[Automatisk tekstet av Autotekst med NB Whisper. Kan inneholde feil.]

[SPEAKER_04]
Er det greit å forske på hva vi vil bare fordi det finnes tilgjengelig data om det?
Velkommen til Ugreit.
Digitalisering har vært en gigantisk revolusjon av samfunnet.
Det betyr også at forskningen har blitt revolusjonert.
Kanskje ikke de vitenskapelige metodene vi bruker, et intervju er fortsatt et intervju, og et randomisert eksperiment må fortsatt følge de matematiske reglene for hva man kan og ikke kan gjøre med tall, men alt rundt har blitt endra.
Notatbøker erstatta med laptoper, lydopptakere med smarttelefoner, og mens innsamla data før lå i en skuff eller en kasse på kontoret, ligger de nå lagret på dataservere.
Digitaliseringsrevolusjonen er ikke ferdig, men raser av gårde i superfart.
Nye teknologiske duppedingser, programvare og regnekraft, kunstig intelligens ... Listen er endeløs, og lovene og reglene for hvordan det hele bør gjennomføres og reguleres, henger etter.
Men forskningsetikken er ikke egentlig endra.
Forskningsetikk handler fortsatt om å gjøre det som er rett.
Denne episoden av Ugreit handler om lagring og håndtering av data.
Med oss har vi Petter Viksveen.
Han er professor i helsevitenskap og har lang erfaring med å håndtere data fra forskningsprosjekter.
Men før vi snakker med Petter, her er historien om da Facebook bestemte seg for å forske på sine brukeres følelser.

[SPEAKER_01]
Da Facebook ble lansert vinteren 2004, registrerte 1000 brukere seg den første dagen.
Innen utgangen av året var tallet over én million.
Og så, i 2007, da den første iPhone ble lansert, tok det helt av.
Året etter var antall Facebook-brukere økt til 100 millioner.
Sånt blir det mye data av.
Plutselig kunne man forske på mennesker på en helt annen måte enn tidligere.
En av forskerne hos Facebook var Adam Kramer.
Adam hadde studert logikk på universitetet, hadde en doktorgrad i beslutningstaking og hadde hatt praksisplasser hos både Google og Facebook.
I 2011 jobba Adam ved hovedkvarteret til Facebook i Palo Alto, en times kjøretur sør for San Francisco.
Der satt han i et åpent kontorlandskap med fargerike loungeavdelinger og minikjøkken der de ansatte kunne henge, utveksla og diskutere ideer.
For Facebook er det jo viktig at folk liker å bruke Facebook, så derfor filtrerer de innholdet i folks feed ved hjelp av en algoritme som de kontinuerlig utvikler og tester, sånn at medlemmene får se det innholdet de synes er mest relevant og engasjerende.
Studier i USA og Tyskland hadde funnet ut at de veldig positive og tidvis selvskrytende meldingene man gjerne finner på sosiale medier,

