



Ástríður Stefánsdóttir

Eigindlegar rannsóknir og siðferðileg álitamál

► Um höfund ► Efnisorð

Í þessari grein fæst ég við þrjár meginspurningar. Í fyrsta lagi: Hvernig birtast siðferðileg álitamál í eigindlegum rannsóknum? Í öðru lagi: Eru þau að einhverju leyti frábrugðin siðferðilegum álitamálum við íhlutunarrannsóknir í læknisfræði? Og í þriðja lagi: Getur núverandi regluverk í siðfræði rannsókna á Íslandi gilt um allar eigindlegar rannsóknir á fólki?

Í íslenskri löggjöf er einungis gert ráð fyrir að rannsóknaráætlanir á heilbrigðissviði skuli metnar af siðanefnd áður en þeim er hrint í framkvæmd. Þær reglur sem siðanefndir vinna eftir við siðferðilegt mat slíkra áætlana hafa einkum þróast sem andsvar við þeirri áhættu sem þátttakandi getur verið útsettur fyrir í íhlutunarrannsókn um innan læknisfræði. Í greininni lýsi ég þeim siðferðilegu álitamálum sem vakna í eigindlegum rannsóknum og nefni dæmi um hvernig þau geta skorið sig frá þeim álitamálum sem glíma þarf við þegar til dæmis eru gerðar lyfjarannsóknir eða aðrar íhlutunarrannsóknir á fólki innan heilbrigðisvísinda.

Með því að draga fram þann mun, sem er á þessum tveimur rannsóknaraðferðum, vakna alvarlegar efasemdir um að núverandi vinnureglur um siðfræði rannsókna á fólki geti þjónað ákveðnum tegundum eigindlegra rannsókna sem skildi.

Ethical concerns in qualitative research

► About the author ► Key words

My experience in reviewing and participating in social science research projects and being a member of various institutional review boards (IRBs) in the health sciences has alerted me to the fact that the current framework for research ethics in Iceland may not be sensitive enough to the special moral issues that arise in the social sciences. The type of research that particularly concerns me is qualitative research. I refer in this article to examples from children's research and disability research and to methodologies like inclusive research, life history research and action research. Such research is often based on close collaboration between the researcher and the participant. I believe that the relationship that develops in these kinds of research studies may be of an ethically different kind than that which develops between a researcher and participant in, for instance, drug trials in the health sciences. In Iceland, the current ethical framework and

regulations regarding research on human subjects is mainly based on the latter model of researcher/participant relationship. I therefore wonder whether there is not a real danger that the ethical issues linked with the use of qualitative methods will be overlooked or not responded to in the right manner.

In this article, I address three main questions: First, what types of ethical concerns do arise in qualitative research? Second, are these ethical concerns different from ethical issues that arise in intervention studies, such as clinical trials in medicine? And third, could existing regulation in research ethics in Iceland serve adequately all types of qualitative research on human subjects?

To approach these questions, I begin by outlining the historical roots and main principles in research ethics. I briefly describe the international agreements and laws which the Icelandic Bioethics committee – the only IRB in Iceland based in Icelandic law – draws on in its work. To analyze whether these regulations are likely to be helpful and sufficient when reviewing research on humans in social sciences, I look especially into the nature of the relationship between researchers and participants in different research traditions. My suggestion is that the nature of these relationships and different research aims can impact the ethical issues that may arise during the course of the research. Hence, I compare two types of methodology in research: first, medical research, e.g. pharmacological clinical trials, and second, qualitative research, and I analyze the difference of the relationships in these research traditions.

I further look specifically into the primary ethical concerns and nuances of qualitative research. To do so, I concentrate on issues regarding both the balance between responsibility and duties, as well as on the aim of the research. I analyze these issues by looking especially at protection of the participant, the relationship between the researcher and the participant and the tension between social justice and the methodological validity of the research. In evaluating these issues, I refer to basic ethical values in science: autonomy and respect for the participant, welfare of participants and society as well as justice and true or valid knowledge. This gives rise to ethical questions that are in many ways different from those asked within traditional research on human subjects in medicine. My conclusion is that these questions have not been addressed properly in the current regulations governing research ethics.

