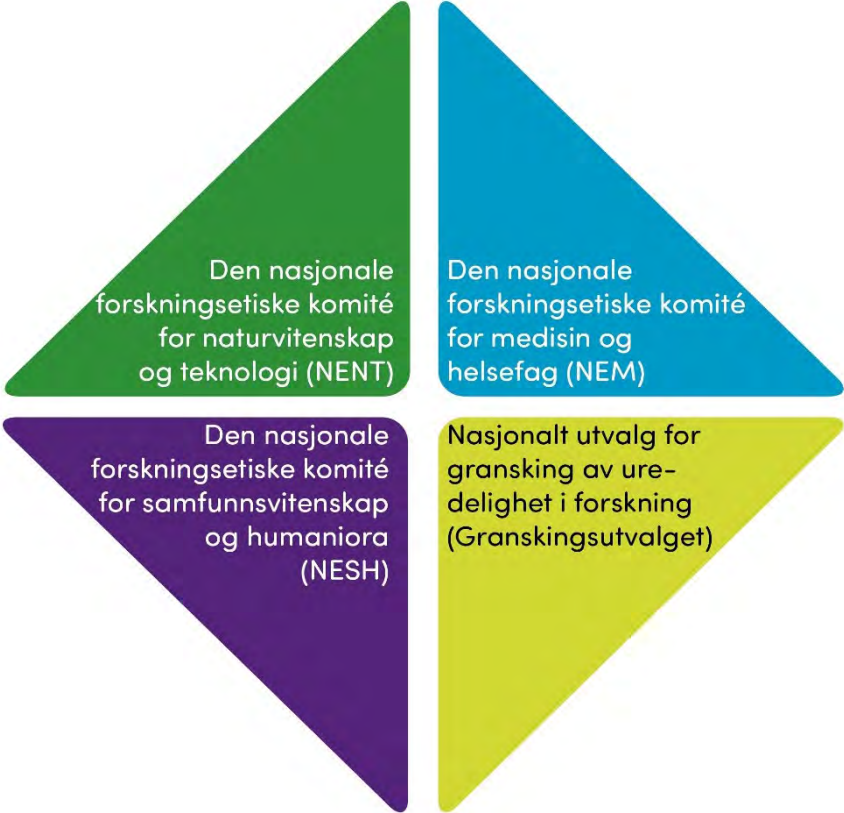


Etiske dilemmaer ved brukermedvirkning i forskning

Helene Ingierd, Direktør, De nasjonale forskningsetiske komiteene
10. November 2021



Den nasjonale
forskningsetiske komité
for naturvitenskap
og teknologi (NENT)

Den nasjonale
forskningsetiske komité
for medisin og
helsefag (NEM)

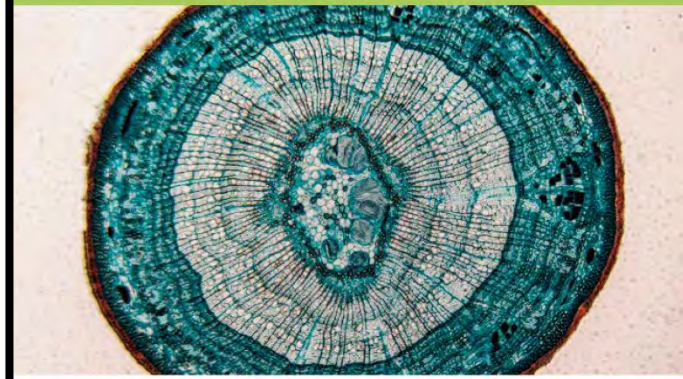
Den nasjonale
forskningsetiske komité
for samfunnsvitenskap
og humaniora
(NESH)

Nasjonalt utvalg for
gransking av ure-
delighet i forskning
(Granskingsutvalget)

**Forskningsetiske retningslinjer
for samfunnsvitenskap,
humaniora, juss og teologi**



**Forskningsetiske retningslinjer
for naturvitenskap og teknologi**



Forskningspolitikk

Styrket konkurransekraft og innovasjonsevne

Evne og vilje til å ta i bruk ny teknologi er avgjørende for økt produktivitet og verdiskaping. Det forutsetter et høyt kunnskapskompetansenivå i arbeidsstyrken og god kunnskapsflyt mellom akademia og arbeids- og næringslivet. Investeringer i kunnskap og kompetanse blir derfor enda viktigere for å kunne utnytte verdiskapingspotensialet i ny teknologi, legge til rette for en grønn omstilling av næringslivet og for å hindre at teknologiendringene og forsterker sosial ulikhet.

