

NESH • Den nasjonale forskningsetiske komité for  
for samfunnsvitenskap og humaniora

Kongens gate 14

0153 Oslo

Att:

Vår ref.: Tone Fløtten

Deres ref.: Elisabeth Staksrud

Oslo, 30.11.2020

**Fafo**  
**Institutt for arbeidslivs- og**  
**velferdsforskning**

Postboks 2947 Tøyen  
0608 Oslo  
Borggata 2B

Telefon 22 08 86 60  
Faks 22 08 87 00  
www.fafo.no

## Innspill til NESH fra Fafo

Fafo har mottatt Høringsnotat av 21.09.2020 om Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora. Her følger noen kommentarer til ulike avsnitt i den reviderte versjonen av retningslinjene.

---

### Innledningen om grunnleggende forskningsetiske prinsipper

- Tittelen er forkortet fra «Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi» til bare «Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora». Det er en samlebetegnelse og medfører ingen realitetsendring i virkeområdet til NESH.

Fafos kommentar:

Forkortelsen av tittelen fungerer bra og ved å være kortere og mer generell bidrar den til at flere relevante fagfelt kan identifisere seg med retningslinjene.

- Utgangspunktet for forskningsetikken er samlet i en ny innledning om *Grunnleggende forskningsetiske prinsipper*, som gir en oversikt over forskningens normer og verdier, samt hvem som har ansvaret for forskningsetikken og hvem forskningen og forskere har forpliktelser overfor.

Fafos kommentar:

Vi ser på dette som en god innledning som avgrenser og presiserer feltet for de forskningsetiske retningslinjene. I avsnittet om ansvaret for forskningsetikken står det:

«Det må ikke legges føringer på hvilke resultater forskningen skal lede til, og forskere kan ikke tvinges til å holde tilbake uønskede resultater og konklusjoner.»

I dette utsagnet ligger det, slik vi forstår det, at verken forskningsinstitusjon eller oppdragsgiver kan tvinge forskere til å holde tilbake resultater. Dette er nært forbundet med hvilken type kontrakt som inngås for forskningsprosjektet og retten til å offentliggjøre (retningslinjene 37 og 43). Det bør vurderes om det i tillegg til «kan ikke tvinges til å holde tilbake» bør stå «og skal som hovedregel ha rett til å offentliggjøre».

- Formålet med NESHs retningslinjer er å fremheve forskningsetikken som grunnlag for etisk forsvarlig forskning. I den nye utgaven er derfor skillet mellom juss og etikk presisert. Juridiske spørsmål knyttet til personvern og vitenskapelig uredelighet flyttes bak i et appendiks.

Fafos kommentar:

Komiteen har hatt et ønske om å skille mellom jus og etikk i retningslinjene. Avsnitt 21 om «Meldeplikt» åpner med å pålegge forskere, som en «etisk» plikt, å melde fra dersom de får kjennskap til at forskningsdeltaker kan være en fare for seg selv eller andre. Denne plikten formuleres svært åpent, uten å knytte den til lovpålagt meldeplikt.

«Den forskningsetiske meldeplikten inntreer umiddelbart dersom forskere blir klar over at forskningsdeltakere kan være til fare for seg selv eller andre.»

Videre i avsnittet kommer en rekke referanser til juss og lovpålagt meldeplikt, uten at det framgår om dette er en fullstendig eller mer tilfeldig oppramsing. Skillet mellom etikk og jus er dermed blitt noe uklart. Etter vår mening bør retningslinjene heller pålegge forskeren å vurdere om det foreligger en juridisk meldeplikt, framfor å slå fast at man skal melde fra uten å vise til noe (juridisk eller annet) grunnlag for beslutningen. En slik vurdering bør gjøres i lys av forskningsprosjektets tema og metodebruk.

#### Del A) Forskerfellesskapet (tidligere Del D)

- Nye del A er flyttet frem for å fremheve de vitenskapsinterne normene. I denne delen omtales blant annet atferd som er uforenelig med god vitenskapelig praksis som plagiat. Her er også to nye

retningslinjer om 7) Fabrikkering og forfalskning og 8) Fordreining og forvrengning. Del A) inneholder også nye retningslinjer om 4) Vitenskapelig publisering, 12) Internasjonalt samarbeid og 13) Risiko og sikkerhet.