gjorde brukerne bitre og nedstemte.
Adam Kramer ble nysgjerrig.
Var det sånn at det å se positive meldinger fra venner gjorde folk triste?
Adam bestemte seg for at dette ville han teste.
Han tok kontakt med to bekjente som jobba på universitetet, og designa det nødvendige forskningsprosjektet.
Og i én uke i starten av 2012 gjennomførte Facebook et storstilt psykologisk følelseseksperiment.
Omtrent 700 000 av Facebooks da 500 millioner brukere ble tilfeldig plukka ut til å være med, og for disse ble algoritmene som avgjør hvilke statusoppdateringer som dukker opp i feeden deres, endra for å se om det gjorde folk gladere eller tristere.
Det hele ble gjort automatisk, slik at en statusoppdatering ble identifisert av algoritmen som positiv eller negativ hvis den brukte minst ett positivt eller negativt ord fra en elektronisk ordbok.
I det første eksperimentet justerte Adam algoritmen slik at den filtrerte vekk en del av innleggene med positivt innhold, noe som førte til en feed med flere statusoppdateringer og poster en vanlig med negative ord.
I det andre eksperimentet gjorde han det motsatte.
Og resultatet?
Det stikk motsatte av hva tidligere studier hadde antyda.
Når mengden positivt innhold ble redusert, brukte brukerne sjøl færre positive ord i sine egne statusoppdateringer.
Og motsatt – det å se mye av én spesiell type følelse så altså ut til å oppmuntre til mer av det samme.
Adam og de to forskningskollegene konkluderte med at eksperimentet var bevismateriale for emosjonell smitte, at følelser uttrykt av andre via sosiale nettverk påvirker våre egne følelser i samme retning.
Internett ble rasende, men ikke begrunnet av resultatet.
Ingen ble overraska over at det du ser på nettet, påvirker deg.
Nei, folk var forbanna over at deltakerne ikke hadde blitt spurt om å være med i dette kjempeeksperimentet på forhånd.
Særlig eksperimentet der brukere ble eksponert for mer negativitet enn vanlig, syntes folk var urovekkende.
At Facebook med viten og vilje ikke bare hadde manipulert sine egne brukers følelser, men at de hadde testa om de kunne få brukerne til å føle seg mer nedstemte ved å fòre dem med negative meldinger.
Adam forsøkte å roe gemyttene.
Han publiserte en lang, offentlig melding, på Facebook så klart, der han fremhevet at studien bare inkluderte en ørliten del av Facebooks brukere, at det bare varte en uke, at endringene i algoritmen var beskjedne, og at effektene var små.
Folk var ikke fornøyde.
Tallene og endringene var kanskje små for Facebook, men det var like fullt over 150 000 enkeltmennesker det gikk utover, og en liten effekt er fortsatt en effekt.
Emosjonell manipulasjon er fortsatt emosjonell manipulasjon, var ett av svarene.
Adam Kramer endte sin Facebook-post med en beklagelse, og innrømmet at nytten av forskningsstudien nok ikke kunne rettferdiggjøre alle bekymringene som fulgte med.

Noe som jo er rett i kjernen av hva forskningsetikk handler om – balansen mellom samfunnsnytten på den ene siden og individets ubehag på den andre.

[SPEAKER_04]
Det er forskjell på å samle inn data for å forbedre en tjeneste, et dataprogram eller noe, og det å samle inn data for å forske på dem.
Hvis du svarer på en kundeundersøkelse fra forsikringsselskapet ditt, eller trykker godta på at Google kan bruke dataene dine til å tilpasse tjenesten, betyr ikke det at de kan bruke dine data til forskning.
Forskning krever samtykke.
I vår digitale hverdag legger vi igjen masse data, men bare fordi noen har samlet inn data på noe, betyr ikke at vi må forske på det.
Det er å be om tilgivelse framfor tillatelse.
Tvert imot skal forskning gå motsatt vei.
Det starter med at vi har noe vi lurer på, noe vi vil finne ut av.
Så designer vi en studie som er egnet til å finne svar på dette, og så samler vi inn de nødvendige dataene for å få det svaret.
Og mens Facebook, Netflix og Apple samler inn data fortløpende for å se hvordan brukere bruker tjenestene de tilbyr, så handler forskning altså om noe annet.
Folk har gitt samtykke til å dele sin private informasjon med oss.
Da må vi også håndtere denne informasjonen med respekt.
Vi kan ikke la det ligge åpent tilgjengelig for hvem som helst å se.
Det var tross alt ikke det de sa ja til.
Petter Viksveen underviser i forskningsmetode ved Det helsevitenskapelige fakultet.
Som forsker har han vært ansvarlig for store datasett med både kvalitative og kvantitative data.

[SPEAKER_02]
Data, det kan være omtrent alt det.
Det er alt det vi er interessert i å finne noe ut om.
Data kan være alt fra alderen til folk til hvordan blodtrykket deres er eller hvilke vaner de har når de går i butikken og skal handle.
Så det er veldig, veldig mye.

