



De nasjonale forskningsetiske komiteene
(NESH)
Kongens gate 14
0153 OSLO

Vår ref.: 20/01968-2

Deres ref.:

Dato:01.12.2020

Innspill til NESH fra VID vitenskapelige høgskole

Innledning

Høringsnotatet fra NESH har vært på høring i høgskolen. Høringsnotatet har vært drøftet i forskningsetisk utvalg og i rundebordsamtale med representanter fra flere av høgskolens fagfelt. I tillegg har alle forskningsgrupper, FoU-ledere og senterledere vært invitert til å komme med innspill. Særlig har forskningsmiljøene som jobber med interkulturelle tematikker, med helsefaglig forskning og med teologi bidratt.

Dokumentet har følgende struktur:

- 1) Innledende om VIDs plassering i forskningsfeltene samfunnsfag, humaniora, juss og teologi.
- 2) Overordnede kommentarer til høringsnotatet
- 3) Detaljerte innspill og kommentarer på bestemte punkter i høringsnotatet, punkt for punkt.

Høringsuttalelsen søker å svare på de momenter NESH beskriver i sitt høringsbrev.

1) Hvilke forskningsmiljøer representerer VID?

VID vitenskapelige høgskole forsker på mange fagfelt innenfor NESH sitt virkeområde, og på fagfelt som ligger i skjæringspunktet mellom medisin/helsefag og samfunnsfag/humaniora. VID har et ph.d.-program som er interdisiplinært i dette skjæringspunktet, samt ett i teologi og religion. VID har flere fagmiljøer som forsker på medborgerskap i et tverrfaglig funksjonshemmingsperspektiv, og med personer med redusert samtykkekompetanse. Flere bruker tilnærminger hvor andre enn tradisjonelle forskere deltar i kunnskapsproduksjonen. Andre miljøer igjen forsker på interkulturelle problemstillinger, ofte innenfor rammen av internasjonalt samarbeid. En del av disse prosjektene foregår i det globale sør.

2) Overordnede kommentarer til høringsnotatet

De fleste forskningsmiljøer i VID stiller seg positive til forkortelse av retningslinjenes navn. Likevel stilles det spørsmål ved om fagområdene juss og teologi blir for lite synlige i

retningslinjenes virkeområde. Disse fagfeltenes normative fokus forsvinner nå ut av synsfeltet.

Språk/fremstilling generelt: VIDs lesere opplever at retningslinjene i hovedsak er forståelige og anvendelige slik NESH har hatt en intensjon om. Endringen i struktur fungerer godt. De nye punktene som er tatt inn er gode.

VID har noen innspill når det gjelder formuleringer generelt: 1) Vi spør oss om formuleringer som «å forske på» er gode i dagens forståelse av forskning. Denne formuleringen er gjennomgående i høringsnotatet. Alternativer kan være: «forske i møte med», «forske sammen med», «forske i samarbeid med», «produsere kunnskap om». Formuleringen «forske på» kan oppleves særlig problematisk nettopp i NESH-fagenes virkeområde. 2) vi spør oss om det er gjennomtenkt generelt gjennom retningslinjene når det står «skal» og når det står «bør». Se for eksempel punkt 25.

Forskningsetikk og etisk ansvar: Vi opplever at høringsnotatet reflekterer godt behovet for å klargjøre ansvarsforholdet mellom forskere, forskningsinstitusjoner, finansieringskilder og oppdragsgivere ytterligere.

VID savner at aktørenes *etiske* ansvar for å melde fra ved mistanke om uredelighet i forskning eller brudd på anerkjente forskningsetiske normer kommer tydelig frem, gjerne med en begrunnelse for hvorfor dette er etisk viktig. Det ville passe med ønsket om å tydeliggjøre skillet mellom etikk og juss. Avsnittet om «ansvaret for forskningsetikken» på side 2 i utkastet er et naturlig sted å legge inn noe om dette.

Tydeliggjøring av skillet mellom etikk og juss: VID støtter at retningslinjene forsøker å understreke dette skillet. Men vi ser at dette er et krevende grep å ta. En del steder brukes klart juridiske begrep, så som meldeplikt og habilitet, og det blir vanskelig å se de etiske implikasjonene av disse uten å eksplisitt forholde seg til lovverket her. Det oppleves rotete å lese.

Det kan være en ide å ha en egen overskrift knyttet til skillet mellom etikk og juss. Det er i orden med juridiske spørsmål i appendiks, men det må være tydelighet om skillet i selve dokumentet også. Begrunnelsen er at juridiske aspekt ved forskning (og ellers hele høyere utdanning og samfunnet generelt) har et økt fokus. Fordi juss også er bygget på etikk, er det nærliggende å forveksle/blande sammen/være usikker på gråsoner i forskningsetikk, og kanskje også i noen situasjoner være tilbøyelig til å forstå juss som prior til etikk i tvilstilfeller i forskningspraksis.