Fafos kommentar:

Dette fungerer greit. Vi har imidlertid noen kommentarer til punkt 12 om Internasjonalt samarbeid og Punkt 13 om Risiko og sikkerhet.

Når det gjelder punkt 12 om Internasjonalt samarbeid støtter vi avsnittet som sier: «Forskere må være oppmerksomme på ansvar og asymmetri knyttet til globale maktforhold og økonomisk tyngde. Forskning i lav- og mellominntektsland bør skje i nær dialog mellom partene for å balansere gjensidige interesser, sikre faglig kvalitet og relevans, og opprettholde engasjement og vilje til endring hos alle parter.» Her opplever vi regelmessig spenninger mellom formalkrav tilknyttet norsk/EU-lovgiving og lokal praksis og almen tilpasning. Eksempelvis opplever vi det som respektløst å sitte i en landsby i et fattig land og lese et to-sides informasjonsskriv til eldre analfabeter og barna deres, med en masse henvisninger til regelverk som ikke kan forstås av dem og heller ikke er relevante i deres virkelighet.

Under punkt 13 Risiko og sikkerhet står det «Både forskere og forskningsinstitusjoner har ansvaret for å ivareta sikkerheten til forskere og andre som deltar i forskningen». Videre drøfter teksten når forskningen innebærer risiko for skade og urimelige belastninger. Vi mener det er behov for å utdype noe mer farene for psykiske belastninger for informantene knyttet til intervjuing om sårbare og traumatiske situasjoner.

Punkt 13 bør utvides for å kunne veilede forskere i tvil. Og vi tror også at det er behov for en egen barnetilpasset sjekkliste.

#### Del B) Forskningsdeltakerne

- Denne delen er omskrevet for å fremheve det etiske samtykket til deltakelse i forskning og hva dette innebærer. Det er lagt vekt på at etisk samtykke er noe annet enn det juridiske samtykket ved behandling av personopplysninger. Her er det også et nytt punkt om 29) Fremtidige generasjoner. Vi vil i det følgende særlig kommentere på punkt 14 om samtykke til å delta i forskningen, punkt 15 om samtykkekompetanse, punkt 16 om beskyttelse av barn og punkt 29 om fremtidige generasjoner.

Fafos kommentar:

Avsnittet om «Unntak fra krav om samtykke» er viktig. Det bør vurderes om det innledningsvis i del B under punkt 14 bør vises til dette punktet og tidlig

presisere at det i en rekke tilfeller kan eller må gjøres unntak fra krav om samtykke.

I punkt 14 om samtykke til å delta i forskning står det at forskere som hovedregel skal innhente samtykke til deltakelse i forskning, og samtykket skal være frivillig, informert, utvetydig og dokumenterbart. Videre står det et avsnitt om hva «dokumenterbart» innebærer:

«Samtykket bør også være dokumenterbart, både for å tydeliggjøre forskeres ansvar og for å sikre forskningsdeltakernes rettigheter. I mange tilfeller kan det ivaretas med en samtykkeerklæring, enten skriftlig eller muntlig. I andre tilfeller kan det være hensiktsmessig med andre former for dokumentasjon, for eksempel hvis et dokumenterbart samtykke utgjør en sikkerhetsrisiko eller forskningsdeltakerne ikke kan samtykke. Uavhengig av form for dokumentasjon av samtykke, har forskere ansvar for å ivareta deltakernes friheter, rettigheter og menneskeverd.»

Det er også presisert at det her dreier seg om det forskningsetiske samtykket til deltakelse i forskning, som kommer i tillegg til eventuelt juridisk krav om samtykke for behandling av personopplysninger.

I kvalitative intervjuer med sårbare grupper, ungdom, innvandrere eller personer med begrenset kunnskap om eller tillit til forskning, kan en praksis med å innhente skriftlig samtykkeerklæring føre til usikkerhet rundt hva slags forpliktelser man signerer på, om deltakelsen er frivillig, om det er mulig å trekke seg, om det fortsatt er anonymt osv. I noen tilfeller kan selve måten man går fram på for å dokumentere samtykket altså undergrave prinsippet om å ivareta deltakeres rett til selvbestemmelse. Et alternativ er muntlig samtykkeerklæring som tas opp for å være dokumenterbart. Erfaringsmessig er det imidlertid mange i våre målgrupper som ønsker å delta i forskningen som informant, men som ikke ønsker at intervjuet skal tas opp. Vi spør derfor det skal være et krav at informantene må samtykke til at intervjuet tas opp.

