

KAPITTEL 11

Forskningsetikk i praksis. Om det som står på spill i kvalitativ samarbeidsforskning

Christine Øye Fakultet for helse- og sosialvitenskap, Høgskulen på Vestlandet

Abstract: All qualitative research is collaborative as long as it involves human participants in producing empirical data. However, how close this collaboration is will differ depending on the scope of the qualitative research. In recent years, it has become increasingly popular to do research in close collaboration with various stakeholders for the purpose of health and social care service development and improvement. This kind of close collaborative research is often referred to as innovation in public sector, where stakeholders such as users, staff, and others are involved in co-creation processes. When there is close collaboration in qualitative research over time, it can create particular research ethical challenges in relation to following research ethical norms of voluntariness, confidentiality, doing no harm and integrity. This chapter highlights research ethical dilemmas that arise when collaborating with stakeholders in qualitative research – when collaborating more loosely and when collaborating closely in order to develop health and social care services. Accordingly, this chapter will critically discuss practical research ethics that center around “closeness and distance” in qualitative collaborative research.

Keywords: research ethics, qualitative research, health and social care service research, innovation in the public sector

Introduksjon

I all kvalitativ forskning som involverer personer som deltakere vil man som forskere måtte samarbeide med ulike aktører for å kunne fremskaffe tiltenkt empiri, men det er grader av hvor tett dette samarbeidet er. I de senere årene er det blitt stadig mer populært å forske tett sammen med andre for å utvikle offentlige tjenester – det være seg sammen med ansatte, brukere, pårørende og andre i praksisfeltet. Ofte vil denne type forsknings-samarbeid bli omtalt som innovasjon i offentlig sektor, og der samarbeids-partnere inkluderes som interessenter i samskapende prosesser. Når det samarbeides tett i kvalitativ forskning over tid kan det by på noen særlig forskningsetiske utfordringer, og følgelig kreves det en etisk bevissthet hos forskeren.

Dette bokkapittelet vil handle om forskningsetiske dilemma som kan oppstå når det samarbeides med praksisfeltet i kvalitativ forskning – både når det samarbeides mer løselig og når det samarbeides tett for å endre praksiser. Dette kapittelet vil derfor særlig problematisere forskningsetiske forhold som sentrerer rundt «nærhet og distanse» der forskere samarbeider med interessenter.

Forskningsetiske kodekser og reguleringer

All forskning er regulert av noen forskningsetiske kodekser, men forskningsetiske kodekser som frivillig deltakelse, konfidensialitet, integritet og det å unngå skade er basert på noen retningslinjer som ble ratifisert av World Medical Association (WMA) i Helsinkideklarasjonen fra 1964 (sist revidert i 2013). De forskningsetiske kodeksene kom i stand rett etter andre verdenskrig, etter en rekke medisinske eksperimenter på mennesker i konsentrasjonsleirer uten de innsattes viten eller samtykke. Disse eksperimentene ga opptakten til Nürnbergkodeksen fra 1947 som angir noen etiske standarder for forskning på mennesker. Der slås fast at frivillig samtykke er et absolutt krav, at forskningen skal kunne gi et samfunnsnyttig resultat og at den ikke skal føre til skade eller lidelse (Kluge, 2022). Først i 1964 ble det enighet i World Medical Association om forskningsetiske retningslinjer, kjent som Helsinkideklarasjonen, og som forskere var forpliktet til å følge så lenge forskningen involverte mennesker. Internasjonalt

så vel som i Norge¹ er det forskningsetiske komiteer som enten godkjenner eller tilrår at forskningen kan finne sted så lenge forskere forplikter seg til å overholde de forskningsetiske retningslinjene relatert til informert samtykke, anonymisering og vurdering av skade og nytte. Disse forskningsetiske retningslinjene formulert i Helsinkideklarasjonen og har i en årrekke vært kritisert av kvalitative forskere (se bl.a. Lederman, 2006; Wynn, 2019; Øye & Bjelland, 2012), da det epistemologiske grunnlaget i retningslinjene i liten grad reflekterer den kvalitative forskningens egenart (Katz, 2006; McAreavey & Muir, 2011). For det første er de forskningsetiske retningslinjene forankret i individualistiske rettighetsprinsipper, mens den kvalitative forskningen ofte er av kollektiv art (Oeye et al., 2007). Flere aktører er ofte involvert og må «forhandles med» for å få tilgang til personer og steder (Øye et al., 2016). For det andre forutsetter de forskningsetiske prosedyrene en forhåndsgodkjenning eller anbefaling, mens kvalitativ forskning som regel er prosessuell og foregår over tid (Delamont & Atkinson, 2019). Det betyr at både fokus, inklusjons- og eksklusjonskriterier samt delmetoder for datainnsamling kan endre seg underveis fordi denne type forskning involverer mange ulike aktører og steder. Det er for eksempel meget vanlig at samarbeidende aktører i helse- og sosialtjenestene må prioritere annet arbeid enn å tilrettelegge for kvalitative forskere, noe som betyr at forskere enten må finne andre samarbeidspartnere eller endre metoder for å innhente empiri innen prosjektperioden er over. Et tredje moment er at Helsinkideklarasjonen ble ratifisert før det var vanlig med samarbeidsforskning. Det betyr at de forskningsetiske retningslinjene ikke er tilpasset samarbeidsforskningens «natur», og har sine begrensninger når forskningsetiske dilemmaer oppstår (se case 2 under og Goodyear-Smith et al., 2015; Wynn, 2019; Øye et al., 2021).