Regjeringen vil:

- stimulere til økt forskning og utvikling i næringslivet og offentlig sektor som grunnlag for grønn omstilling, konkurransekraft og økt innovasjonsevne
- legge til rette for nytt forskningsbasert næringsliv og bedre samspill mellom akademia, næringslivet og offentlig sektor
- legge til rette for økt digitalisering og bruk av ny teknologi

<https://www.forskningsradet.no/utfysninger/2021/samarbeidsprosjekter-for-a-mote-utfordringer-i-samfunn-og-naeringsliv/>

Samarbeidsprosjekt for å møte utfordringer i samfunn og næringsliv

Publisert 12. jun 2020 | Oppdatert 21. sep 2021

Last ned ↓

● GJENNOMFØRT

● SE RESULTAT

Søknadstype: Kompetanse- og samarbeidsprosjekt

Støttegrenser: minimum kr 4 000 000

Søknadsfrist: 17. februar 2021, 13.00 CET

Antatt tilgjengelige midler:

Aktuelle temaområder:

Kr 1 100 000 000. Utlyst beløp er kun et anslag over tilgjengelige midler. I tillegg beløp er fordelt på ulike temaområder/discoa blir

Temaer på tvers, Dem

transport og lavutslipp
relasjoner, Hav, Helse,
Muliggjørende teknolo
kultur og samfunn

Målgrupper: Forskning

91 forskningsprosjekter skal møte utfordringer i samfunn og næringsliv

Regjeringen finansierer gjennom Forskningsrådet nesten 1,3 milliarder kroner i 91 forskningsprosjekter som skal være med å møte store utfordringer i samfunnet og næringslivet. Forskningsorganisasjonene utfører prosjektene i samarbeid med aktører fra det offentlige og næringslivet. Prosjektene skal gi ny kunnskap om blant annet hav og havbruk, helse, utdanning, samfunn, petroleum og energi.

Pressemelding | Publisert 23. jun 2021

Del 🗨️ Last ned ↓



«Bruker»: Pasienter og pårørende



Formål:

- Styrke kvalitet og relevans
- Demokratisering av forskningen

«Bruker»:



Beslutningstakere og myndigheter, næringsliv, offentlig sektor, interesseorganisasjoner med erfaring på det aktuelle feltet, og som deltar i prosjektet med faglige og/eller økonomiske interesser»

Formål: Øke relevans og nytte

Medvirkning i ulike faser av forskningsprosessen

- Utforme ide/tema/forskningsplan
- Datainnsamling
- Analyse/tolkning av data/formulere konklusjon
- Formidling og publisering
- Implementering



Forskningsetikk

1. normer for god vitenskapelig praksis, knyttet til forskningens søken etter sikker, dekkende og relevant kunnskap
2. normer som regulerer forskersamfunnet
3. normer som regulerer forholdet til dem som deltar i forskningen
4. normer som regulerer forskningens relasjon til resten av samfunnet

Brukermedvirkning som forskningsetisk norm

Bør, der det er relevant, gå i dialog med andre kunnskapsformer.

Kunnskap og tradisjonell kunnskap har sitt opphav i og sitt perspektiv fra levd erfaring. Selv om kunnskapsformene ikke nødvendigvis møter de vanlige standardene for vitenskapelig kunnskap, kan de være et viktig supplement til forståelsen av natur, miljø og livsvilkår for befolkningsgrupper og lokalsamfunn. Det er derfor viktig at forskere søker å gå i dialog med denne kunnskapen, ikke minst i anvendt forskning som potensielt kan påvirke lokalsamfunn og livsvilkår. Internasjonale organisasjoner har spesielt lagt vekt på at det innenfor miljøforskning er behov for å respektere og bruke tradisjonell kunnskap blant urbefolkninger. Dette innebærer videre at når vitenskapelig kunnskap eller teknologi kommer til anvendelse, bør forskeren være åpen for å eventuelt nyttiggjøre seg relevante kunnskapsformer.

16. Forskningen bør involvere berørte parter der det er relevant.

Dette innebærer at forskerne benytter egnete metoder for å sikre at berørte parter blir involvert.