[SPEAKER_04]
Alle de opplysningene vi egentlig er ute etter når vi forsker, kaller vi bare for data.
Men det var ikke det hvordan du skulle lagre dette, som gjorde at du ble interessert i forskning.
Hvordan var veien din inn i dette, Petter, forskning?

[SPEAKER_02]
Jeg har jo alltid hatt, helt fra jeg var ung, et ønske om å kunne hjelpe folk.
Særlig å hjelpe dem i forhold til deres helse.
Så for å få det til, så må vi jo vite litt om hva som faktisk virker.
Og for hvem?
Og når virker det?
Hvordan forebygger vi sykdom? Hva gir god helse?

Og hvordan får vi god og trygg behandling?
Så etter hvert, da jeg ble voksen, forsto jeg at forskning er min måte å gjøre det på.
Det aller første prosjektet mitt, det var en litteraturstudie.
I 1988 lagde jeg en oversikt over forskning på C-vitamin, og særlig med fokus på forkjølelse.
Og det var jo før bruk av internett ble vanlig, så da måtte jeg på biblioteket og lese i bøker og artikler, og jeg fikk hjelp av noen hjelpsomme og tålmodige bibliotekarer til å bestille artikler ifra hele verden.
Så jeg drives vel òg av dette her detektivarbeidet, om du vil.
Det å finne ut av ting.
Det syns jeg er spennende.
Det er jo litt det vi prøver å gjøre som forskere, vi prøver å forstå virkeligheten bedre.
Fordi vi vet jo at det som er en medisinsk sannhet i dag, ikke nødvendigvis er det i morgen.
Før 2000-tallet var det veldig vanlig å bruke kortison når folk fikk alvorlige hodeskader, f.eks. i trafikken.
Og det var en standard behandling i flere tiår.
Og så, i 2004, så var det noen forskere som satte i gang et stort internasjonalt prosjekt.
De skulle rekruttere 20 000 pasienter med hodeskader.
Men det måtte stoppes når de var kommet halvveis.
For det viste seg at flere av de som fikk kortison, døde sammenligna med de som da fikk placebopreparat, altså et virkningsløst preparat.
Så det ville jo vært helt uetisk og helt uansvarlig å fortsatt.

[SPEAKER_04]
Gjorde de noen viktige oppdagelser underveis der, da?

[SPEAKER_02]
Som forskere søker vi sannhet, men på den andre sida har vi jo òg et ansvar i forhold til deltakerne.
Så det er litt av det der med balansen mellom samfunnsnytta, altså nytten for folk flest og for samfunnet som helhet.
Og på den andre sida så er det den enkelte deltaker vi må ivareta.
Så vi må liksom som forskere tenke oss veldig godt om.
Ja, vi må prøve å finne ut av noe som er viktig, og som kan få betydning for folk.
Men samtidig så må vi ivareta deltakerne på en god, etisk forsvarlig måte der vi beskytter deres integritet og interesser.

[SPEAKER_04]
Hvis vi går tilbake før vi starter prosjektet, hva er det vi må ha på plass før vi skal samle disse dataene?

[SPEAKER_02]
Ja, det er flere ting.
Hovedoverskriften er at vi må ha en databehandlingsplan.
Altså en oversikt over hvor vi har tenkt å samle inn data? Hvem vi skal samle inn dataene fra?
Hvilke data skal vi samle inn?
Vi kan ikke bare samle inn en haug med data.

Vi må jo ha fokus på hva er det vi ønsker å finne ut av?
Og vi må jo heller ikke samle inn masse data fra deltakerne som vi ikke kommer til å bruke, som er unyttige.
Det er jo å kaste vekk deres tid og vår egen.
Og det blir jo heller ikke etisk forsvarlig.

[SPEAKER_04]
Og når vi sier hva slags data, så betyr jo det at vi ...
Vi kategoriserer jo egentlig disse dataene på ulike måter, da.
Hva slags type data det er, hva slags opplysninger det er.