1 I Norge kom det i 2017 en ny lov, forskningsetikkloven. Loven gir institusjoner som f.eks. høyere utdanningsinstitusjoner, forskningsinstitutter og helseforetak større ansvar for forskningsetisk tilråding, og av den grunn har det vokst frem institusjonsvise forskningsetiske utvalg som har en kontrollfunksjon relatert til redelighet i forskning og forskningsetiske komiteer som skal gi råd og anbefalinger om forskning som faller utenfor de regionale etiske komiteers (REK) mandat. REK gir godkjenning for forskning som omfatter medisinsk og helsefaglig forskning, men det er en rekke kvalitative forskningsprosjekt i helseforskning som faller utenfor deres mandat.

Frivillighetsprinsippet

Frivillighetsprinsippet er basert på individualistiske rettigheter til å avvise eller gi sitt samtykke til å delta i forskning basert på den informasjon som forskeren gir (Crow et al., 2006). Frivillighet er et vesentlig prinsipp i forskningsetikken i studier av mennesker, og særlig fordi forskningen skal være åpen i betydning at de som deltar i forskningen både skal være kjent med forskningen og gi sitt samtykke til å delta. I kvalitativ forskning betyr det å gi sitt skriftlige samtykke til å bli intervjuet eller observert.

Det har det vært hevdet at informert samtykke ikke er egnet i kvalitativ forskning som innebærer langvarige tillitsrelasjoner (Lederman, 2006). Samtykke gis ofte i begynnelsen av forskningen og uten at informantene kan ha oversikt over hvordan informasjonen blir benyttet i analyser eller formidlet (Delamont & Atkinson, 2019). Av den grunn vil samtykke bare gjelde samtykke til deltakelse i et forskningsprosjekt som er foreløpig formulert, og som det ikke er mulig å gi fullgod informasjon om. Mye kvalitativ forskning er eksplorativ og induktiv, noe som gjør at prosjektet og dets analyser utvikler seg underveis påvirket av de aktører som deltar i forskningen.

Konfidensialitet

Konfidensialitet er et helt sentralt prinsipp i all forskning, og i tråd med Helsinkideklarasjonen skal forskere kunne garantere full anonymitet for deltakerne som inngår i forskningen slik at informantene ikke kan utsettes for potensiell risiko, sanksjoner eller skade. I tillegg skal anonymisering sikre ærlige informanter (Anderson, 2013), for å unngå at informantene får mistanke om at det de gjør eller sier får negative konsekvenser for deres behandling, pleie eller virke (Øye et al., 2019). Eksempelvis vil brukere kunne mistenke at forskere sladrer til personalet slik at de blir utsatt for sanksjoner av personalet når innlagt i psykiatrisk sykehus (Oeye et al., 2007), og profesjonelle vil kunne bekymre seg for at de går glipp av «goder» på arbeidsplassen hvis de er negative til den profesjonelle praksis de er en del av (Anderson, 2013). I kvalitativ forskningspraksis betyr det at forskere skal sikre at den informasjonen deltakerne gir ikke kan tilbakeføres til dem som personer når forskerne fremstiller sin empiri i muntlige og skriftlige arbeider. I mye kvalitativ forskning kan forskere samle inn «sensitive opplysninger» som ofte vil kreve omfattende omskriving, nettopp med tanke på å beskytte sine informanter (Delamont & Atkinson, 2019). En slik

omskrivning kan gå på bekostning av en *ærlig* fremstilling av det empiriske materialet, og følgelig kan et forskningsetisk dilemma være å balansere mellom en ærlig og troverdig fremstilling og samtidig omskrive materialet for å sikre konfidensialitet.

Balansering mellom nytte og skade

Et sentralt prinsipp i forskningsetikken er balanseringen mellom nytte og skade (WMA, 1964/2013), og der det å ikke gjøre skade og beskytte deltakerne i forskning er forskerens ansvar og forankret i den hippokratiske ed (Hoeyer et al., 2005). Med andre ord er prinsippet om å «ikke skade» forankret i paternalisme der forskeren skal sørge for å beskytte særlig individer eller grupper som regnes som sårbare (Oeye et al., 2007). Personer med demens, psykiske lidelser, akutt kritisk syke, ruspåvirkete personer, barn under 16 år er eksempler på det som regnes for å være sårbare grupper, og som i kraft av sin sårbarhet krever særskilt beskyttelse (Solbakk, 2014). Samtidig kan disse sårbare gruppene romme personer som kan ha manglende samtykkekompetanse, og av den grunn enten ikke kan delta i forskning eller der nære pårørende eller verge kan gi samtykke på deres vegne. Personer som lever med demens kan enten mangle eller ha redusert samtykkekompetanse, og følgelig vil forskere ofte måtte samarbeide tett med personalet som står de nærme for å vurdere deres reelle samtykkekompetanse. Personer med psykiske lidelser derimot vil ofte være samtykkekompetente, men i enkelte faser av lidelsen kan de ha redusert samtykkekompetanse (Øye et al., 2016). Både hvem som regnes som sårbare og på hvilken måte de regnes som sårbare har vært gjenstand for kritikk når forskningen er kvalitativ (Oeye et al., 2007; Wynn, 2019; Øye & Bjelland, 2012). Det er ikke alltid opplagt hvem som er sårbar i kvalitativ forskning. Ansatte kan være like sårbare som brukere, avhengig hva som er den overordnede tematikk for forskningen og hva som står på spill for de ulike parter. Det er også usikkert hva som regnes som skade for deltakere som involveres i kvalitativ forskning (Wynn, 2019). Det er sjelden snakk om fysisk risiko, men kan innebære å utsette deltakere for psykisk overlast. Det er likevel sjelden at kvalitative forskere utsetter sårbare deltakere for ubønhørlig overlast gjennom å bli intervjuet eller observert. Likevel vil ulike former for observasjoner kunne påvirke situasjonen såpass mye at informanter kan lide overlast. I helse- og omsorgstjenestene kan observasjoner av pleie- og tvangssituasjoner skape en form for utrygghet hos begge