Inngangur

Tílefni þessarar greinar er reynsla mín af því að fylgjast með og tengjast um árábil eigindlegum rannsóknum félagsvísinda ásamt því að hafa á undanförunum árum setið í vísindasiðanefndum og tekið þátt í að móta starf þeirra. Í huga mér hafa smám saman vaknað að minnsta kosti tvö konar efasemdir um núverandi löggjöf um siðfræði vísinda. Annars vegar nær hún ekki til rannsókna á fólki utan heilbrigðisviðs, til að mynda rannsóknir í skólum, í fangelsum og á sviði fötlunarfræða. Hins vegar vakna efasemdir um að hún þjóni öllum tegundum rannsóknaraðferða sem skildi. Þær rannsóknaraðferðir sem ég hef sérstaklega í huga og mun beina kastljósinu að í þessari grein eru eigindlegar rannsóknir, einkum rannsóknir sem kallaðar hafa verið samvinnurannsóknir (e. *inclusive research*) og lífssögurannsóknir (e. *narrative research, biographical study, life history research*) en einnig rannsóknir með börnum og starfendarannsóknir. Eigindlegar rannsóknir byggjast oft á náinni samvinnu milli rannsakanda og þátttakanda. Tengslin sem þar skapast geta verið af öðrum toga en þau tengsl sem eru fyrir hendi í þeim rannsóknum í læknisfræði sem falla berlega undir grundvallaryfirlýsingu um siðfræði rannsókna á fólki á borð við

Helsinki-yfirlýsinguna. Sú yfirlýsing hefur fyrst og fremst mótast sem andsvar við rannsóknnum á fólki sem byggjast á raunvísindalegum aðferðum, eins og til dæmis lyfjaprófunum og öðrum íhlutunarrannsóknum.

Grundvallarspurningin er því sú, hvort þær reglur, sem hafa skapast í tengslum við rannsóknir innan læknisfræði, taki nægilegt tillit til þeirra rannsóknaraðferða sem mótast hafa á undanförunum áratugum innan félagsvísinda. Vandinn sem við blasir er þá sá að núverandi reglur um vísindarannsóknir á fólki eru ekki nægilega næmar á hin siðferðilegu álitamál sem rannsakendur, er beita eigindlegri aðferð, til dæmis innan fötlunarfræða eða barnafræða, glíma við. Þetta getur skapað hættu á að ýmis siðferðileg álitamál tengd eigindlegum rannsóknum verði ekki sýnileg og jafnframt að við bregðumst ekki við þeim á réttan máta. Til að varpa ljósi á þennan vanda mun ég í þessari grein setja fram þrjár meginspurningar. Í fyrsta lagi: *Hvernig birtast siðferðileg álitamál í eigindlegum rannsóknum?* Í öðru lagi: *Eru þau að einhverju leyti ólík siðferðilegum álitamálum við íhlutunarrannsóknir í læknisfræði?* Og í þriðja lagi: *Getur núverandi regluverk í siðfræði rannsókna á Íslandi gilt um allar eigindlegar rannsóknir á fólki?*

Ég mun byrja á því að lýsa meginhugmyndum í siðfræði rannsókna en sú umfjöllun byggist sögulega fyrst og fremst á rannsóknum í læknávisindum. Í framhaldi af því mun ég bera saman tvenns konar rannsóknarhefðir við rannsóknir á fólki. Það er aðferðarfræði raunvísinda annars vegar og eigindlegar aðferðir félagsvísinda hins vegar. Ég mun því næst rekja nokkur siðferðileg álitamál sem snerta eigindlegar rannsóknir sérstaklega og leitast við að greina þau út frá hugmyndum um ábyrgð og skyldur annars vegar og markmiðum rannsóknar hins vegar. Í lokin mun ég út frá ofangreindri greiningu leggja mat á hvort líklegt sé að hið viðtekna regluverk í vísindasiðfræði á Íslandi geti þjónað eigindlegum rannsóknum í félagsvísindum.