[SPEAKER_02]
Ja, det gjør vi.
Da tenker jeg at det er to typer personopplysninger.
Du har vanlige personopplysninger som er navn og adresse og telefonnummer og e-post og sånt.
Mens hvis vi begynner å spørre om helse ...
Så er vi inne på sensitive personopplysninger, og det stilles mye strengere krav til hvordan vi skal behandle de dataene.
Altså helse og seksuell legning, politisk tilhørighet, religion, etnisk opprinnelse, alt sånt noe.
Det stilles mye strengere krav da.
Når jeg tok doktorgraden min, det var jo på Universitetet i Sheffield i England, så sendte jeg i 2013 ut 5400 spørreskjemaer per post.
For å invitere deltakere til å samle informasjon om deres helse.
Og vi brukte papirspørreskjemaer, fordi det var fortsatt ikke vanlig blant briter å bruke nettet.
Det var litt fremmed for dem ennå.
Da fikk jeg hjelp av noen medstudenter, og sammen brukte vi én uke på å få ut de 5400 spørreskjemaene.
Du må printe ut ting, brette, putte det i konvolutter og legge i en svarkonvolutt, sånn at det blir lett for deltakerne å sende svaret tilbake.
Og jeg fikk 2200 svar.

[SPEAKER_04]
Det må du være fornøyd med.

[SPEAKER_02]
Ja, det var jeg godt fornøyd med, men i én av konvoluttene så lå det en bussundersøkelse, og i en annen lå det en avføringsprøve.

[SPEAKER_04]
Ja, ok. Du hadde fått flere henvendelser samtidig.

[SPEAKER_02]
Ja, ikke sant?! Deltakerne hadde fått invitasjon til flere studier, og så har de putta i feil konvolutt.
Så det er jo òg en ting vi må tenke oss nøye om.
I dette tilfellet var det kanskje ikke så stor fare for deres sikkerhet eller integritet på noen måte, men vi må tenke oss grundig om hvordan vi skal sikre at dataene ikke kommer på avveie.
Så det er jo selve innsamlingen.

Og så er neste steg hvordan vi skal vi oppbevare, fordi de må jo oppbevares på en trygg måte for å sikre deltakerne.
Det må være utilgjengelig for uvedkommende.
Og det må forskere selvfølgelig da avklare, det må inn i denne databehandlingsplanen.
Hvordan har du tenkt å gjøre det?

[SPEAKER_04]
Når du fikk papirene, kunne du jo på et vis låse dem inne i et arkiv, i et skap, mens nå ville de ligge på en server eller på PC-en.

[SPEAKER_02]
Det finnes jo eksempler fra klinisk praksis.
Det var i 2020 en lege som hadde kasta gamle notatbøker med taushetsbelagte opplysninger om pasienter i en privat søppelkasse.
Og det går jo ikke, at sånn informasjon kommer på avveie.
Og den gangen så endte det med at legen fikk en advarsel fra Helsetilsynet.

[SPEAKER_04]
Selv om i dag så opererer vi mindre med papir og mer med det digitale.
Men vi tar jo f.eks. feltnotater underveis, så vi gjør våre egne notater.
Og der vil det jo også være denne type opplysninger.
Så det kunne fint ha skjedd i dag.

[SPEAKER_02]
Det er ikke så lenge siden jeg gjorde en anonym spørreundersøkelse med ungdom i forhold til deres psykiske helse, og vi fikk rundt 900 svar.
Og selv om den var anonym, at det ikke var noe som var direkte personidentifiserbart, så har du jo alltid risikoen for at hvis du kobler flere typer informasjon som de har svart på, f.eks. kommunen er nevnt, så kan de jo være indirekte identifiserbare.
Så det må uansett oppbevares på en trygg måte.
Så det vi gjorde, var at vi låste det inn i en safe på universitetet.
Og så, noen år etterpå, skulle vi jo makulere dataene, altså ødelegge, destruere dem, for godt.

[SPEAKER_04]
Som sletting, egentlig.