parter som kan gjøre at observasjonsstasjonen kan oppleves som belastende. For det tredje kan en pre-definert forståelse av sårbarhet bidra til ytterligere marginalisering av allerede stigmatiserte personer (Smith, 2008). Det vil si at hvis sårbare personer utelates av forskning med den begrunnelse å beskytte dem mot mulig overlast, vil deres stemmer og perspektiver følgelig ikke kunne deles, og de kan forbli marginalisert (Oeye et al., 2007).

Forskningsetikk i samarbeidsforskning

Forskning skal vise at den er samfunnsrelevant og bidra til å løse noen identifiserte samfunnsutfordringer (Greenhalgh et al., 2016). Eksempelvis vil det være et økende antall eldre som vil trenge kommunale helse- og omsorgstjenester, og dermed må kommunene måtte endre sine helse- og omsorgstjenester for å kunne gi lovpålagte og kvalitativt gode tjenester (se bl.a. NOU 2023: 4). Forskere blir invitert til å bidra i slike endringsprosesser i tett samarbeid med dem det gjelder for å løse det som omtales som *wicked problems* (se bl.a. Geuijen et al., 2017; Sørensen & Torfing, 2022). *Wicked problems* er ofte komplekse og sammensatte problemer som ikke lett lar seg løse uten å ha et kunnskapsgrunnlag som skal ligge til grunn for tiltak som iverksettes. Sørensen og Torfing skriver:

Prompted by resource scarcity, wicked problems, and bold political and professional ambitions, public innovation seems to expand, both as a government strategy and as a practical tool to make ends meet, solve new and old problems, and achieve key societal goals. (2022, s. 35)

Kvalitative forskere vil derfor ofte bli involvert i praksisfelt der problemer skal løses, der interessekonflikter kan være store og der ulike aktører har ulike motivasjoner for å inngå som deltakere. I situasjoner der interessekonflikter kan være store og mye står på spill kan det oppstå noen forskningsetiske dilemma, noe som ikke er godt nok regulert av forskningsetiske retningslinjer slik de er formulert i dag (jf. Øye et al., 2019).

Kvalitative forskere vil kunne bidra til å identifisere utfordringer i tjenestene, følge endringene som blir iverksatt og, ikke minst, påpeke mulige og identifiserte konsekvenser av de endringer som blir iverksatt. Med andre ord vil forskere være «tett på» endringsprosessene og de interessenter som er sentrale i de endringer som iverksettes. På den måten vil kvalitative forskere samarbeide tett med sentrale interessenter; altså de som har «skoene

på» over tid, og dermed kunne si noe om det som skjer i endringsprosessen og de mulige «effektene» av endringene som er blitt iverksatt. Således forskes det ikke bare *på* tjenestene, men også *med* ulike aktører i tjenestene (Karlsson & Borg, 2021). Å følge innovasjonsprosesser i offentlig sektor som kvalitativ forsker innebærer ikke bare at man søker å forstå *hva som er*; altså hvordan hverdagen erfares for de som arbeider eller mottar tjenestene, men det vil ofte innebære at man som forsker får en rådgivende rolle underveis i kraft av kunnskapen som forskeren eller forskerteamet besitter (Øye et al., 2021). Det kan være at forskere forventes å gi råd i alt fra å identifisere mulige konsekvenser av mulige veivalg til å gi råd om hvordan innovasjonsprosjektet bør organiseres for å bli mest mulig vellykket. I slike tette samarbeidsprosjekter vil det kunne oppstå noen forskningsetiske dilemma relatert til hvordan å håndtere informert samtykke, sikre anonymitet og forskningsintegritet.

Casene som presenteres er hentet fra to ulike kvalitative forskningsprosjekt finansiert av Norges forskningsråd i nyere tid. Hensikten med å presentere to ulike casene forankret i ulike kvalitative design, er for å belyse hvordan ulike former for samarbeidsdesign kan gi grobunn for ulike former for forskningsetiske dilemma. Begge prosjektene var forankret i kommunale helse- og omsorgstjenester, men case 1 hadde et mer tradisjonelt kvalitativt forskningsdesign der tjenestene ble undersøkt deskriptivt uten noe eksplisitt mål om endring eller innovasjon, som var et mål i case 2. Det var derimot en sentral målsetting om å deskriptivt beskrive og forklare de praksiser som ble analysert i kommunale hjemmetjenester, for deretter å formidle og diskutere resultatene til de kommuner som hadde deltatt i prosjektet etter endt feltarbeid. I case 2-prosjektet, var det forventet at vi som forskere skulle inngå i tett samarbeid med de to involverte kommunene gjennom stadige møter og dialogiske løypemeldinger for å utvikle tjenestene.