Retningslinjene viser til at «i andre tilfeller kan det være hensiktsmessig med andre former for dokumentasjon». Det kunne være nyttig å presisere hvilke former for dokumentasjon som vil være tilstrekkelig. Hensikten må være å ivareta de overordnede normene om å respektere forskningsdeltakeres rett til selvbestemmelse og ikke utøve press for hvorvidt og hvordan deltakelsen skal foregå. Det er imidlertid behov for fleksibilitet med tanke på hvordan dette helt konkret skal kunne sikres i forskning på grupper der det av ulike grunner kan være lite hensiktsmessig å innhente skriftlig samtykke.

Dersom den vanlige måten å innhente samtykke på ikke er gjennomførbar, eller til og med kan være krenkende, må en finne alternative måter som

ivaretar regelverkets intensjon mer enn dets bokstav. Dårlig informasjon kan undergrave ideen om frivillighet, graden av detaljering og omfang må tilpasses deltakerne. Det må drøftes hvordan en kan gi best mulig tilpasset informasjon til hva informanten har mulighet til å forstå. Dette kan være hensyn til analfabetisme, ulike landkontekster, eller samtykkekompetanse. Noe av det viktigste vi kan gjøre er å gi god opplæring til feltarbeidere/intervjuere som sikrer respekt for informantene og god og tilpasset informasjon om prosjektet.

I punkt 15 om samtykkekompetanse gis det nokså vide fullmakter for å forske på barn uten at det innhentes informert samtykke. Så lenge de ikke tar skade og forskningen kan være til nytte for gruppen de tilhører ser det ut til å være økende aksept for dette. Kan det være slik at kravene til informert samtykke er blitt så kompliserte at de i praksis er uanvendelige, ikke bare på barn, men på en lang rekke andre sårbare grupper også? Bør vi få en egen kravspesifikasjon som er tilpasset barn?

I punkt 16 om beskyttelse av barn spør vi om det legges for få begrensninger på hva forskere kan gjøre overfor barn? Her forpliktes forskeren til å selv ha kompetanse til å ivareta hva som er til barnets beste. Mye ansvar for god dømmekraft legges på forskerne selv. Hvor går for eksempel grensen for barnet beste i forbindelse med å intervju barn om vold og overgrep hjemme uten foreldrenes viten? Kanskje vil en del forskere trenge tydeligere retningslinjer og forpliktelser på dette punktet. Vi lurer på når «pålegget» om at forskeren må forsikre seg om at vilkårene for deltakelse i forskning faktisk er forstått kommer i konflikt med alle de juridiske kravene som følger med informert samtykke under GDPR.

Under punkt 16 diskuteres videre hvordan barnets beste ivaretas. Under dette punktet er det også en diskusjon om når barnets interesser tilsier at de må samtykke selv uavhengig av foreldre og foresatte. Dette er et tema det er behov for å drøfte ytterligere. Se for øvrig det vi skriver under punkt 13.

Punkt 29 peker på at det under forskning på avdøde personer «gjelder krav om respekt, dokumentasjon og etterrettelighet». Uttrykket «respekt» er vanskelig å definere i denne sammenhengen, og må forstås i lys av forskningens tema, problemstillinger og metoder. Slik kravet om «respekt» står kan det oppfattes som ganske innholdsløst. Dokumentasjon og etterrettelighet er viktig, og kan ses som del av det å utvise respekt i tillegg til å oppfylle metodekrav i forskningen.

#### Del C) Grupper og institusjoner

- Denne delen er ikke vesentlig forandret, men rekkefølgen er endret ved at ansvaret til 33) Offentlig forvaltning og 34) Private bedrifter og organisasjoner er flyttet til slutt. Retningslinje 32) Kulturhistoriske

kilder er utvidet fra primært å omfatte menneskelige levninger til også å omfatte andre typer materiale. Nasjonalt utvalg for forskning på menneskelige levninger (Skjelettutvalget) har utarbeidet egne veiledere for forskning og forvaltning på dette området.

