

Av Ingrid Spilde og Ida Kvittingen, forskning.no

Forskningen du ikke får se

Sommeren 2015 publiserte forskning.no 15 artikler om publiseringsskjevhet, altså at forskere ikke offentliggjør alle resultatene sine. Fagfolkene – samfunnets kunnskapselite – gjør ikke jobben sin. Det kan få alvorlige følger for folk flest, og er et betydelig problem innen moderne forskning.

Vi skrev om norske medisinske forskeres erfaringer med problemet, om de alvorlige konsekvensene det har hatt for pasienter og om ulike aktørers manglende vilje til å bekjempe det.

Slik startet det

Det hele begynte med en ganske tilfeldig samtale over skilleveggen i kontorlandskapet. Forskning.no hadde nettopp publisert en sak om forskning på tospråklighet. Den viste at forskningsresultater som ikke talte for at tospråklighet er en fordel for barnet, sjelden blir publisert.

Vi snakket om at akkurat dette antagelig er et stort problem innen moderne vitenskap:

En av grunnpilarene innen forskningen er jo nettopp publisering av forskningsresultatene. Når forskere offentliggjør sine metoder og resultater i fagfelleverderte publikasjoner eller i offentlige, søkbare databaser, får resten av forskersamfunnet og offentligheten tilgang til den nye kunnskapen. Men hva skjer hvis mange resultater – særlig de som ikke viser noen effekt – blir forvist til skuffen, uten at noen utenfor forskergruppen får se dem?

Noen internasjonale studier viser at nettopp dette skjer, antagelig i betydelig monn. Det betyr at kunnskapen vi har om et felt blir skjev, eller rett og slett usann.

Et eksempel: Det gjøres 20 studier på effekten av en medisin. Halvparten viser at legemiddelet har en effekt, mens resten ikke finner noen virkning. I virkeligheten er det altså ikke noen sikker konklusjon om hvorvidt dette legemiddelet virker. Men så skjer det noe. Alle de ti positive resultatene blir publisert, mens bare to av studiene med negativt resultat blir offentliggjort. Når forskningen summeres opp, ser det ut som om det store flertallet av studier viser en virkning. Det er ikke sikkert at legen din noensinne får vite om de åtte andre studiene som ikke kunne finne noen nyttig effekt. Eller i verste fall at medisinen har skadelige effekter.

Et par uker etter samtalen over skilleveggen fikk vi en henvendelse fra en anerkjent forsker som kommenterte språksaken. Hun beskrev sin egen erfaring med fenomenet og konkluderte:

«Serióst, dette er et stort problem i forskning generelt.»

Ideen var plantet: Forskerne – altså selve forvalterne av kunnskap – slurver i jobben sin. Eller det er ting som hindrer dem i å publisere visse resultater, for eksempel at de vitenskapelige tidsskriftene ikke vil trykke dem. Dette trenger folk å vite om!

Vi vet dessuten svært lite om hvordan situasjonen er i Norge: Har mange norske forskere unnlatt å publisere? Og i så fall, hvorfor? Hva er konsekvensene av slikt slurv? Og ikke minst, er det en bevissthet om problemet i norske forskningsinstitusjoner?

Vi søkte om midler fra Fritt Ord til å lage et prosjekt om publiseringsskjevhet, og fikk positivt svar. Dermed startet arbeidet med å finne forskningen som ikke er offentliggjort.

Vi ville finne ut:

- Hvor vanlig er det at norske forskere unnlater å publisere resultatene sine?
- Hva er grunnene til at enkeltforskere ikke publiserer?
- Har manglende publisering fått konsekvenser for folk i Norge?
- Hvem gjør hva for å bekjempe problemet?

Helt fra begynnelsen av bestemte vi oss for å sette i gang flere undersøkelser samtidig. Vi begynte med å gjøre vanlige søk i Google og i databaser for å finne eksisterende forskning og kunnskap om publiseringsskjevhet. Vi kontaktet erfarne forskere for å høre om deres erfaringer og vi satte i gang en egen kartlegging for å finne norske forskningsprosjekter som det ikke er publisert noe fra.

Prosjektmidlene vi fikk fra Fritt Ord ga oss seks uker til å gjennomføre prosjektet, men noen av artiklene ble skrevet etter at disse ukene var omme.