Case 1

I case 1-prosjektet var hensikten å beskrive og forstå helse- og omsorgspraksisene i lys av rammene som omgir de kommunale tjenestene i vid forstand sett fra både ansatte og brukeres perspektiver. Det ble organisert som et teambasert, flersteds etnografisk design (Armstrong & Lowndes, 2018), og det ble gjort feltarbeid i to kommuner i Norge og to kommuner i Danmark. Feltarbeidet bestod av deltakende observasjon og intervjuer av

ansatte og brukere i kommunenes hjemmetjenester og dagsentre, og der ti forskere var på feltarbeid samtidig i en uke i ulike deler av hver av de fire kommuners helse- og omsorgstjenester. I dette prosjektet oppstod det mer «tradisjonelle» forskningsetiske dilemma knyttet til vurdering av samtykke kompetanse i forbindelse med både observasjoner og intervjuer, samt mulig skade av å gå for tett på ubehagelige og sårbare situasjoner – og ikke minst hvordan empirien kunne anonymiseres for å ivareta personvern og samtidig ha en så sannferdig fremstilling som mulig. I dette prosjektet ble personer med demens involvert som informanter. Personer med demens regnes som en sårbar gruppe og som kan ha redusert samtykke kompetanse (se Forskningsetiske komiteer, 2005). Siden flere av personene vi ønsket å intervju og følge i det daglige levde med demens, ble det nødvendig å samarbeide tett med ansatte i tjenestene for å vurdere pasientenes samtykkekompetanse. Det har tidligere blitt påpekt at faren ved å lene seg for mye opp mot ansattes vurderinger som portvoktere eller mellommenn, er at de kan plukke ut de mest «positive» til tjenestene og følgelig kan de mest kritiske, uanselige og stille ikke får sine stemmer hørt og som kan gi en skjevhet i fremstillingen (Øye et al., 2016). I dette prosjektet, som hadde et kortvarig feltarbeid på en uke per kommune, var vi som forskere nødt til å lytte til ansattes vurderinger om pasientenes samtykkekompetanse og egnethet for intervju. I et av intervjuene, som var organisert som et gruppeintervju med tre personer med demens, hadde de fått informasjon av ansatte på forhånd, lest informasjonsskrivet og var rede til å undertegne før intervjuet startet med lydbåndopptak. To av pasientene undertegnet uten kommentarer og spørsmål, men den siste deltakeren var usikker på om hun ville la seg intervju. Hun sa at hun ikke visste hva som ville komme ut av dette prosjektet og om hun hadde noe å bidra med. Det sa hun mens hun leste og hadde pennen i hånden for å undertegne samtykkeerklæringen. En av de ansatte stod over henne og pekte på hvor hun skulle undertegne. En av de andre deltakerne sa at også han var usikker på hva hele prosjektet egentlig handlet om, men han ville nå gjerne fortelle om sine erfaringer med tjenestene. Disse to usikre informantene delte villig sine erfaringer med meg, og jeg gjentok flere ganger til det kjedsommelige hvor viktig det var at de delte sine erfaringer for at tjenestene kunne utvikles i tråd med de eldre sine erfaringer, behov og ønsker. Ideelt skal informert samtykke foregå uten press og under forhold der det gis rom for uavhengige beslutninger om å delta eller ikke delta (Oeye et al., 2007). I kvalitativ forskning vil det likevel alltid være bindinger og relasjoner preget

av asymmetriske relasjoner og maktforhold. Å leve med demens betyr at man blir mer avhengig av andre og dermed har en tendens til å lene seg til andres påvirkning og beslutninger, som casen over viser. Av den grunn kan ikke informert samtykke forstås som bare basert på frivillighetsprinsippet alene, men må forstå i lys av den kontekst prosedyrene for innhenting av informert samtykke finner sted. For å ivareta personene som er utpekt til å delta som informanter, er forskeren overlatt til å lese konteksten og personene som inngår i konteksten. Det krever en finstemt intuisjon og følsomhet overfor deltakerne som inngår i forskningen: Hva står på spill for disse aktørene, og hvordan kan vi lese og tolke tegnene hos disse når forhandlingene om deltakelse er i spill? Informantene som skal beslutte seg der og da kan vise flere ansikter – et ansikt som sier ja og et ansikt som sier nei i en situasjon der andre aktører kan påvirke beslutningen. Jeg har vist i eksempelet over at det ikke var snakk om et tydelig informert samtykke eller en tydelig avvisning, heller en usikkerhet. Og da står vi igjen med å lytte til mellommennene som kjenner dem best, og samtidig vurdere hva står på spill for deltakerne? Hva har de å tape? Hva har de og tjenestene å vinne på å delta? De forskningsetiske avveielsene foregår der og da, og vi som forskere vil påvirke informantene i vår iver etter å få deres underskrift som er inngangsbilletten til sårt trengt empiri. Og hva slags overlast kan informantene lide av å utsettes for indirekte press fra andre aktører i rommet? Det forskningsetiske prinsippet om avveielsene mellom skade og nytte kan ligge til grunn for våre beslutninger i situasjonen. I denne situasjonen vurderte jeg det slik at informantene som var usikre ikke led noen overlast, og underveis så de ikke ut til å være utilpass av spørsmålene som ble stilt selv om de kunne nøle og bruke tid på å lete etter ord og uttrykk.