Brukermedvirkning kan gi et demokratisk korrektiv til valg av hva forskningen skal fokusere på og hvem som er berørt. Utgangspunktet for bruk av brukere, borgere og andre samfunnsaktører er nedfelt i en rekke i brukerkategoriene i brukerkategori-deklarasjonen. [7]

Eksempel: Ny kunnskap om sjødeponi



Foto: Helge Sunde, Samfoto, NTB scanpix

Natur og Ungdom ba NENT vurdere prosjektets troverdighet:

«For en part fra utsiden kan det se ut som at prosjektet har fått et mandat fra både regjeringshold og finansierende gruveselskap om en konklusjon positiv til deponering av gruveavfall i sjø»

www.forskningsetikk.no

Brukermedvirkning (1)

vs. forskningsetiske prinsipper

- **Respekt:** Hvordan inkluderes brukerne?
- **Gode konsekvenser:** Hvilken risiko og nytte?
- **Rettferdighet:** Hvor representative er brukerne, og hvem representerer de?

8. Samtykke og informasjonsplikt

Når forskningen omhandler personopplysninger, må forskeren både informere og innhente samtykke fra dem som deltar i forskningen eller er gjenstand for forskning. Samtykket må være fritt, informert og uttrykkelig.

Kravet om samtykke er forankret i personopplysningsloven, og all behandling av personopplysninger i forskning må meldes til et personvernombud. Når forskeren behandler personopplysninger, kreves det konsesjon fra Datatilsynet eller tilråding fra et personvernombud (jf. Innledningen).

Kravet om samtykke skal forebygge krenkelser av personlig integritet og sikre forskningsdeltakernes frihet og selvbestemmelse. Samtykket skal være basert på informasjon om prosjektets formål, metode, risiko, mulig ubehag og andre konsekvenser som kan ha betydning for deltakerne. Samtykke gjør det også mulig å gjennomføre forskning som innebærer en viss risiko for belastninger.

At samtykket er *fritt*, betyr at det er avgitt uten ytre press eller begrensinger av personlig handlefrihet. Slikt press kan komme av forskerens eget nærvær, eller via autoritetspersoner forskeren har vært i kontakt med. Belønning eller betaling av informanter kan også påvirke informantenes motivasjon til å delta i forskningsprosjekter, og det kan påvirke hvilke svar informantene gir, noe som kan utgjøre en feilkilde i de innsamlete dataene.

At samtykket er *informert*, betyr at forskeren har gitt tilstrekkelig informasjon om hva det innebærer å delta i forskningsprosjektet. Behovet for forståelig informasjon er spesielt stort når forskningen innebærer

12. Ansvar for å unngå alvorlig skade

Forskeren har et ansvar for å unngå at forskningsdeltakerne blir utsatt for alvorlig fysisk skade eller andre alvorlige eller urimelige belastninger.

I humanistisk og samfunnsvitenskapelig forskning er det som oftest liten risiko for at forskningsdeltakerne blir utsatt for alvorlig fysisk skade. Samtidig kan muligheten være der for alvorlige psykiske belastninger. Disse kan være vanskeligere å definere og forutse, og det kan være vanskelig å vurdere eventuelle langsiktige virkninger. «Belastning» brukes her i en vid betydning og dekker både hverdagslige ubehag, fare for retraumatisering, og også mer alvorlige psykiske belastninger som forskningen kan påføre forskningsdeltakerne. Forskeren har uansett et ansvar for at forskningsdeltakerne ikke blir utsatt for alvorlige eller urimelige belastninger.

Risiko for å påføre mindre alvorlige belastninger må avveies i forhold til forskningens samfunnsnytte og verdien for dem som deltar i forskningen. Slik nytte og verdi bør forskeren begrunne så konkret som mulig, også overfor de berørte (gjennom debriefing i etterkant). Forskeren bør også sørge for at informantene får tilbud om profesjonell oppfølging for å bearbeide eventuelle problemer som er oppstått som følge av deltakelse i prosjektet.