Hvordan skaffe oversikt over fenomenet generelt: aktører, internasjonale caser og eksisterende forskning

Da prosjektet begynte hadde vi lest noen artikler som handlet om publiseringsskjevhet, som The Economists «Trouble at the lab». Vi hadde også skrevet om problemet på forskning.no, og vi visste at norske representanter for Cochrane Collaboration hadde snakket om publiseringsskjevhet på Ekko i NRK P2. Cochrane er en uavhengig ikke-kommersiell organisasjon som har som formål å systematisere forskningsresultater fra helseforskning. De er av naturlige årsaker opptatt av at alle resultater skal offentliggjøres. Det var derfor naturlig å begynne med å kontakte Cochrane. To representanter derfra sa seg villige til å

bistå oss. De bidro med informasjon om ulike instanser som er engasjert i dette problemet, for eksempel All Trials-initiativet som arbeider for at alle forskningsprosjekter skal registreres på forhånd, og at alle forskningsresultater skal publiseres. Representantene fra Cochrane hjalp oss også med tips om litteratur og satte oss i kontakt med internasjonale eksperter. Ellers brukte vi mye tid på å sette oss inn i hva som er kjent om publiseringskjevhet.

Vi brukte Google og databaser som PubMed til å søke etter forskning som var gjort på publiseringskjevhet og artikler skrevet om problemet i forskningstidsskrifter og av forskningsjournalister. Dette ga oss et større innblikk i ulike aspekter av problemet, hvilke aktører som er viktige og noen klassiske eksempler hvor publiseringskjevhet har fått betydelige konsekvenser for folk, for eksempel Vioxx-saken og Lorcinid-saken.

Vi kontaktet internasjonale forskere som har vært engasjert i denne problematikken, for eksempel Iain Chalmers, en av grunnleggerne av Cochrane Collaboration og koordinatør på James Lind Initiative.

Vi kontaktet norske institusjoner som burde være kjent med problemet, som De nasjonale forskningsetiske komiteene.

Vi kontaktet norske forskere som har vært engasjert i saken, som Magne Nylenna, direktør ved Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten og Ole Didrik Lærum, professor emeritus i medisin og tidligere rektor ved Universitetet i Bergen.

Vi kontaktet redaktører i norske og internasjonale forskningstidsskrifter, for å spørre både om deres oppfatning av problemet og deres policy når det gjelder å publisere negative resultater – altså resultater som ikke bekrefter forskernes hypoteser. Vi sendte e-poster til redaktører i Science, Nature, BMJ, JAMA, The Lancet, PLOS One og New England Journal of Medicine (NEJM), noen av verdens mest prestisjetunge vitenskapelige tidsskrifter. Vi endte opp med svar fra Nature, PLOS One og NEJM. I tillegg snakket vi med redaktørene for Tidsskrift for Den norske Legeforening, Tidsskrift for samfunnsforskning og tidligere redaktør i Scandinavian Journal of Gastroenterology. Det var viktig å høre hva redaktørene mente, fordi en del forskere hevder at tidsskriftene bidrar til publiseringskjevhet fordi de ikke ønsker å publisere studier med negative funn. Det var imidlertid ulike holdninger og delte meninger blant redaktørene vi snakket med.

Problemet publiseringskjevhet er komplisert og involverer mange ulike aktører. Det var spennende, men også utfordrende og tidkrevende, å sette seg inn i det. Men det vanskeligste arbeidet var likevel å skaffe informasjonen som ikke var offentlig tilgjengelig.

Hvordan finne forskning som ikke er publisert

Ja, hvordan leter du egentlig etter noe som ikke eksisterer?

Vi vet at for eksempel Universitetet i Oslo lager oversikter over hvilke forskere som publiserer og ikke. Men vi kom fram til at disse oversiktene trolig ikke kunne si noe om manglende publisering fra enkeltprosjekter, bare om hvilke forskere som publiserer mye og lite.

Det finnes imidlertid også ulike registre over påbegynte forskningsprosjekter i Norge, for eksempel Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) og Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD). Dersom man går inn og sjekker om det er publisert noe fra hvert av disse prosjektene, vil man få en oversikt over hvor mange av dem som aldri resulterer i offentliggjorte resultater. Vi undersøkte mulighetene for å gjøre slike kartlegginger.

Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK)

Dersom forskere skal gjøre medisinsk forskning på mennesker, skal de søke etisk godkjenning for prosjektet i sin regionale etiske komite. Dermed er REKs arkiver over godkjenningssøknader et godt utgangspunkt for å gjøre en kartlegging. For flere år siden hadde norske forskere undersøkt et utvalg forskningsprosjekter registrert hos REK og funnet ut at halvparten aldri ble publisert i et vitenskapelig tidsskrift. Vi ville undersøke hvordan situasjonen var i dag, ta for oss flere typer forskning og finne og intervju forskerne om hvorfor de hadde latt være å publisere.