Case 2

Case 2-prosjektet har et samskapende design der målet er innovasjon av de kommunale hjemmetjenestene med en klar forventning om at forskerne skal samarbeide tett med den kommunale ledelse på ulike nivå. Prosjektet har et kvalitativt design der vi intervjuer ledere og andre ansatte individuelt og i grupper i tre ulike faser. I tillegg er vi deltakende observatører i møter, seminarer, lunsjer og lignende i noen dager av gangen over en toårsperiode. Hensikten med dette prosjektet er å forstå endrings- og innovasjonsprosessen over tid, noe som fordrer tett kontakt med de ulike aktørene i kommunen for å undersøke utfordringsbildet, hvor de får de nye ideene fra, hvordan

det nye som iverksettes mottas av de ulike aktørene og, ikke minst, hva som er konsekvensene for tjenestene og de ulike interessentene i prosjektet. I dette prosjektet ligger det forventninger om kontinuerlige løypemeldinger som presenteres for de ulike interessentene, og som blir gjenstand for dialog med ledere og andre ansatte, som verneombud, tillitsvalgte og lignende. I kraft av vår kunnskap om tjenestene og utfordringsbildet i kommunen, ble vi stilt en rekke spørsmål av ansatte og som gjorde at vi «automatisk» tok en rådgiverrolle. Når vi som forskere er tett på endringsprosesser, kan rollen som forsker bli sammenblandet med rådgiverrollen, og der man i ytterste konsekvens kan ende opp med å forske på seg selv som rådgiver siden man gir råd om mulige konsekvenser av tiltak og lignende. Da blir forskeren en del av empirien som samles inn, og følgelig overskrides forholdet mellom subjekt og objekt i forskningen (Marcus, 1997). Informert samtykke som en sentral retningslinje i forskningsetikken er basert på et klart skille mellom forsker som datainnsamler versus informant som objekt for forskningen; altså et subjekt–objekt-forhold. I samarbeidsforskende design, som deltakende aksjonsforskning eller prosjekter innen innovasjon i offentlig sektor, blir det vanskelig å skille rollene fra hverandre. En forsker kan både være forsker, rådgiver og informant.² En ansatt kan være informant, tilrettelegger som portvokter, medforsker og prosjektleder. I slike samarbeidende design, der det samarbeides tett over tid, blir relasjonen preget av subjekt–subjekt-forhold, og følgelig kan håndtering av informert samtykke bli problematisk å gjennomføre. Når er man informant og skal innkreve et informert samtykke, og når er man medforsker? Forskeren kan også ha en interesse i å bevise at det som det ble gitt råd om hadde tiltenkt effekt. En slik rolleblanding vil kunne gi en særlig forutinntatthet i forskningen og i verste fall undergrave dens troverdighet.

Vi i forskerteamet ble sterkt oppfordret til å «tone ned» mulige konfliktområder som ble identifisert. I intervjuene og observasjonene ble det avdekket noen tydelige konfliktområder mellom den urbane og den rurale delen av kommunen, og i intervjuene og i møtene vi observerte ble det fremsatt stereotypiske forestillinger om «de andre». I tillegg ble det funnet at kommunen ikke var i stand til å gi likeverdige tjenester i de to ulike delene av kommunen. Innbyggerne som bodde i den urbane delen fikk flere og mer differensierte tjenester enn de som bodde i den rurale delen av

2 Når forskeren er sin egen informant tilhører det en egen sjanger innenfor etnografien kalt autoetnografi (se bl.a. Ellis et al., 2011).

kommunen. De ble forventet av kommunens ledelse at disse funnene, som var velkjent for de fleste ledere, ikke skulle presenteres i løypemeldingen, da kommunens prosjektledere var redd for at funnene kunne eskalere konflikter. Vi som forskere endret presentasjonen og tonet ned noen identifiserte konfliktområder, da vi var avhengige av å opprettholde tilliten til den lokale prosjektledelse for å kunne fortsette samarbeidet og datainnsamlingen. Det er velkjent at forskere kan bli presset til å vinkle datamaterialet på noen særlige måter som gagnar interessenter (Flicker et al., 2007), og dette er særlig presserende i forskning der båndene er tette og der forskningen har et anvendt siktemål (Wynn, 2019; Øye et al., 2019). Det vil ofte være ledere som vil vise frem gode praksiser for omverdenen, eller, som i eksempelet over, vil tone ned noen funn for å ikke eskalere konflikter. Press i samarbeidsforskning kan også forekomme i forskningsprosjekter der forskere er blitt engasjert med en tydelig forventning om å «bevise» at praksiser fungerer etter intensjonen (Anderson, 2013).