[SPEAKER_02]
Det var jo ingen som husket koden til den safen.

[SPEAKER_04]
Nei, den var i hvert fall avlåst og utilgjengelig, da.

[SPEAKER_02]
Så det er jo ... Selv om det ble ikke noe krise, vi fikk den opp til slutt, og fikk makulert alle spørreskjemaene.

Men poenget er jo at vi må sikre at dataene er både trygt oppbevart, men at de òg er tilgjengelige.
At vi faktisk kan få tak i dem.
Og det har jeg jo opplevd sjøl òg, i et tilfelle der jeg lagret data digitalt, men glemte passordet. Hadde ikke noen god måte å beholde passordet på.
Så de dataene fikk jeg ikke tak i. Så det er jo et kjempeproblem.
Så vi må ha gode rutiner på dette.
Og det er det jo krav om når man lager en sånn databehandlingsplan.
Jeg hadde en laptop, og der brukte jeg fingeravtrykkleser.
Men den virker jo ikke en dag, så jeg har aldri kommet inn på den PC-en igjen.

[SPEAKER_04]
Det er jo et godt poeng, for når vi prater om personvern og opplysninger vi samler inn, så er det jo i en digital hverdag ...
Så er det ikke bare navn og fødselsnummer, men det kunne like gjerne vært fingeravtrykket ditt.
Iris-skanning eller ansiktsgjenkjenning, som også er personopplysninger, som vil være en del av forskningshverdagen.

[SPEAKER_02]
Det er det som går inn under biometri.
Biometri kan være vanlige personopplysninger.
Det kan være f.eks. at du har et forskningsprosjekt der du ser på gangen til folk, hvis de har problemer med f.eks. revmatisk sykdom, eller noe sånt noe, da er det vanlige personopplysninger.
Men det øyeblikket du bruker biometrien til å identifisere, altså med ansiktsgjenkjenning, med fingeravtrykkavlesning, DNA og sånne ting, så er det jo sensitive personopplysninger.
Så det er viktig å være obs på det skillet der.
Nå driver jeg et større forskningsprosjekt som handler om unge med minoritetsbakgrunn og deres psykiske helse, og bruk av helsetjenester, både vanlige og digitale.
Og da gjør vi tre digitale spørreundersøkelser og bruker da det som heter Nettskjema.
Da blir dataene sendt rett inn på en server, og de havner inn til det som heter TSD, altså Tjenester for sensitive data, som er en trygg server som administreres av Universitetet i Oslo.
Så da har vi gode systemer som sikrer at ingen uvedkommende får tilgang, og vi har òg en trygg overføring.
Vi slipper å transportere noe fra A til B, og vi har tilgang til dataene når vi behøver de.

[SPEAKER_04]
For den transporteringa, det ville vært typisk hvis du var ute og samla data, og så har du med deg PC-en tilbake, eller du har lagra det på mobilen, og så mister du mobilen på bussen, eller ... Så det er mye som kan skje.

[SPEAKER_02]
Det er mye som kan skje.
En fødselslege jeg kjenner, som jobber i utlandet, og hun gjorde videoopptak av fødsler, før, under og rett etter fødslene, for å

bruke det i opplæring av fødselsleger, av jordmødre og annet helsepersonell for å styrke kvaliteten på den behandlingen og omsorgen som både kvinner og barn skulle få.
Og så skulle hun holde kurs i utlandet og hadde med seg alle videoene i en bag, og ute på gata ble den stjålet fra henne.
Og det er jo det største mareritttet du kan havne opp i, i forhold til å sikre deltakernes integritet og sikkerhet.
Det er jo virkelig ubehagelig.

[SPEAKER_04]
Og video og også lyd er jo personidentifiserende data.