Vi kontaktet avdelingsdirektør Knut W. Ruyter i REK sør-øst for å sjekke om det var mulig å gjøre en undersøkelse i deres arkiver. Det var flere spørsmål å avklare:

- Fikk vi lov til å søke i arkivene?
- Hvordan gjorde vi det, rent praktisk?
- Hvilket felt skulle vi søke på?

Ruyter mente det ville la seg gjøre å søke i arkivene. Men det viste seg at søket ville bli mer komplisert enn vi hadde trodd. Siden 2010 ligger prosjektene tilgjengelige og søkbare på REKs nettside, men fra tida før 2010 finnes det bare mapper med Word-filer hvor alle brevene mellom forskningsprosjektets leder og REK er samlet. Vi kunne ikke bruke prosjektene fra 2010 og senere, fordi det ikke er rimelig å forvente at disse forskningsprosjektene var ferdige ennå.

Dermed måtte vi bruke Word-filene fra tidligere årganger. Det krevde en del planlegging og mye jobb. På et år kan det komme inn flere hundre, svært ulike prosjekter, altfor mange til at vi kunne gå gjennom alle. Vi måtte velge et tema og dermed ta for oss et utvalg. Men brevene var ikke inndelt i noen kategorier. Den eneste muligheten for søk, var å søke på ord

som «kreft» eller «hjerte» i tekstdokumentene. Vi måtte selv finne på et søkeord som ga oss en kategori som ville inneholde mange nok saker til at det ville gi et meningsfullt resultat. Samtidig måtte vi være ganske sikre på at søkeordet ville dukke opp i alle prosjektene som hørte til i kategorien.

Vi diskuterte søkeord både med Ruyter og med fagfolk fra Cochrane Norge. Det endte med «randomi». Ved å søke på denne delen av ordet «randomisert» eller «randomized», ville vi få fram alle kliniske undersøkelser som benytter seg av gullstandarden innen medisinsk forskning: randomiserte, kontrollerte studier, eller såkalte RCTer. Dette er intervensjonsundersøkelser – altså studier hvor en gruppe pasienter blir utsatt for en behandling man vil teste virkningen av, mens en annen gruppe får en kjent behandling eller narrebehandling (placebo), slik at forskerne kan sammenligne virkningen i de to gruppene.

Det var flere grunner til at vi valgte denne typen undersøkelser. Slike undersøkelser innebærer at pasienter utsettes for noe – altså også en potensielt skadelig behandling. Pasientene tar en risiko for forskningen. Dermed er det særlig alvorlig dersom resultatene fra denne innsatsen ikke blir offentliggjort og derfor ikke kommer andre til gode. I tillegg er det gjort noen kartlegginger av upubliserte RCTer i andre land. Dermed ville vi kunne sammenligne våre resultater med lignende kartlegginger. I samråd med Ruyter fra REK bestemte vi oss for å søke i prosjekter fra årene 2007, 2008 og 2009. Vi regnet med at forskerne da skulle hatt rimelig tid til å gjennomføre prosjektet og publisere resultatene.

Vi fikk tilgang til dokumentene fra disse tre årgangene i REK sør-øst, samlet i tre mapper. Et søk i hver av mappene på «randomi» sorterte ut alle tekstdokumenter som var knyttet til RCT-studier. Deretter måtte vi gå inn manuelt i hvert dokument, for å se om prosjektet hadde fått godkjenning og altså ble satt i gang. I de tilfellene hvor det ble godkjent, hentet vi ut navn på prosjektansvarlig, samt tittel, tema, institusjon, antall pasienter i Norge og totalt, eventuelle industripartnere og andre opplysninger, og systematiserte informasjonen i et Excel-ark. Det ble til sammen 42 godkjente studier fra 2007, 16 fra 2008 og 19 fra 2009.

Så begynte arbeidet med å kontakte alle prosjektansvarlige. Det var mye vanskeligere og mer tidkrevende enn vi hadde forventet, selv om vi fikk hjelp fra assistenter fra redaksjonen til å lete etter kontaktinformasjon. I noen tilfeller gikk det greit å finne e-post eller telefonnummer på ansattlistene til institusjonenes nettsider. Men flere sto ikke oppført der. Noen jobbet ved institusjoner som ikke hadde ansattlister på nett, andre hadde byttet jobb eller gått av med pensjon.