Om samproduksjon av kunnskap/medforskning og retningslinjene: Forskere ved VID opplever at hensyn til den nasjonale og internasjonale endringer i retning av medforskning og samproduksjon av kunnskap ikke kommer tydelig frem i høringsnotatet. «Medforskning» innebærer at subjekt-objekt-strukturen i forskning endres mot en struktur mer preget av en subjekt-subjekt relasjon. I samarbeidsbasert forskning inngår forskeren i et samarbeid mellom to eller flere personer med en annen kunnskapsbakgrunn enn en akademisk og kunnskapsproduksjon er tett knyttet til brukerfeltet eller de som forskningen direkte angår. Denne endringen preger helsevitenskapelig og samfunnsvitenskapelig forskning. Høringsnotatet har tatt inn begrepet «medforskning» i retningslinjene. I høringsuttalelsen vil vi foreslå konkrete endringer slik at retningslinjene kan gi best mulig veiledning til forskere som benytter slike tilnærminger.

Det er nødvendig å åpne forståelsen av hva forskning er, med henblikk på et skifte fra forskere forstått som eksperter som forsker «på» noen objekter til forskning forstått som sosial praksis hvor forskere samarbeider om å produsere ny kunnskap. Vi foreslår derfor å ta inn noen konkrete punkter om medforskning i del B, C og D.

3) Detaljerte kommentarer til utkastet punkt for punkt

Innledning: Det er positivt at det har kommet en innledning om forskningens normer og verdier. Dette gjør det tydeligere for leseren hva de «anerkjente forskningsetiske normene» er og hvor de kommer fra. VID savner noen flere henvisninger til internasjonale retningslinjer for å plassere norsk forskningsetikk i et internasjonalt forskerfellesskap. De skal ligge i et appendix, men som vi ikke har funnet. Vi mener plassering av NESH sine retningslinjer i en større kontekst bør gjøres eksplisitt.

Retningslinjene er tydelige på at de gjelder fagfeltene samfunnsfag, humaniora, juss og teologi. Alle disse er sentrale i VID, men vi har også mye forskning som befinner seg i skjæringspunktet mellom NESH-fag og helsefag, hvor det å navigere mellom forskjellige forskningstradisjoner utgjør en stor utfordring for mange, for eksempel stipendiater. Forskingen beveger seg mer bort fra de «tradisjonelle» disiplinene og retter seg i større grad mot praksiser som studeres fra flere perspektiver, slik som mange nye, interdisiplinære ph.d.-programmer gjør. Ville det være hensiktsmessig å beskrive relasjonen mellom NESH sine retningslinjer og andre fagfelt?

Del A forskerfellesskapet

Punkt 3 om medforfatterskap – her er den forklarende teksten endret og sier tydelig at «bare de som faktisk har deltatt i utarbeiding av selve manuskriptet, forstått som selve skriveprosessen, bør stå som medforfatter(e).» I de [eksisterende retningslinjene](#) vises det til at det «i humaniora og samfunnsvitenskap er det [...] vanlig å stille krav om at medforfattere faktisk har bidratt til å utarbeide og ferdigstille manuskriptet», noe som er noe vagere og åpnere. Setningen i det nye forslaget kommer rett etter gjengivelsen av Vancouverreglene, som i punkt 2 tillater kritisk revisjon. Med bruk av ordet «eller» i punkt 2 forstår VID at «kritisk revisjon» ikke nødvendigvis må involvere deltagelse i selve skriveprosessen, men å gi konkrete og begrunnede forslag til endringer i et manuskript.

Ved VID har vi hatt en diskusjon angående det første avsnittet etter de fire punktene, som kan synes å stramme inn hva som ligger i punkt 2. Vi forstår avsnittet som å fastslå at «kritisk revisjon» må innebære deltagelse i selve skriveprosessen. På den ene siden er det fint at disse retningslinjene er tydelige. Men ved å fastslå denne tolkningen av Vancouverreglene så tydelig, lukker man også muligheten til å involvere «ikke-tradisjonelle» medforskere i forfatterskap, når disse bidrar til å korrigere og nyansere forståelser gjennom sin kritiske revisjon av manuskripter. I samproduksjon av forskning er det ønskelig å anerkjenne viktige bidragsytere som ikke er formelt skolerte forskere, men som gir unike bidrag til kunnskapsproduksjonen, som medforfattere. Samtidig støtter vi naturligvis ønsket om å unngå «æresforfatterskap». *Vi foreslår derfor at det legges til en fotnote som utdyper hvilke hensyn som kan legges til grunn for unntak fra denne tolkningen av reglene.*

Punkt 5 habilitet. Selve retningslinjen er grei, men VID foreslår at tittelen på retningslinjen endres fra 'habilitet' til 'interessekonflikter og rollekonflikter'. Vi opplever at habilitet er et hovedsakelig juridisk begrep.