[SPEAKER_02]
Ja, og video er det enda strengere krav til enn lydopptak.
Det som jo mange forskere gjør, også masterstudenter gjør jo intervjuer med folk og gjør kun et lydopptak, men òg der er det jo strenge krav til hvordan vi skal gjøre det.
Og òg i forhold til hvem det er som skal ha tilgang til dataene, det er jo òg noe vi må bestemme og fastsette som del av en sånn databehandlingsplan.
Det er ikke sikkert at alle i et forskningsprosjekt skal ha tilgang til alle dataene.
Så det er viktig å bestemme på forhånd.
Samtidig ikke gjøre det så restriktivt at forskningen ikke kan gjennomføres.
Nå har vi jo snakket litt om det med å overføre dataene fra deltakeren og så rett inn i en database, eller hvordan skal vi gjøre den transporten?
Men så er det òg sånn at noen ganger i prosjekter så deler vi jo med forskere i andre forskningsinstitusjoner.
Og det er det jo eksempler på at kan gå galt.
Det var to tilfeller der de fikk rett og slett en bot fra Datatilsynet fordi de hadde delt data med to andre forskningsinstitusjoner.
Så seriøse aktører, men det var ikke lagt inn i planen.
De hadde ikke søkt om det på forhånd.
Og da ble det bøter på 250 000 og 350 000 kroner.
Men det fins òg tilfeller der tjenester, for eksempel date-tjenester, har spredd informasjon om de som bruker tjenesten, til de som har økonomiske interesser av det.
Og da har de fått bøter på opptil 65 millioner kroner.

[SPEAKER_04]
For hvem eier disse dataene?

[SPEAKER_02]
Ja, det er jo et godt spørsmål.
Så når deltakerne samtykker til å være med i et prosjekt, de leser jo et informasjonsskriv, og så skal de gi sitt informerte samtykke, når de har gjort det, så har de jo samtykka til hvordan forskerne skal bruke dataene i prosjektet.
Men dataene er jo egentlig deres egne.
Så en deltaker kan som regel gå tilbake til forskerne og si at: Vet du hva? Jeg vil gjerne se dataene dere har samla inn om meg.

Og så kan de velge å si at: Nei, det er ikke riktig, det vil jeg endre, eller dette vil jeg ta ut.
Eller fjern meg helt fra studien, det har de rett til, helt fram til du har publisert resultatene.
Da er det jo for seint, selvfølgelig.
Så vi må passe på at dataene deres er trygt lagret, og så skal de jo på et tidspunkt òg slettes.
Vi må slette dataene, de skal ikke oppbevares i evig tid.
Så det må da òg være klare rutiner, og det må være sikre former for sletting, da.
Og det må òg inn i denne databehandlingsplanen.

[SPEAKER_04]
Men så har vi noe som heter åpne data.
Det er en form for deling, men det er liksom avklart at dette skal være tilgjengelig for alle, og det handler jo om å gjøre forskning enda mer tilgjengelig og transparent.

[SPEAKER_02]
Ja, det er helt riktig.
Og det er jo et ønske om at data skal gjøres tilgjengelige, hvis de kan det.
De må selvfølgelig være avidentifiserte, altså anonymiserte.

[SPEAKER_04]
Når det er anonymisert, så er det ingen mulighet til å spore det tilbake.

[SPEAKER_02]
Nettopp. Ja. Det finnes jo datasett som er fritt tilgjengelige, f.eks. European Social Survey er et sånt eksempel der de samler inn store mengder data fra mange land hvert år, og som er fritt tilgjengelige.
Du må bare gi kred til European Social Survey for at de har samla inn dataene, men du kan bruke datasettene, analysere de og publisere artikler på det.

[SPEAKER_04]
Er det mulig å tenke at KI, som kan trene seg på store datasett, kan gjøre data som var tidligere ufarlige, og koble det sammen og klare å hente fram noe sensitivt?

[SPEAKER_02]
Ja, det er jo en av farene.

[SPEAKER_04]
Det er en grei ting å ha i bakhodet når vi er innom dette, hvem eier dataene?
For hvis jeg la inn intervju på ChatGPT ...
Og kanskje i tillegg har en gratisversjon som jeg egentlig har godkjent at de kan trene seg på.
Da eier jo ikke jeg de dataene, da har jeg gitt dem til dette firmaet.
Det betyr jo at egentlig så har jeg delt dataene ulovlig.