En ikke ubetydelig utfordring i hele prosjektet generelt, er at kliniske medisinere ofte er vanskelige å få tak i. De jobber gjerne mye med pasienter og er utilgjengelige på telefon. Institusjonene er i tillegg ofte motvillige til å gi ut kontaktinformasjon til forskere i denne kategorien. I de tilfellene der vi fant e-postadresser, sendte vi ut en forespørsel om publiserte resultater fra de aktuelle prosjektene, med spørsmål om referanser dersom de fantes. Vi fikk noen svar på denne måten. En del ganger måtte vi purre via e-post eller telefon.

I mange tilfeller var det imidlertid vanskelig å få tak i informasjonen vi trengte. På de prosjektene hvor vi ikke fikk tak i prosjektansvarlig, måtte vi ringe institusjonene, siden det formelt sett er de som har overordnet ansvar for et prosjekt. Men institusjonene hadde ofte ikke oversikt over verken prosjektene eller hvem som kunne vite noe om dem. Vi ble henvist til personer som henviste til nye personer som igjen viste videre. I andre tilfeller ble det klart at prosjektansvarlig slett ikke visste noe om prosjektet han eller hun var oppført på. Det hadde blitt utført av helt andre forskere. En annen utfordring var prosjekter der studien i Norge bare var en liten del av et større internasjonalt prosjekt, noe som er vanlig innen klinisk forskning. Her var det ofte ikke de norske forskerne som hadde ansvaret for å avslutte arbeidet og publisere resultatene. Dette ansvaret ligger ofte heller hos legemiddelfirmaet som ledet studien. I disse tilfellene måtte vi kontakte legemiddelfirmaene. Det kunne ofte ta tid å få svar fra dem.

Det ble tidlig klart at arbeidet med REK-kartleggingen ville ta lang tid, og at vi kanskje ikke kom til å bli ferdig innen prosjektperioden vår var omme. Likevel valgte vi å fortsette arbeidet, fordi vi så at vi uansett kom til å få noe ut av kartleggingen. Vi fant nemlig flere tilfeller der resultatene fra forskningen faktisk ikke var blitt publisert. Dette kunne altså gi oss viktige forsker-caser.

Da prosjektperioden var over, manglet vi svar på hva som hadde skjedd i 25 av de 77 forskningsprosjektene. Av de 52 prosjektene vi hadde fått svar fra, kunne vi med sikkerhet si at det ikke var publisert noe fra 8 av dem. En del flere hadde ikke publisert, men sa at de var i ferd med å gjøre det. Vi hadde funnet verdifulle caser, men vi kunne dessverre ikke presentere et tall over hvor mange randomiserte kliniske undersøkelser som ikke ble publisert.

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD)

Vi undersøkte også mulighetene for å gjøre lignende kartlegginger gjennom Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD). En rekke forskningsinstitusjoner som har NSD som sitt personvernombud, må registrere prosjekter som skal behandle personopplysninger der. Det gjelder mange prosjekter innenfor samfunnsforskning. Derfor tok vi kontakt med NSD for å høre om de hadde muligheten til å sette opp søk for oss.

Vi håpet at NSD også registrerte publisering fra prosjektene som er meldt inn. Det viste det seg at de ikke gjør. Dessuten var det vanskelig å få silt ut aktuelle igangsatte forskningsprosjekter etter de kriteriene vi ønsket. For eksempel kunne de sortere etter brede fagfelt, som psykologi, men ikke etter metode eller type prosjekt. NSD registrerer mange prosjekter, og vi ville endt opp med et stort materiale som vi måtte gå gjennom manuelt.

Etter å ha kommunisert med NSD om muligheter, konkluderte vi med å la være å kartlegge samfunnsforskning. Det ville blitt for praktisk vanskelig og tidkrevende. Dessuten så vi allerede at kartleggingen innenfor medisin tok mye mer tid enn forventet.

Current Research Information System In Norway (CRISTin)

Det hadde vært langt mindre arbeidskrevende å kunne kryssjekke prosjekter og publikasjoner enn å måtte kontakte hver forsker for å spørre om hun eller han hadde publisert fra prosjektet sitt. Vi håpet at CRISTin kunne hjelpe oss.