Punkt 7 – fabrikking og forfalskning – et nytt punkt. VID synes det er bra at dette omtales i retningslinjene.

Punkt 8 – fordreining og forventning – nytt punkt. VID synes det er bra at dette også omtales i retningslinjene.

Punkt 9 - deling av forskningsdata. Her argumenteres for at *personvern* er en rimelig grunn til begrensning av deling. VID ønsker at også hensyn til *gyldighet* legges inn som en relevant begrensning av deling, slik som ved deling av kvalitative data (feltnotater fra deltagende observasjon, intervjudata som er avhengige av konteksten for å forstås, data hvor det å ta dem ut av sammenhengen gjør at de mister sin gyldighet). Hvis data skal kunne deles, er det vesentlig at dette beskrives konkret og forståelig i samtykkeskrivet. Vi er skeptisk til at kvalitative data kan deles uten at sårbarheten til personer som er involvert i forskningen

økes. Det må derfor gjennomtenkes konkret i hvert enkelt tilfelle hva som er gode nok grunner til at forskningsdata skal kunne deles, og med hvem.

Punkt 12 - internasjonalt samarbeid. Her henvises det til «en rekke ressurser som kan være veiledende...». Vi savner henvisning til disse.

Det understrekes at forskere ved norske institusjoner er forpliktet overfor norske regler også når de utøver forskning i andre land, og at kolleger i andre land kan være forpliktet ovenfor egne nasjonale standarder. Her vil vi foreslå en tydeliggjøring av det ansvar forskere ved norske institusjoner som utøver forskning i andre land har også til å forholde seg til disse lands retningslinjer og godkjenningsregimer.

Del B forskningsdeltakere

Punkt 14 – samtykke. Høringsbrevet understreker et skille mellom juridisk og etisk forsvarlig samtykke. Punktet er omfattende med mye tekst, men har en oversiktlig struktur som gjør det lesbart og informativt. Det understreker de etiske aspektene ved samtykke. Men det siste avsnittet som henviser til juridiske krav til samtykke er upresist om juss.

VID har følgende kommentarer til det å bruke tolk: Det bør presiseres at kun autoriserte tolker bør brukes. VID foreslår også at sentrale rutiner relatert til bruk av tolk nevnes, som habilitetssjekk, forsamtale med tolk og informasjon om tolkens rolle til den det tolkes for.

Punkt 15 Der det henvises til «andre former for dokumentasjon» bør det også inkluderes eksempler på dokumentert muntlig/dynamisk samtykke ved forskning med deltakere som har begrenset samtykkekompetanse. Vi foreslår å inkludere personer som tilhører sårbare grupper (i juridisk forstand) som forskningsdeltakere, for eksempel personer med funksjonsnedsettelse.

En mer dynamisk forståelse av samtykke som prosess bør tas med i avsnittet om samtykkekompetanse her. Det bør tydeliggjøres at det skal beskrives hvordan samtykke ivaretas gjennom forskningsprosessen og hvordan samtykke lett kan trekkes tilbake.

For personer med kognitiv funksjonsnedsettelse som ønsker å delta, kan betydning av å delta og ulike aspekter ved forskningsdeltakelsen bli drøftet over tid med nærpå personer og med personen selv. Her er det viktig å finne og kunne bruke egnede kommunikasjonsmetoder.

Punkt 17 – unntak fra samtykke. Selve retningslinjen er dårlig formulert: «viktig å være tydelig på hvordan forskningsetikken er ivaretatt». VID mener dette bør endres til å understreke at man skal begrunne hvorfor man ikke innhenter samtykke og beskrive hvordan man likevel ivaretar relevante forskningsetiske hensyn. Med referanse i forklaringsteksten til hvilke avveininger man bør gjøre i slike saker. Ellers har man inkludert internettforskning her, med problematikk rundt hva som egentlig er offentlige og private ytringer. Det er bra og er i samsvar med NESH sin veileder om internettforskning.

Setningen «Like fullt bør slike mennesker informeres om hensikten med forskningen» (siste setning s. 22) bør endres til: Like fullt bør personer i maktposisjoner i likhet med andre som deltar i forskning uten krav om samtykke informeres om hensikten med forskningen.