Í þessari grein mun ég nánast einvörðungu halda mig við tvenns konar rannsóknaraðferðir í samanburði og umfjöllun. Annars vegar ræði ég íhlutunarrannsóknir í læknisfræði og eru lyfjaprófanir dæmi um þær. Ástæða þess að ég fjalla um þessa rannsóknaraðferð er að yfirlýsingar um siðfræði rannsókna á fólki hafa gegnum árin mótast mjög af henni. Má til dæmis sjá þess stað í *Helsinki-yfirlýsingu Alþjóðasamtaka lækna (WMA Declaration of Helsinki, e.d.)*. Hins vegar ræði ég eigindlegar rannsóknir og þá fyrst og fremst þær tegundir eigindlegra rannsókna þar sem nánd og samskipti milli rannsakanda og þátttakenda er mikil og virkni þátttakenda er mikil við framkvæmd og jafnvel mótun rannsókna. Umfjöllun mín um rannsóknaraðferðir í þessari grein er þó engan veginn tæmandi. Ég mun til að mynda nánast ekkert fjalla um meginlegar rannsóknir félagsvísinda eða stórar gagnagrunnsrannsóknir þótt þessar tegundir rannsókna hafi á síðustu árum sífellt orðið algengari innan heilbrigðisvísinda og menntavísinda, svo dæmi séu tekin. Margt bendir til að í þessum tegundum rannsókna séu enn önnur siðferðileg vandamál en þau sem hér verður fjallað um og að núverandi reglur eigi einnig erfitt með að taka á þeim og greina þau. Má í þessu sambandi nefna að nýtt lagafrumvarp sem nú liggur fyrir Alþingi um vísindarannsóknir er að einhverju leyti sett fram til að mæta þeim nýju álitamálum sem fylgja þessum rannsóknaraðferðum (*Frumvarp til laga um vísindarannsóknir á heilbrigðisviði, e.d.*).

Hvers vegna siðfræði rannsókna?

Í flestum löndum Evrópu og Ameríku er rannsóknarstofnunum sem stunda rannsóknir á fólki skylt að hafa sérstakar vísindasiðanefndir (e. *institutional review boards* eða *research ethics committees*) sem yfirfara rannsóknaráætlanir með tilliti til siðferðilegra álitamála (Shamoo og Resnik, 2009; Wiles, 2012). Slíkar vísindasiðanefndir eru iðulega þverfaglega skipaðar og hafa mismikið vald, allt frá því að vera fyrst og fremst ráðgefandi og yfir í að hafa vald til að móta og jafnvel hindra framkvæmd rannsókna ef þær þykja ekki standast tiltekna siðferðilega mælikvarða (Wiles, 2012). Þær siðanefndir sem hér um

ræðir styðjast við ýmsar alþjóðlegar yfirlýsingar og eru þær þekktustu annars vegar *Helsinki-yfirlýsing Alþjóðasamtaka lækna (WMA Declaration of Helsinki, e.d.)* og hins vegar ráðleggingar Alþjóðaráðs samtaka innan læknávisinda (*CIOMS; The Council for International Organizations of Medical Sciences, 2002*). Þessar yfirlýsingar eru grunnur að reglum einu Vísindasiðanefndarinnar sem starfar eftir íslenskum lögum (*Vísindasiðanefnd, e.d.*). Fyrstu drög að Helsinki-yfirlýsingunni komu fram eftir Nürnberg-réttarhöldin sem haldin voru í lok síðari heimsstyrjaldar yfir þeim læknum sem starfað höfðu við útrýmingarbúðir nasista. Sú yfirlýsing sem þá var sett fram af Alþjóðasamtökum lækna miðaði fyrst og fremst að því að tryggja vernd þátttakenda. Mikilvægur liður í því sambandi var hugmyndin um upplýst samþykki. Slík skilyrði rannsókna höfðu þó komið fram fyrir (Weindling, 2001) en með þessum nýju reglum var lögð áhersla á að styrkja alhliða vernd einstaklinga sem taka þátt í rannsóknum. Alþjóðaráð samtaka innan læknávisinda var stofnað af Alþjóða heilbrigðismálastofnuninni og Menningarmálastofnun Sameinuðu þjóðanna árið 1949. Einn af fjórum meginþáttum í starfsemi þess er að gefa út ráðleggingarnar, sem áður var vísað til, *Alþjóðlegar siðfræðilegar ráðleggingar um læknisfræðilegar vísindarannsóknir á mönnum, (e. International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects)*. Þær alþjóðlegu yfirlýsingar og reglur sem hér voru nefndar ásamt þeirri knýjandi þörf sem er fyrir siðferðilegt eftirlit með rannsóknum á fólki í læknávisindum hefur frá upphafi mótað alla umræðu um siðfræði rannsókna á fólki.