Current Research Information System In Norway (CRISTin) har en database over publisert forskning som gir oversikt over store mengder vitenskapelige publikasjoner. Forskere ved universiteter og høyskoler har plikt til å registrere sine publikasjoner hos CRISTin. Forskere i de regionale helseforetakene og instituttsektoren rapporterer også hit. CRISTin er rapporteringssystem for alle institusjoner i disse tre sektorene som omfattes av ordningen med publiseringspoeng. Registreringene danner utgangspunkt for å telle publikasjoner på ulike nivåer, og institusjonene får penger fra myndighetene etter hvor mye de publiserer i forhold til andre institusjoner.

Mange av de samme forskerne som melder inn prosjektene sine til NSD eller REK, registrerer publikasjonene sine gjennom CRISTin. Men finnes det informasjon i CRISTin om hvilket prosjekt publikasjonen stammer fra? Neppe, var svaret vi fikk fra CRISTin. Det tok flere uker før vi fikk avklart dette, og at de heller ikke hadde kapasitet til å gjøre et testsøk for oss som kunne antyde om forskere oppgir prosjektnummer fra REK i forbindelse med publikasjoner.

Dermed var det ikke mulig å knytte sammen igangsatte prosjekter og publikasjoner ved hjelp av databaser. Vi måtte gjøre dette manuelt, ved å kontakte hver enkelt forsker. En svakhet ved forskningssystemet var altså at det ikke var mulig å gjenfinne igangsatte prosjekter i databaser over publikasjoner, med mindre forskeren melder inn publikasjoner i sluttrapporter til for eksempel REK eller Forskningsrådet. Begge krever publisering fra prosjekter, men har ikke rutiner for å registrere om forskere ikke publiserer. For vitenskapelig arbeid som ikke er knyttet til prosjekter med ekstern finansiering eller etisk godkjenning, kan det være enda vanskeligere å se om forskere lar være å publisere resultatene sine. Da vi gjennomførte prosjektet vårt, fantes det ikke noe system som koblet registrerte prosjekter og resultater. CRISTin har varslet at de fra 2016 vil utvide databasen sin ved å samkjøre helseprosjekter fra saksportalen til REK med CRISTins prosjektkatalog.

Hvordan finne ut om norske forskere har unnlatt å publisere og hvorfor

Vi ringte et utvalg erfarne professorer for å høre om de enten selv hadde unnlatt å publisere egne resultater eller om de visste om noen andre som hadde det. Dette var ment som en første stikkprøve. Her fikk vi uventet godt napp. Flertallet av de vi kontaktet hadde enten egne historier eller de kjente til andres. Allerede her fikk vi noen av de viktige forskercasene.

Men vi ønsket å få et bredere inntrykk enn en ringerunde kunne gi oss av hvor mange norske forskere som hadde latt være å publisere og grunnene til det. Det var dessuten viktig for oss å ha flere undersøkelser gående samtidig, ettersom vi så at kartleggingen av forskning meldt inn til REK tok svært lang tid. Vi kunne ikke regne med at den ble ferdig innenfor prosjektperioden på seks uker.

Spørreundersøkelsen

En uke inn i prosjektet bestemte vi oss for å sende ut en spørreundersøkelse. Det første vi måtte gjøre, var å avgrense hvem vi skulle sende undersøkelsen til. Vi gjorde samme avgrensning som for REK-kartleggingen, nemlig fagfeltet medisin og forskning på mennesker. Vi valgte å sende undersøkelsen til professorer, som har vært forskere i en del år og sannsynligvis har deltatt i flere forskningsprosjekter. Undersøkelsen ble sendt ut til alle professorer ved instituttene i klinisk medisin ved tre universiteter: Universitetet i Oslo, Universitetet i Bergen og UiT Norges arktiske universitet i Tromsø. Til sammen var det 490 medisinprofessorer.

Redaksjonen hadde gode erfaringer med spørreundersøkelsesverktøyet Enalyzer, og valgte derfor dette. Det er enkelt å bruke, og presenterer ferdige grafer som gir et førsteinntrykk av hovedfunnene.

Proessen med å klargjøre spørreundersøkelsen tok lang tid, omtrent tre uker fra vi begynte å jobbe med den til vi sendte den ut. I denne perioden jobbet vi med mye annet parallelt, men vi brukte noen dagsverk på selve undersøkelsen.

For det første måtte vi finne kontaktinformasjon til professorene, noe som ikke var helt enkelt. Det var ikke mulig å sile ut professorene fra ansattlistene på universitetenes nettsider. Listene er dessuten ufullstendige fordi det er frivillig å stå oppført der. Derfor kontaktet vi universitetene for å få tilsendt e-postadressene til alle med professortittel. To av universitetene ga oss dette uten problemer. Ved et universitet var de imidlertid usikre på om de kunne gi ut kontaktinformasjonen. Etter en tid fikk vi likevel utlevert også denne lista.