14. Forskeren skal anerkjenne den økonomiske og kulturelle verdien av andre kunnskapsformer.

Forskere som direkte anvender eller bygger sin forskning på andre kunnskapsformer har plikt til å anerkjenne både den økonomiske og kulturelle verdien av denne. I den grad slik forskning fører til økonomisk utbytte, bør en rettferdig fordeling av gevinsten tilgodese bærerne av den tradisjonelle kunnskapen. Tradisjonell kunnskap blant urfolk har et spesielt sterkt vern mot urimelig utnyttning gjennom internasjonale konvensjoner, som Nagoyaprotokollen. [6]

15. Forskeren bør, der det er relevant, gå i dialog med andre kunnskapsbærere.

Lokalkunnskap og tradisjonell kunnskap har sitt opphav i og sitt perspektiv fra levd erfaring. Selv om disse kunnskapsformene ikke nødvendigvis møter de vanlige standardene for vitenskapelig kunnskap, kan de være et viktig supplement til forståelsen av natur, miljø og livsvilkår for befolkningsgrupper og lokalsamfunn. Det er derfor viktig at forskere søker å gå i dialog med denne kunnskapen, ikke minst i anvendt forskning som potensielt kan påvirke lokalsamfunn og livsvilkår. Internasjonale organisasjoner har spesielt lagt vekt på at det innenfor miljøforskning er behov for å respektere og bruke tradisjonell kunnskap blant urbefolkninger. Dette innebærer videre at når vitenskapelig kunnskap eller teknologi kommer til anvendelse, bør forskeren være åpen for å eventuelt nyttiggjøre seg relevante kunnskapsformer.

Brukermedvirkning (2)

vs. forskningsetiske prinsipper

- **Kvalitet:** Hvem sikrer kvaliteten?
- **Frihet og uavhengighet:** Hvordan ivaretas akademisk frihet og uavhengighet?
- **Åpenhet:** Hvem inkluderes med og hvor åpne er prosessene?

Oppdragsforskning, åpenhet og interessekonflikter

Åpenhet i forskningen og om forskerrollen er viktig for å sikre forskningsmessig kvalitet og samfunnets tillit til forskning og forskningsresultater. Med større grad av oppdragsforskning og ekstern finansiering av forskningsprosjekter, kan det imidlertid bli vanskelig å bevare åpenhet grunnet økte interessekonflikter. Spesielt der det er interessekonflikter, har prosjektlederen og forskningsinstitusjonen plikt til å sørge for å publisere eller på annen måte offentliggjøre forskningsresultatene på en objektiv og etterrettelig måte. Når forskning utføres på oppdrag fra eksterne oppdragsgivere, hvor oppdragsgiverne i større eller mindre grad påvirker innhold og tematisk avgrensning, kan det oppstå en rekke konflikter som berører selve forskningen eller formidlingen av den. Det er utarbeidet en standardkontrakt for oppdragsforskning primært rettet mot universitets- og høyskolesektoren. [8] Oppdragsforskning må baseres på eksplisitte kontrakter mellom oppdragsgiveren og den forskningsutførende institusjonen, der kontraktene utformes slik at det er mulig for de oppdragsutførende forskerne å etterleve de forskningsetiske retningslinjene.