Í félagsvísindum á formlegt regluverk fyrir rannsóknir á fólki ekki eins langa sögu. Í umfjöllun um þetta svið rannsókna hefur meira verið lagt upp úr því að höfða til samvisku og vandaðra vinnubragða rannsakenda fremur en að gera rannsakendum skylt að hlíta tilteknu regluverki (Wiles, 2012). Einnig virðist hafa verið gengið út frá því að rannsóknir félagsvísinda og jafnvel innan sálfræði væru þess eðlis að siðferðilegt mat væri óþarft þar sem ekki væri beinlínis verið að grípa inn í líkamsstarfssemi fólks og því væri ekki fólgin í þeim nein ógn. Sagan sýnir á hinn bóginn að siðferðileg slys hafa einnig orðið við rannsóknir á fólki innan félagsvísinda. Má hér til dæmis nefna rannsóknir þar sem þátttakendur hafa verið blekkir og er þar einna þekktasta dæmið rannsókn Stanley Millgrams (1963) á hlýðni við yfirboðara (Shamoo og Resnik, 2004; Wiles, 2012). Í dag er almennt viðurkennt að siðferðileg álitamál tengd rannsóknum á fólki eru ekki einvörðungu bundin við íhlutandi rannsóknir í læknávisindum. Í raun geta komið fram siðferðileg álitamál og skaði af framkvæmd rannsókna á fólki á hvaða fræðasviði sem er og við beitingu hvaða rannsóknaraðferðar sem er. Vegna þessa hefur sú krafa orðið sífellt háværari að allar rannsóknir á fólki hvort heldur um er að ræða rannsóknir innan læknávisinda eða á öðrum sviðum mannlífs og hvort sem um er að ræða rannsóknir sem fela í sér inngríp í líkama fólks eða ekki, þá eigi að fara fram mat vísindasiðanefndar á siðferðilegu réttmæti rannsóknarinnar áður en hún er framkvæmd (Wiles, 2012).

Í mörgum löndum Evrópu og í Bandaríkjunum er sérstök löggjöf um rannsóknir á fólki. Þau lög eiga ekki einungis við um rannsóknir á fólki á heilbrigðissviði, eins og héraendis, heldur eiga þau við á öllum sviðum mannlífs (Shamoo og Resnik, 2004; Sigurður Kristinsson, 2005; Wiles, 2012). Til að meta rannsóknir á fólki hefur þó iðulega sama regluverki um siðfræði rannsókna verið beitt á allar tegundir rannsókna á fólki óháð rannsóknarsviði og rannsóknaraðferð. Á seinni árum hefur samt gætt vaxandi efasemda um að þær reglur, sem eru þróaðar og gilda fyrir rannsóknir innan læknávisinda, séu fullnægjandi leiðarvísir í félagsvísindalegum rannsóknum á fólki á öllum sviðum mannlífsins. Nauðsynlegt sé að mæta þessum annmörkum með siðferðilegu regluverki sem taki í ríkara mæli mið af því sem gerist þegar annarri rannsóknaraðferð er beitt (Aluwihare-Samaranayake, 2012).

Framangreind sjónarmið vekja upp spurningar um stöðu félagsvísindalegra rannsókna hér á Íslandi. Félagsvísindalegar rannsóknir á fólki eru eins og áður sagði stundaðar á öllum sviðum mannlífs en nú um stundir gerir íslensk löggjöf einungis ráð fyrir því að

vísindasiðanefnd á heilbrigðissviði geti sett rannsóknum á fólki mörk (*Vísindasiðanefnd*, e.d.). Sú nefnd á sér stoð í lögum um réttindi sjúklinga nr. 74 frá 1997 en þar segir í 29. grein: „Ráðherra skal setja reglugerð um vísindarannsóknir á heilbrigðissviði. Þar skulu m.a. vera ákvæði um vísindasiðanefnd og siðanefndir skv. 4. mgr. 2. gr. Þá er ráðherra heimilt að setja reglugerð um framkvæmd laga þessara“ (*Lög um réttindi sjúklinga* nr. 74/1997). Vísindasiðanefnd þessi er því fyrst og fremst sett á laggirnar til að meta rannsóknir á sviði heilbrigðisvísinda og er gert að taka til allra rannsókna á heilbrigðissviði óháð rannsóknaraðferð. Hérlendis hefur enn ekki verið sett upp og er ekki í sjónmáli nein önnur vísindasiðanefnd með stoð í íslenskum lögum sem gerir skýra kröfu um að rannsóknir á fólki sem ekki teljast til heilbrigðisrannsókna séu metnar eða yfirfarnar siðferðilega. Háskóli Íslands hefur skipað sér vísindasiðanefnd er á að yfirfara hug- og félagsvísindalegar rannsóknir á fólki sem framkvæmdar eru innan háskólans og athyglisvert verður að fylgjast með störfum þeirrar nefndar. Staða hennar er þó allt önnur en staða Vísindasiðanefndar því hún á sér ekki beina stoð í íslenskum lögum og má því gera ráð fyrir að valdsvið hennar verði afar takmarkað og jafnvel umdeilt.