Fafos kommentar:

Utvidelsen av punkt 32, Kulturhistoriske kilder, fungerer godt.

#### Del D) Organisering og finansiering

- Denne delen av retningslinjene var tidligere avgrenset til oppdragsforskning, men er nå utvidet til å dekke mer overordnede spørsmål om styring og uavhengighet i 39) Samarbeidsprosjekter og 40) Brukermedvirkning. Her er det også nytt punkt om .44) Publiseringsetikk. I denne delen er forskningsinstitusjonenes ansvar for forskningsetikk i større grad vektlagt og presisert enn i tidligere utgaver.

Fafos kommentar:

Det sies i avsnittet om ansvaret for forskningsetikken på side 6 at «Balansen mellom uavhengighet og styring må være etisk forsvarlig, noe som forutsetter ordninger som sikrer forskningens reelle uavhengighet – både at institusjonene er uavhengige og at forskerne er uavhengige innenfor institusjonene.» Denne setningen kan framstå som noe selvmotsigende eller uklar. Hva slags balanse er det snakk om? Hvis forskningen skal være «reelt uavhengig», hva slags styring er det da tale om? Kanskje bør problemene knyttet til uavhengighet og styring behandles hver for seg? Også senere i retningslinjene settes uavhengighet og styring opp mot hverandre. I punkt 36 etterlyser vi en mer grundig diskusjon om asymmetriske maktforhold i forskningsprosessen. Det kan gjelde forholdet til samarbeidspartnere og/eller informanter i andre og fattigere land (se kommentaren til punkt 12), men også forholdet til samarbeidspartnere og informanter i mer hjemlige kontekst.

Punktene 37 (styring) og 43 (offentliggjøring) er lite eksplisitte om retten til å offentliggjøre forskningsresultatene. I mange tilfeller vil forskere kunne møte krav om bruk av kontrakter som sikrer oppdragsgiver kontroll over offentliggjøringen. Komiteen bør vurdere om arbeidet under slike kontrakter skal kunne klassifiseres som forskning.

Under punkt 39 samarbeidsprosjekter og punkt 40 brukermedvirkning, tar en opp hvordan forskningens uavhengighet skal ivaretas. Disse avsnittene har en noe skjev framstilling hvor alle premisser er basert på den profesjonelle forskerens perspektiv. Det drøftes i liten grad samarbeidsrelasjoner hvor asymmetrien i maktrelasjonen er til forskernes fordel. Ivaretagelse av brukerrettigheter og brukererfaringer, samt samarbeidspartnerens interesser og

erfaringer handler om mer enn at forskerne kan settes under press. Det er ikke bare forskernes interesser som skal ivaretas. Det er særlig viktig å understreke gjensidigheten i slike samarbeidssituasjoner når det er snakk om forskning på og/eller sammen med utsatte grupper og med organisasjoner som i liten grad representerer maktposisjoner.

Når det gjelder punkt 43 Offentliggjøring, se kommentarene over. Koblingen mellom det som hevdes å være «et grunnleggende forskningsetisk premiss», åpen og uavhengig forskning, knyttes ikke eksplisitt til spørsmålet om kontraktstyper og rett til offentliggjøring, selv om det pålegges forsker og institusjon å inngå «etiske» avtaler. Dette spørsmålet kan tenkes å øke dersom samfunnsforskningen i framtiden kommersialiseres også ut over ideelle aktører.

#### Del E) Forskningsformidling

Denne delen er gjennomarbeidet, men ikke vesentlig forandret. Fafo har for øvrig ingen kommentarer til denne delen.

#### Sluttkommentar

Flere av de temaene vi har tatt opp over kan sies å representere ganske store og prinsipielle spørsmål som det kan kreve omfattende arbeid å innarbeide i retningslinjene. Vi tror imidlertid at mye av dette ikke trenger lange og omfattende omtaler. Ikke minst fordi vi mener at det er et hovedpoeng å reise bevissthet om viktige temaer, kan det være nok å nevne temaene kort, for å sette dem på dagsorden i forskernes og forskersamfunnets etiske refleksjoner.

Med hilsen

**Tone Fløtten**