Diskusjon

Jeg har argumentert for at forskningsetiske prinsipper om frivillighet, anonymisering, skade/nytte og integritet kan være nyttige å tenke med når det planlegges, utøves og formidles kvalitativ forskning. Disse prinsipper har likevel sine begrensninger og må derfor benyttes med varsomhet, særlig i forskningsprosjekter der det samarbeides tett. Når det samarbeides tett i kvalitativ forskning kan det by på noen særlig forskningsetiske utfordringer og som ikke lett lar seg løse med å følge forskningsetiske retningslinjer som informert samtykke, anonymisering og vurdering av skade og nytte, men det vil likevel kreve en etisk bevissthet hos forskeren (Dutta, 2014; Madison, 2011). Jo tettere det samarbeides, jo vanskeligere blir det å legge flere av de forskningsetiske prinsippene formulert i Helsinkideklarasjonen til grunn i den praktiske utøvelsen av den kvalitative forskningen. Det gjelder særlig praktiseringen av informert samtykke og ivaretagelse av anonymiseringsprinsippet. Prinsippet om innhenting av informert samtykke fordrer et klart skille mellom forsker og informant, og er mindre egnet i forskningsprosjekter der man sjonglerer ulike roller. Eksempelvis har jeg i case 2 vist at forsker som er tett på endringsprosesser ikke bare innehar en rolle som forsker, men også som rådgiver, siden hen besitter mye kunnskap om endring og lokale kontekstuelle forhold. Å avstå fra å gi råd kan bryte med forventninger samarbeidspartnere har, siden man som forsker besitter

kunnskap som de samarbeidende aktører gjerne vil ha. I samarbeidsforskning er aktørene gjensidig avhengig av hverandre. Aktørene i praksis er avhengig av forskerne for å fremme praksis som er kunnskapsbasert, mens forskerne er avhengige av aktørene for å få tilgang på relevant empiri for å kunne besvare forskningsspørsmålene og siden publisere på resultatene. Av den grunn må forskningen i den kvalitative forskningen forstås å være grunnleggende forankret i en form for avhengighet mellom impliserte aktører og forskere. Informert samtykke legger til grunn uavhengighet som prinsipp. Informasjonen skal være nøytral og deltakerne skal fatte beslutninger på eget grunnlag, noe som case 1 viser kan være vanskelig å praktisere når deltakerne i forskning inngår i et kollektiv av relasjoner der aktørene påvirker hverandre. I tillegg har jeg vist at avhengighetsforhold mellom forskere og forskningsdeltakere ikke kommer uten en bismak som utfordrer den frie, uavhengige forskningen. Press til å vinkle forskningen i en bestemt retning fra interessenter kan sette forskerens integritet på spill. Det er nettopp i dette spenningsfeltet – mellom avhengighet og forskningsfrihet – at forskningsetikken finner sin plass i den kvalitative forskningen.

Jeg har videre argumentert for at prinsippet om konfidensialitet skal sikre beskyttelse av informanter og følgelig også ærlighet: Deltakere skal ikke mistenke at de kan utsettes for mulig overlast eller sladring ved å dele sine «ærlige» historier med kvalitative forskere. Av den grunn er konfidensialitet et vesentlig prinsipp å etterfølge også i kvalitativ forskning. Å etterleve dette anonymiseringsprinsippet i kvalitativ samarbeids- og medforskning kan være vanskelig når interessenter vil markedsføre at de er med i forskning og vil være åpne om sin deltakelse. Følgelig vil anonymiseringsprinsippet settes i spill og være gjenstand for forhandlinger.

Kvalitativ forskning er ofte induktiv, eksplorativ og prosessuell, og av den grunn er ikke alltid de medisinske forankrede forskningsetiske retningslinjene presise nok til å tenke med når kvalitativ forskning utøves. Forskningens prosjektbeskrivelser bør heller være forstått som en foreløpig protokoll forankret i noen *verdier* for etisk oppførsel, heller enn å være forhåndsdefinert basert på forskningsetiske prosedyrer. Protokoller bør derfor ta utgangspunkt i verdier heller enn prosedyrer. Det betyr at det er en praksisdrevet forskningsetikk som foregår i feltet, og ikke noe som lett kan krysses av på forhånd i et skjema. Forskningsetikken i kvalitativ forskning må derfor forstås som prosessuell i feltet, og vil ofte være gjenstand for forhandlinger med de ulike aktørene (Pels, 2000). Det kan være forhandlinger om hvordan resultatene skal formidles, som vist i case 2, eller forhandlinger

om hvem som skal inkluderes i forskningen, som i case 1. Det vil være situasjoner der deltakere i forskning kan erfare at de blir fremmedgjort eller på annet vis blir utfordret når forskningen tilbakeføres (Mosse, 2011; Øye et al., 2021). En sentral utfordring for forskere vil i mange tilfeller være å formulere en så troverdig og empirisk fremstilling av forskningsresultatene som mulig, noe som kan stå i motsetning til erfarte «sannheter» for nære samarbeidspartnere (Pickering & Kara, 2017). Samtidig vil forskere prøve å ivareta respekten for og tilliten til deltakerne man har samarbeidet tett med. Stereotype eller upresise fremstillinger kan lett bryte med den oppnådde tillit når forskningen skal formidles (Delamont & Atkinson, 2019). Fremstillingen kan bryte med aktørenes håp, interesser og profesjonelle stolthet, og følgelig bør man som forsker tenke igjennom hvordan man fremstiller deltakerne i forskningen. I mer anvendte forskningstradisjoner oppfordres det til at forskere deler sine tolkninger av resultatene underveis og får deltakernes syn og tilbakemeldinger på fortolkningene i en refleksiv dialog (se bl.a. Madison, 2011; Wilson et al., 2020). Pickering og Kara (2017) argumenterer for at etisk praksis i samarbeidsforskning innebærer tett engasjement av deltakerne i kreative og samskapte former for formidling. På den måten kan respekten for deltakerne ivaretas, og analysene kan ende opp som samskapte prosesser der hensikten er å ha høy relevans for praksisfeltet. Å samarbeide tett i analyseprosessene vil likevel aldri være noen garanti for at forskningen kan oppfattes som kontroversiell av ulike aktører, men det kan bidra til at samarbeidspartnere får større forståelse de ulike analytiske overveielser underveis i prosessen. Å pynte på forskningsresultatene for å unngå å «skade» samarbeidspartnere vil kunne gå på akkord med det forskningsetiske prinsippet om integritet.