[SPEAKER_02]
Ja, helt riktig.
Så det er jo en ting vi som forskere må være veldig obs på.
Hvilke redskaper bruker vi i prosessene når vi skal utvikle forskningen og analysere resultater, publisere resultater.
Også i forbindelse med lagring av data.
Fordi at noen tenker de kan bruke et område på Google, eller de kan bruke iPhonen sin til å lagre noe.
Men det må du være veldig forsiktig med.
For da er du fort oppe i en sånn situasjon, der det er en organisasjon som eier tjenesten, og som da faktisk har eierskapet til dataene, og som kan bruke det til andre ting.
Så det er veldig risky.

[SPEAKER_04]
For personvern har jo en egen lovgivning, og det er jo egentlig ikke det samme som etikken og forskningsetikken.
Her er jo en stor overlapp.
Mange har sikkert hørt om sånn som GDPR, som man skal forholde seg til i forhold til personvern.
Går det an å si helt kort hva er egentlig GDPR?

[SPEAKER_02]
Det er noe som EU har introdusert.
GDPR står for General Data Protection Regulation.
Det handler om hvordan personopplysninger skal samles inn, lagres og brukes.
I Norge er det blitt gjort om til personopplysningsloven som gir oss grunnlaget for at vi kan behandle personopplysninger.
Da er det ting som f.eks. dette med at det skal være et informert samtykke, og hvordan du skal håndtere personopplysninger, og da særlig sensitive personopplysninger, som vi var inne på.

[SPEAKER_04]
Datalagring kan i utgangspunktet høres ganske teknisk ut, men her befinner vi oss godt inne i forskningsetikken, altså.

[SPEAKER_02]
Ja, det er helt avgjørende at vi har gode systemer for dette, og at vi tenker oss veldig grundig om, planlegger det godt på forhånd.
Det er fort gjort at noe går galt, og det blir jo uetisk å ikke gjøre det på en skikkelig måte.
Da blir det overtramp, og vi ønsker jo ikke å havne der.

[SPEAKER_04]
Og vi kan jo også være der at noe er innafor lovgivninga, men fortsatt ugreit.

[SPEAKER_02]
Ja, vi må tenke som forskere òg: Er det greit for deltakerne?
Ja, vi har lov til å gjøre det i henhold til gjeldende regelverk, men vil det være greit for deltakerne?
Er det OK at vi stiller spørsmålene på den måten vi gjør?

Er det OK at vi spør dem om disse tingene?
Er dette ting som de vil reflektere over og klare å gjøre seg opp en mening om, eller må vi hjelpe litt på forhånd til å tenke litt for dem, og kanskje med dem?
Her tenker jeg at vi har kjempepotensial med å involvere de som tilhører målgruppa, da.
Etter hvert som verden blir mer og mer digitalisert, så er det jo òg nye farer som har oppstått.
Fordi at når du har papirversjoner av noe, og det ligger nedlåst i en safe, så er det vanskelig for folk å stjele informasjon.
Det er ikke umulig, men det er vanskelig.
Det er faktisk ikke så vanskelig å stjele data som er digitale.
Og eksempler på det er jo dataangrep som har vært retta mot bl.a. fire universiteter.
For to år siden var det over 1000 sånne angrep, og det er jo folk som har økonomiske interesser.
De går inn og prøver å stjele passord og prøver å få bankkontonummeret ditt og sånn.
Dette hører vi jo stadig vekk om i media, og det skjer i forskning òg.
Der det er liksom en sånn bevisst manipulering.
Helse Sør-Øst hadde angrep, dataangrep, i 2018.
Og Østre Toten kommune i 2021, og da er det digital utpressing.
Altså det er pengekrav fra disse som angriper datasystemene.
Og de var faktisk der uten data i en måned, og det er jo kjempeproblematisk i dag når alt er digitalt.
Vi er så avhengige av det digitale, så det er viktig at vi har gode rutiner i forhold til hva vi gjør.