For det andre var utformingen av spørreundersøkelsen krevende. Vi måtte sikre at spørsmålene om mulige årsaker var relevante og dekkende, uten at undersøkelsen ble for omfattende. Medisinere jobber ofte dobbelt som forskere og på sykehus, og ville neppe ta seg tid til å svare på en lang undersøkelse.

Gjennom samtaler med forskere og et blikk på tilsvarende internasjonale undersøkelser hadde vi fått et inntrykk av hvilke årsaker som gikk igjen, som at prosjektet gikk over tida og at pengene tok slutt eller at resultatene ikke viste noen sammenhenger. Noen av årsakene er mer alvorlige enn andre fordi de kan føre til systematisk skjev kunnskap på et felt. Et eksempel er når forskerne lar være å publisere resultatene fordi medisinen de testet ikke hadde noen effekt. Dersom andre forskere publiserer positive resultater, kan det gi inntrykk av at medisinen virker bedre enn den gjør.

Vi testet spørsmålene på noen medisinere, og fikk gode tilbakemeldinger på svarkategoriene våre. Vi innhentet også tilbakemeldinger fra eksperter på utforming av spørreundersøkelser for å sikre at skjemaet fungerte, at spørsmålene var gjensidig utelukkende og ikke kunne misforstås.

Vi regnet med at det var høyere sannsynlighet for å få svar dersom e-posten kom fra vår redaktør Nina Kristiansen, framfor spørreundersøkelsesverktøyet Enalyzer. Derfor sendte hun ut e-poster til adressene vi hadde hentet inn.

Vi fikk 177 svar på spørreundersøkelsen, en svarrate på omtrent 36 prosent. Ifølge forskere vi snakket med, er det en vanlig svarrate. Vi visste ikke om gruppa som svarte var representativ for alle professorene, for eksempel kunne det være slik at de som hadde erfaringer med manglende publisering var mer troende til å svare enn de som ikke hadde opplevd det. Vi presenterte undersøkelsen med dette forbeholdet.

Vi fikk et inntrykk av resultatene i framstillingen i Enalyzer, men hentet ut rådata fra spørreundersøkelsen og regnet videre i Excel. Vi laget ulike sammenstillinger, blant annet etter typer årsaker til manglende publisering og andelen som ikke hadde publisert i ulike aldersgrupper. Nyhetsgrafikk.no laget grafikk basert på utregningene våre.

Sju av ti av de som svarte hadde en eller flere ganger ikke publisert resultater fra sin forskning. Svarene deres ga god innsikt i hva forskerne mente var årsakene til at de ikke publiserte. Den vanligste årsaken var mangel på tid og ressurser, men det kunne også være at noen involverte – forskerne selv eller oppdragsgivere – ikke likte svarene de fikk. Forskerne kunne krysse av for flere årsaker.

Vi hadde også et åpent felt der forskerne anonymt kunne beskrive årsakene nærmere. Her fikk vi flere gode eksempler på hvordan et forskningsprosjekt kan ende med manglende publisering, og vi brukte sitater fra svarene i artiklene våre.

De som ønsket det, kunne oppgi kontaktinformasjon slik at vi kunne kontakte dem om deres historie. Tanken vår var å finne caser, men vi fikk dessverre ikke tid til å følge opp dette. Vi hadde dessuten allerede fått gode caser gjennom de andre metodene, REK-kartleggingen og ringerunden til erfarne forskere.

Hvordan finne menneskene som får lide for forskernes unnlater

Publiseringsskjevhet kan virke som et tørt og teknisk tema. Men dette problemet innen forskningen kan ha direkte innvirkning på folks liv. Det var viktig for oss å vise dette fram for leserne våre. Vi fant og presenterte derfor tidligere internasjonale saker hvor mennesker har kommet til skade. Et eksempel er Lorcinid-saken, hvor forskningsresultater viste at en medisin hadde farlige bivirkninger. Men resultatene ble først ikke publisert. Mange mennesker døde før informasjonen endelig ble offentliggjort. Denne saken fra 1980-tallet er

et godt eksempel på hvor galt det kan gå når forskning ikke publiseres. Den er likevel ikke særlig kjent, og har knapt vært omtalt i Norge før.