Punkt 18 – Klarhet om roller og ansvar. VID foreslår å legge til en formulering om betydningen av å avklare roller og ansvar i prosjekter som bruker medforskning som tilnærming. Jfr. punkt 40 nedenfor med understreking av brukere/sårbare gruppers sårbarhet i møte med og samarbeid om forskning.

Punkt 25 Direkte og indirekte berørte. Denne retningslinjen er tydeligere enn den forrige, men bør det stå «forskere skal ta hensyn til ...» i stedet for «bør»?

Punkt 28 – menneskers ettermæle, og 29 fremtidige generasjoner (ny). Formuleringen «forskere har ansvar ovenfor (avdøde... eller fremtidige generasjoner)» er uklar. Hva betyr det å ha ansvar ovenfor?

Punkt 20: henvisning til Punkt 5, det er feil skal være Punkt 9.

Del C Grupper og institusjoner

Punkt 30 – svakstilte og sårbare grupper. VID ber NESH vurdere formuleringen her. Sårbare og svakstilte grupper av personer er ikke alltid det samme. For VID er det avgjørende at selv om personer som tilhører sårbare/svakstilte grupper, og grupper av personer kan være i utsatte livssituasjoner, skal ikke dette medføre at disse ikke skal kunne delta i og medvirke i forskning, til og med som medforskere, som synliggjort i kommentarene til medforfatterskap over.

Teksten fokuserer på å beskytte sårbare grupper, men vi savner en konkret motivasjon til å inkludere sårbare grupper i forskning, slik som i dagens retningslinje 21. Vi anbefaler å beholde formuleringen «Beskyttelse av en utsatt gruppe kan i noen tilfeller virke mot sin hensikt. Det kan snarere være storsamfunnet som beskyttes mot innsikt i diskriminerings- og utstøtingsprosesser.» (<https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/hum-sam/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-humaniora-juss-og-teologi/>). Fordi forskning påvirker utformingen av samfunnet og offentlige tjenester, er det viktig å inkludere så mange perspektiver som mulig i forskningen.

Vi foreslår at personer med funksjonsnedsettelse nevnes spesifikt som et eksempel på slike grupper. Personer med kognitiv, fysisk, mental og sensorisk funksjonsnedsettelse bør nevnes spesielt fordi funksjonshemmede er blitt forstått innenfor rammen av et medisinsk paradigme mer enn et menneskerettslig paradigme. Det er behov for kunnskap nettopp fra perspektivene til personer med funksjonsnedsettelse, som er blitt forstått som pasienter og brukere av tjenester heller enn som samfunnsborgere.

Punkt 31: Kulturelle og sosiale grupper. Her er formuleringen «forskning på» tydelig problematisk. Vi ønsker at følgende setning utdypes/forklares, eventuelt med eksempler: «forskere må sette hensynet til andre fundamentale verdier og allmenne menneskerettigheter foran hensynet til respekt og anerkjennelse av kulturelle forskjeller».

D Organisering og finansiering

Punkt 35 – uavhengighet i undervisning – vi foreslår at formuleringen «all undervisning skal skje i tråd med forskningsetiske prinsipper...» til «all forskningsbasert undervisning skal skje i tråd med anerkjente forskningsetiske normer...».

Punkt 40 – Brukermedvirkning. Det bør inkluderes en setning om brukermedvirkning og involvering av personer som tilhører sårbare grupper. Personer som er brukere av offentlige helse- og velferdstjenester involveres i forskning, men har ofte mindre makt enn myndigheter og forskere. Ved involvering av personer som er tjenestebrukere må deres særskilte sårbarhet ivaretas. Det er viktig at medforskeres medvirkning i organisering og design av forskningsprosjektet tydeliggjøres i de enkelte prosjekter. Det må unngås at brukere fungerer som et symbol uten reell innflytelse.

Når man forsker sammen med medforskere knytter det seg også en utfordring til muligheten til å trekke sitt samtykke. Dette temaet bør også tematiseres i retningslinjene.

Punkt 44 – publiseringsetikk. Dette er et nytt punkt. Hører ikke det inn under neste del?

F Forskningsformidling

VID savner en videre forståelse av hva formidling av forskning kan være (film, drama, kunst mm.) og at retningslinjene forholder seg til utfordringer knyttet til samarbeid om formidling utover medforfatterskap og vitenskapelige publikasjoner i tradisjonell forstand. VID foreslår en formulering om samarbeid om formidling i forskningsprosjekter som har samarbeid om kunnskapsutvikling, slik som ved medforskning.

Med vennlig hilsen

Bård Mæland
rektor

Gunhild Odden
prorektor for forskning

Dokumentet er elektronisk godkjent og sendes uten håndskrevne signaturer.