[SPEAKER_04]
Det kan også være en grei påminner til hvorfor du faktisk ikke skal samle inn og lagre noe mer data enn det er akkurat det du trenger.
For da øker jo risikoen samtidig.

[SPEAKER_02]
Og i forhold til hvem det er som har tilgang til dataene igjen.
Her blir vi jo avhengige av den enkelte forsker sin integritet, og hvordan de oppfører seg, at de oppfører seg etisk korrekt.

[SPEAKER_04]
Hvordan vi håndterer forskningsdata og lagrer de på en sikker måte, er forskningsetikk i praksis.
Før den digitale tidsalderen tok oss var det kanskje tilstrekkelig å sørge for at dataene våre var låst inn i en skuff, utilgjengelig for uvedkommende, for å ivareta personopplysninger og sensitiv informasjon.
Det er i praksis det samme dagens regelverk forsøker å ivareta.
Selv om du har de beste intensjoner, kan det være andre som har mindre hederlige hensikter.
Det er forskerens ansvar å gjøre en risikovurdering, og sørge for at de digitale dataene også er utilgjengelige for uvedkommende, for at forskningen skal være god og ansvarlig.
Her er Linda Estman, professor og ekspert i forskningsetikk.

[SPEAKER_00]
All forskning tar sitt utgangspunkt i data.
Det kan være intervjuer, journaldata, spørreskjema eller ulike typer målninger.
I dag er nesten all forskningsdata digital.
Det betyr at informasjon ikke bare kan analyseres raskere enn tidligere, men også kopieres og spres veldig raskt.
Personlig og iblant følsom informasjon som mennesker har delt med en forsker som aldri var tenkt å spres videre.
Og nettopp derfor er sikker datalagring en viktig del av forskningsetikken.
Forskningsdata skal ikke lagres på en privat datamaskin.
De skal lagres på sikre servere, med tydelige regler for hvem som har tilgang, og hvordan opplysningene får anvendes.
Når mennesker deler personlig informasjon om seg selv i forskning, gir de forskeren tilgang til opplysninger om sitt liv.
Det betyr ikke at forskeren eier informasjonen.
Forskere får anvende den for et bestemt forskningsmål og har ansvar for å sikre den.
Sikker lagring av forskningsdata er derfor ikke bare en teknisk spørsmål.
Det er et spørsmål om respekt og om tillit til forskningen.
Samtidig vil vi i dag at forskningsdata skal deles og anvendes mer for å skape ny kunnskap.
Men det enkelte menneskets integritet må fortsatt sikres.
Hvordan vi best balanserer åpenhet på den ene siden og sikkerhet på den andre, er derfor et av de viktigste forskningsetiske spørsmålene i vår tid.

[SPEAKER_04]
Det er viktig å være nøye med hvordan vi utfører alle deler av et forskningsprosjekt, sånn at folk kan ha tillit til det vi gjør.
At vi virkelig jakter på sannheten.
At det ikke er noen skjulte motiver som definerer hva vi forsker på, eller svarene vi finner.
At folk kan stole på forskningen vår.
Men kan de alltid det?
Forskere er jo tross alt bare mennesker, de også.
De kan gjøre feil, og de kan gjøre feil med vilje.
Så hva skjer når noen ikke spiller etter reglene?
Når data pyntes på?
Når resultater justeres?
Hvor langt kan man egentlig bøye og tøye på spillereglene før de faktisk brytes?
I neste episode av Ugreit skal vi snakke om juks.

[SPEAKER_03]
... består av Petter Viksveen, Linda Estman, Camilla Jensen og Jo Røislien.
Mens de historiske anekdotene er lest av Katrine Jünger Ims.
'Ugreit' er klippet av Jo Røislien, og produsert av Nettopp for Universitetet i Stavanger.