Vi ønsket imidlertid å finne eksempler på at også norske pasienter kan rammes. Det kunne være tilfeller der medisinen de får virker dårligere enn antatt. Men det kan også dreie seg om situasjoner der pasienter blir skadet i medisinsk forskning. For legevitenenskapen er det helt avgjørende at pasienter stiller kroppen sin til rådighet i slike forsøk. Det kan være med på å bringe fram nye og bedre behandlingsmetoder som kan hjelpe både pasienten selv og mange andre mennesker. Men pasienten som er med i et forsøk tar også en risiko. Noen få ganger går det galt, og pasienten blir skadet. Vi mener dette gir et spesielt etisk ansvar for å publisere resultatene fra forsøk med pasienter. Det er viktig at pasientens innsats verdsettes ved at de dyrekjøpte erfaringene blir med i kunnskapsbasen. Det er også svært viktig at andre pasienter ikke utsettes for de samme farene, fordi ingen får vite at dette allerede er testet.

Men var det mulig å finne fram til studier der pasienter var blitt skadet i medisinske forsøk i Norge?

Vi kontaktet Norsk Pasientskadeerstatning (NPE), og spurte om de hadde mulighet til å finne ut om noen av sakene de hadde fått inn stammet fra medisinske forsøk. Ideen var å finne ut om det var publisert noe fra disse prosjektene. Det viste seg at NPE faktisk hadde mulighet til å finne slike saker. Vi fikk etter hvert tilsendt en liste over 40 saker relatert til medisinsk forskning fra tidsrommet 2005-2014. Mange av disse sakene så ut til å kunne passe vårt prosjekt. Men så var det stopp. NPE meldte at de ikke hadde informasjon om hvilke forskningsprosjekter sakene var knyttet til. De kunne heller ikke utlevere kontaktinformasjon til personene som hadde søkt erstatning.

Vi forsøkte å finne forskningsprosjektene ved hjelp av opplysningene som stod i informasjonen vi hadde fått, men det var ikke mulig. Informasjonen inneholdt bare noen få setninger om behandlingen og komplikasjonene. I noen tilfeller var produktnavn oppgitt, men selv her var det vanskelig å matche saken mot en spesifikk studie. Vi kontaktet i stedet Norsk pasientforening. De kjente til noen pasienter som var blitt skadet i medisinske forsøk og kontaktet dem på våre vegne. Men vi fikk ingen svar fra pasientene. Dermed trodde vi at vi måtte legge dette sporet på hylla.

Men i samme tidsrom deltok vi på et kurs i gravejournalistikk, i regi av Fagpressen. Der fikk vi vite at offentlige instanser har plikt til å videreformidle forespørsler til personer i saker som er taushetsbelagte, jf. paragraf 13 i Lov om rett til innsyn i dokument i offentlig verksemd. Dette var gode nyheter. Vi skrev en forespørsel som Norsk Pasientskadeerstatning kunne videreformidle til ofre for pasientskade eller pårørende i sakene som involverte medisinsk forskning. I brevet fortalte vi om prosjektet vårt og spurte om de ville kontakte oss og snakke om sin historie. Vi fikk flere henvendelser. En av dem kom fra en pårørende til en mann som døde i en vitenskapelig utprøving av legemidlet Vioxx – en sak hvor vi vet at mange mistet livet som følge av ufullstendig publisering av forskningsdata. Dette ble en viktig case. De

pårørende hadde aldri før fortalt sin historie i mediene. Vi tok flere runder på om vedkommende skulle identifiseres eller ikke, og informerte om begge muligheter. De pårørende valgte til slutt å stå fram med fullt navn og bilde. Vi skrev også om en mann som mistet nyren sin i et forskningsprosjekt som ble stanset før tida, nettopp på grunn av uventede farlige bivirkninger. I dette tilfellet valgte forskerne likevel å publisere resultatene fordi dette kunne hindre at nye pasienter lider samme skjebne. Mannen valgte å være anonym i artikkelen vår.

Hvem har mulighet til å gjøre noe med det, og har de tenkt til å gjøre det?

Det var vanskelig å kartlegge hvem som hadde ansvaret for den manglende offentliggjøringen av forskningsresultatene. Selv om manglende publisering kan få alvorlige konsekvenser, er dette området ikke tydelig regulert. Lovverket slår fast at resultatene skal offentliggjøres, men det er uklart hvordan dette skal skje og hva som blir konsekvensene dersom det ikke overholdes.