Avslutning

Kvalitativ samarbeidsforskning vil kreve en forskningsetisk bevissthet der noen verdier legges til grunn i den praktiske utøvelsen av forskningen. Å vise respekt for samarbeidspartnere, unngå at deltakere lider overlast og, ikke minst, ivareta integritetsprinsipper ved å ikke gå på akkord med forskningens resultater og tolkninger kan være sentrale verdier å legge til grunn i kvalitativ forskning. Det betyr å lese de små tegnene hos deltakerne og forstå tegnene i lys av den livs- og profesjonskontekst deltakerne inngår i. Følgelig bør forskere stille seg det grunnleggende spørsmålet: Hva står på spill for de ulike aktørene som inngår i forskningen?

Forfatterbiografi

Christine Øye er professor og prodekan på Høgskulen på Vestlandet, Fakultet for helse- og sosialvitenskap. Hun er sosialantropolog fra Universitetet i Bergen med en ph.d. fra samme institusjon der hun forsket på miljøterapi og brukermedvirkning i psykisk helsevern. Det er etnografisk helse- og omsorgstjenesteforskning som er hennes spesialfelt, med bruk av etnografisk metode i ulike type institusjoner som spenner seg fra åpne og lukkede psykiatriske institusjoner, sykehjem, hjemmetjenester og dagsenter. I de senere år har hun arbeidet med innovasjon i offentlig sektor og forsker på endringsprosesser i de samme type tjenester, og vært redaktør for boken *International Practice Development in Health and Social Care* (Wiley Blackwell, 2021). Hun har i denne boken og i flere andre publikasjoner skrevet om forskningsetikk i samarbeidsforskning. Siden 2007 har hun i flere artikkelpublikasjoner skrevet om forskningsetiske problemstillinger og dilemma i kvalitativ forskning.

Referanser

- Anderson, E. E. (2013). Views of academic and community partners regarding participant protections and research integrity: A pilot focus group study. *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics*, 8(1). <https://doi.org/10.1525/jer.2013.8.1.20>
- Armstrong, P. & Lowndes, R. (2018). *Creative teamwork. Developing rapid, site-switching Ethnography*. Oxford University Press.
- Crow, G., Wiles, R., Heath, S. & Charles, V. (2006). Research ethics and data quality: The implications of informed consent. *International Journal of Social Research Methodology*, 9(2), 83–95. <https://doi.org/10.1080/13645570600595231>
- Delamont, S. & Atkinson, P. (2019). The ethics of ethnography. I R. Iphofen & M. Tolich (Red.), *The Sage handbook of qualitative research ethics* (kap. 7). Sage Publications. <https://dx.doi.org/10.4135/9781526435446>
- Dutta, U. (2014). Critical ethnography. I J. Mills & M. Birks (Red.), *Qualitative methodology: A practical guide* (s. 89–107). Sage Publications.
- Ellis, C., Adams, T. E. & Bochner, A. P. (2011). Autoethnography: An overview. *Historical Social Research*, 13(4), 273–290.
- Flicker, S., Travers, R., Guta, A., McDonald, S. & Meagher, A. (2007). Ethical dilemmas in community-based participatory research: Recommendations for institutional review boards, *Journal of Urban Health*, 84(4), Art. 478493. <https://doi.org/10.1007/s11524-007-9165-7>
- Forskningsetikkloven. (2017). *Lov om organisering av forskningsetisk arbeid* (LOV-2017-04-28-23). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/2017-04-28-23>
- Forskningsetiske komiteer. (2005). *Redusert samtykkekompetanse i helsefaglig forskning. Retningslinjer for inklusjon av voksne personer med manglende eller redusert samtykkekompetanse*. <https://www.forskningsetikk.no/globalassets/dokumenter/4-publikasjoner-som-pdf/reduisert-samtykkekompetanse-i-helsefaglig-forskning-2005.pdf>
- Geuijen, K., Moore, M., Cederquist, A., Ronning, R. & van Twist, M. (2017). Creating public value in global wicked problems. *Public Management Review*, 19(5), 621–639. <https://doi.org/10.1080/14719037.2016.1192163>