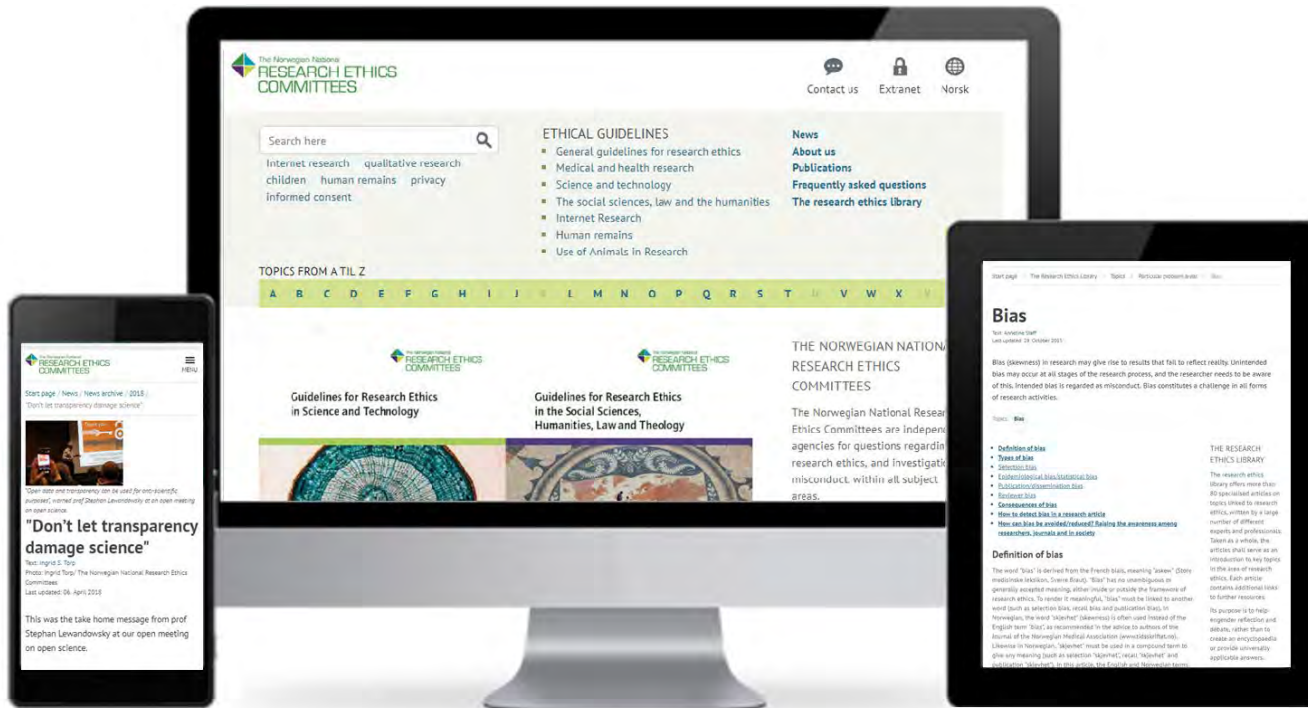
17. Forskningsinstitusjonen og de involverte forskerne skal sikre åpenhet og vitenskapelig kvalitet i oppdragsforskning.

Dette innebærer at

a) forskningsinstitusjonen og prosjektlederen har et overordnet ansvar for metodevalg, datainnsamling, tolkning av funn og rapportering

Ansvar for forskningen og forskningsetikken

- Forskere
- Forskningsinstitusjoner
- «Forskningsaktører»: Aktører som utfører eller deltar i forskning

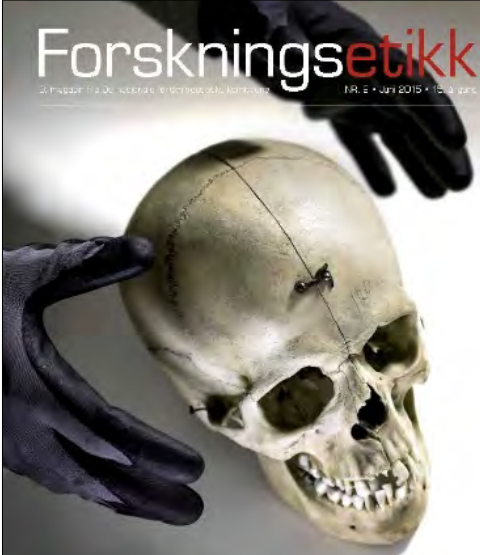


www.forskningsetikk.no

Forskningsetikk

Et magasin fra De nasjonale forskningsetiske komiteene

NR. 3 • Juni 2015 • 15. årgang



Tar grep om skjelettene

- Nye muligheter med mobilen
- Forskere lurer tidsskriftene
- Mange gråsoner på Internett

Forskningsetikk

Et magasin fra De nasjonale forskningsetiske komiteene

NR. 2 • Juni 2016 • 17. årgang



Forskning på ekstremisme etter 22. juli

- Nye retningpliner for genetisk forskning
- Samer vil ha mer kontroll
- Fra Blueforskning til fuskefeksjon

Forskningsetikk

Et magasin fra De nasjonale forskningsetiske komiteene

NR. 4 • Desember 2016 • 18. årgang



Statistikk: Slik unngår du fallgruvene

- ◉ Nå får barn samtykke selv
- ◉ Vanskelig å være varslar
- ◉ Sårbare eller vanlige samfunnsborgere?

Takk for oppmerksomheten!

De nasjonale forskningsetiske komiteene
Kongens gate 14
0153 Oslo

Helene.ingierd@forskningsetikk.no

www.forskningsetikk.no