksempler og referanser til teknologiselskaper han kjenner til, fagpersoner han har møtt, steder han har jobbet og konferanser han har deltatt på. Selv om en slik personliggjøring i noen grad gjør boka mer leservennlig, så er det også bokas svakhet. For leseren er det lett å bli overveldet.

Boka er likevel svært interessant, og uavhengig av om du er kliniker, leder, helsebyråkrat eller bare interessert i temaet, får du en reflektert og nyttig innføring i et felt som i stor grad vil prege vår fremtid. ■



Tittel: Deep Medicine:
How Artificial Intelligence Can
Make Healthcare Human Again

Forfatter: Eric Topol

Utgiver: Basic Books

Årstall: 2019

Antall sider: 378

ISBN: 978-1-5416-4463-2

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

Bestill papir og/eller digital utgave av bladet på etikkom.no/abonner eller send epost til ab@etikkom.no.



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