- Goodyear-Smith, F., Jackson, C. & Greenhalgh, T. (2015). Co-design and implementation research: Challenges and solutions for ethics committees. *BMC Medical Ethics*, 16(78). <https://doi.org/10.1186/s12910-015-0072-2>
- Greenhalgh, T., Jackson, C., Shaw, S. & Janamian, T. (2016). Achieving research impact through co-creation in community-based health services: Literature review and case study. *The Milbank Quarterly*, 94(2), 392–429. <https://doi.org/10.1111/1468-0009.12197>
- Hoeyer, K., Dahlager, L. & Lynøe, N. (2005). Conflicting notions of research ethics. The mutually challenging traditions of social scientists and medical researchers. *Social Science & Medicine*, 61(8), 1741–1749. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.03.026>
- Karlsson, B. E. & Borg, M. (2021). *Samarbeidsbasert forskning. Demokratisk kunnskapsutvikling i psykisk helse- og rusarbeid*. Gyldendal Akademisk.
- Katz, J. (2006). Ethical escape routes for underground ethnographers. *American Ethnologist*, 33(4), 499–506. <https://doi.org/10.1525/ae.2006.33.4.499>
- Kluge, L. (2022, 9. mai). *Legene fra helvete ga støtet til dagens forskningsetikk*. De nasjonale forskningsetiske komiteer. <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/magasinet/2022-1/legene-fra-helvete-ga-stotet-til-dagens-forskningsetikk/>
- Lederman, R. (2006). The perils at working at home: IRB «mission creep» as context and content for an ethnography of disciplinary knowledges. *American Ethnologist*, 33(4), 482–491. <https://doi.org/10.1525/ae.2006.33.4.482>
- Madison, D. S. (2012). *Critical ethnography: Methods, ethics and performance*. Sage publications.
- Marcus, G. (1997). The use of complicity in the changing mise-en-scène of anthropological fieldwork. I G. Marcus (Red.), *Ethnography through thick and thin*. Princeton University Press.
- McAreevey, R. & Muir, J. (2011). Research ethics committees: Values and power in higher education. *International Journal of Social Research Methodology*, 14(5), 391–405. <https://doi.org/10.1080/13645579.2011.565635>
- Mosse, D. (2011). Politics and ethics: Ethnographies of expert knowledge and professional identities. I C. Shore, S. Wright & D. Però (Red.), *Policy worlds. Anthropology and the analysis of contemporary power* (s. 50–67). Berghahn Books.
- NOU 2023: 4. (2023). *Tid for handling. Personellet i en bærekraftig helse- og omsorgstjeneste*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2023-4/id2961552/>
- Oeye, C., Bjelland, A. K. & Skorpen, A. (2007). Doing participant observation in a psychiatric hospital – research ethics resumed. *Social Science & Medicine*, 65(11), 2296–2306. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.07.016>
- Pels, P. (2000). The trickster's dilemma. Ethics and the technologies of the anthropological self. I M. Strathern (Red.), *Audit cultures. Anthropological studies in accountability, ethics and the academy* (s. 135–172). Routledge.
- Pickering, L. & Kara, H. (2017). Presenting and representing others: Towards an ethics of engagement. *International Journal of Social Research Methodology*, 20(3), 299–309. <http://dx.doi.org/10.1080/13645579.2017.1287875>
- Smith, L. J. (2008). How ethical is ethical research? Recruiting marginalized, vulnerable groups into health services research. *Journal of Advanced Nursing*, 62(2), 248–257. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04567.x>
- Solbakk, J. H. (2014). *Sårbare grupper*. De nasjonale forskningsetiske komiteer. <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/bestemte-grupper/sarbare-grupper/>
- Sørensen, E. & Torfing, J. (2022). The three orders of public innovation: Implications for research and practice. *Nordic Journal of Innovation in the Public Sector*, 1(1), 35–52. <https://doi.org/10.18261/njips.1.1.3>
- Wilson, V., Dewing, J., Cardiff, S., Mekki, T. E., Øye, C. & McCance, T. (2020). A person-centred observational tool: Devising the workplace culture critical analysis tool. *International Practice Development Journal*, 10(1). <https://doi.org/10.19043/ipdj.101.003>

- World Medical Association. (2013). *Declaration of Helsinki – ethical principles for medical research involving human subject*. <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/> (Opprinnelig utgitt 1964)
- Wynn, L. L. (2019). When ethics review boards get ethnographic research wrong. I R. Iphofen & M. Tolich (Red.), *The Sage handbook of qualitative research ethics* (kap. 16). Sage Publications. <https://dx.doi.org/10.4135/9781526435446>
- Øye, C. & Bjelland, A. K. (2012). Deltagende observasjon i fare? En vurdering av noen forskningsetiske retningslinjer og godkjenningsprosedyrer. *Norsk antropologisk tidsskrift*, 23(2), 143–156. <https://doi.org/10.18261/ISSN1504-2898-2012-02-03>
- Øye, C., Soerensen, N. O. & Glasdam, S. (2016). Qualitative research ethics on the spot: Not only at the desktop, *Nursing ethics*, 1–10. <https://doi.org/10.1177/0969733014567023>
- Øye, C., Sørensen, N. Ø, Dahl, H. & Glasdam, S. (2019). Tight ties in collaborative health research puts research ethics on trial? A discussion on autonomy, confidentiality and integrity in qualitative research. *Qualitative Health Research*, 29(8), 1227–1235. <https://doi.org/10.1177/1049732318822294>
- Øye, C., Green, C., Kirk, K., Vindrola-Padros, C. & Fairbrother, G. (2021). Critical ethnography: A method for improving health care cultures in practice development and embedded research. I K. Manley, C. Øye & V. Wilson (Red.), *Practice development in health and social care* (kap. 7). Blackwell Wiley.