Forskeren selv har ansvar for å publisere, men hvem følger opp forskerne dersom de ikke gjør jobben sin? Vi fant fram til dem som kunne ha mulighet til å kontrollere og sanksjonere. Letingen etter disse instansene fordret kjennskap til forskningssystemet, noe vi som forskningsjournalister allerede hadde. Da vi i researchprosessen snakket med forskere og leste artikler om problemstillingen, fikk vi i tillegg flere tips om hvem som kunne tenkes å kontrollere og hvilke systemer som var på plass i andre land. For eksempel har en av grunnleggerne av Cochrane Collaboration, Iain Chalmers, lenge ment at de som finansierer forskningen kan holde tilbake pengene dersom forskere ikke publiserer. Han viste til en finansieringskilde i Storbritannia som gjør nettopp dette. Han har dessuten foreslått at forskningsetiske komiteer kontrollerer om forskerne publiserer.

Vi kontaktet ulike aktører: universiteter, Regionale komiteer for helsefaglig forskningsetikk (REK Sørøst), Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM), Forskningsrådet og Kunnskapsdepartementet.

Da oppsto det en interessant ansvarspulverisering. Alle var enige i at publiseringsskjevhet var et problem, men ingen tok selv ansvaret for manglende publisering. De pekte på hverandre.

Vi ringte toppledelsen ved fem offentlig finansierte forskningsinstitusjoner. Ingen av lederne hadde oversikt over om forskningen ved deres institusjon hadde blitt publisert, til tross for at flere lovverk og etiske rettesnorer slår fast at institusjonene har ansvar for å offentliggjøre forskning. De av lederne som vi snakket nærmere med, mente at det først og fremst er forskerne som har ansvaret og nærmeste leder som må følge dem opp.

Vi ringte både Regionale komiteer for helsefaglig forskningsetikk (REK Sørøst) og Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM). Førstnevnte krever sluttrapport og publiseringsliste for prosjektene de har gitt etisk godkjenning til, men har ikke kapasitet til å følge opp dersom forskerne ikke leverer dette. REK mente det var en god

idé å følge opp kravet, men har ikke myndighet til å lage et system for oppfølging. NEM mente det var urealistisk, og viste videre til forskningsinstitusjonene, forskerne og Forskningsrådet.

Vi ringte Forskningsrådet, som finansierer mye norsk forskning og har makt til å holde tilbake penger dersom forskere ikke publiserer fra prosjektene sine. Forskningsrådet mente at de ikke har ansvar for å kontrollere publisering, men at institusjonene selv må rydde opp.

Forskningsrådet er Kunnskapsdepartementets ansvar. Vi ringte myndighetene. De mente at både Forskningsrådet og arbeidsgiverne ved institusjonene må passe på forskerne sine, men ville ikke pålegge dem noe. Heller ikke opposisjonspolitikere ville ha kontrollsystemer.

Mange aktører kan i utgangspunktet ta på seg jobben med å sikre publisering. Vi kunne ikke gjøre annet enn å stille kritiske spørsmål til de ulike aktørene. Men med uklare ansvarsforhold og manglende sanksjoner fra myndighetene, får det ingen konsekvenser for dem.

Vi håper likevel at vi har bidratt til økt bevissthet rundt problemet publiseringsskjevhet. Vi har avdekket svikt i forskningssystemet og vist at det kan få alvorlige konsekvenser for folk flest. Vi har fått mange tilbakemeldinger fra lesere som synes det er bra at vi retter søkelyset mot et underkommunisert, men stort problem i forskningen.

Artikler

8. juni: Døde forgieves i forskningsprosjekt

8. juni: – Større problem enn forskningsjuks

8. juni: Når forskernes taushet tar liv

9. juni: Har ikke tid til å dele forskningen sin

10. juni: Sju av ti har ikke publisert (opprinnelig tittel: – Et svik mot norske pasienter)

10. juni: Legemiddelfirma stanset forskers foredrag

11. juni: Skjult forskning gjør vitenskapen dårligere

15. juni: – Tidsskrifter vil ikke ha visse forskningsfunn

17. juni: Mistet nyre i forsøk – sparer andre for farlig behandling

17. juni: Sjelden at forsøkspersoner skades

18. juni: Rektorer mangler kontroll

23. juni: Forskningsrådet vil ikke kontrollere forskere som lar være å publisere

23. juni: Hvem har ansvaret når forskerne ikke gjør jobben ferdig? (kommentar fra redaktør Nina Kristiansen)

24. juni: Vil ikke sjekke om forskning på pasienter blir publisert

25. juni: Regjeringen: Arbeidsgiver må ta ansvar for at forskerne publiserer