Ef lögum okkar væri breytt til samræmis við löggjöf margra annarra ríkja, eins og Bandaríkjanna, Bretlands og Kanada (Sigurður Kristinsson, 2005), og meta þyrfti allar rannsóknir á fólki óháð rannsóknarsviði, þá vaknar eftirfarandi spurning: Væri sú vísindasiðanefnd sem nú starfar og þær reglur sem hún starfar eftir nægur grunnur til að meta þau siðferðilegu álitamál sem vakna í eigindlegum rannsóknum? Eins og ég nefndi hér að ofan hefur því verið haldið fram að núverandi reglur um siðfræði rannsókna taki illa á þeim vanda sem getur komið fram í félagsvísindalegum rannsóknum. Viðfangsefni þessarar greinar er fyrst og fremst staða eigindlegra rannsókna. Til að skoða hana nánar mun ég byrja á því að bera saman þekkingarfræðilegan grunn rannsókna í raunvísindum annars vegar og í eigindlegum rannsóknum félagsvísinda hins vegar.

Um tengsl rannsakenda og þátttakenda í ólíkum rannsóknarhefðum

Rannsóknir í raunvísindum hafa það markmið að lýsa veruleikanum og komast að raun um hvernig þau kerfi sem hann lýtur starfa. Þær geta verið fólgnar í beinni skoðun á ferlum og náttúrufrýrbærum eða verið íhlutandi en þá er beitt eiginlegu inngrípi í viðfangið sem til rannsóknar er og kannað hvaða áhrif það hefur. Þátttakandi er þá óvirkur þolandi rannsóknarinnar. Hann er nánast hlutgerður, þar sem fylgst er með honum, atferli hans eða líkamsstarfsemi og yfirleitt ekki gerð tilraun til að fá fram sjónarmið hans eða skoðanir. Jafnframt hefur hann ekki áhrif á tilgang og markmið rannsóknar. Dæmi um rannsóknir af þessu tagi eru lyfjaprófanir innan læknisfræði og rannsóknir þar sem þátttakandi tekur upp tiltekinn lífsstíl eða gerir ákveðna hluti og í kjölfarið eru gerðar ýmsar mælingar á líkamsstarfsemi hans, stundum með töku sýna. Í þessum tegundum rannsókna er þátttakandi fyrst og fremst viðfang sem rannsakandi fær vald til að meðhöndla. Út frá sjónarhóli siðfræðinnar verður því sérstaklega mikilvægt að upplýsa þátttakanda vel um hvað muni verða gert við hann svo hann geti ákveðið hvort hann eða hún vilji vera þátttakandi í þessu ferli. Einnig þarf að leggja höfuðáherslu á að rannsókn skaði ekki þátttakandann. Í þessum kringumstæðum vegur krafan um upplýst samþykki og vernd þátttakanda þungt. Einnig er ábyrgð rannsakanda á velferð þátttakanda mikil, sérstaklega í tilvikum þar sem um beint inngríp í líf og líkama þátttakandans er að ræða.

Deila má um hvort sú þekkingarleit sem stunduð er í raunvísindum annars vegar og í félagsvísindum hins vegar sé sambærileg í eðli sínu eða hvort hér sé um að ræða tvönnar konar nálganir sem byggjast á ólíkum grunni. Þeir sem aðhyllast síðari skoðunina túlka félagsvísindi á þann veg að „markmið rannsókna í félagsvísindum sé að rannsaka og

varpa ljósi á hvernig manneskjan byggir upp sinn félagslega veruleika ...¹ Samkvæmt þessu sjónarmiði beinist athyglin í félagsvísindum og þá sérstaklega í eigindlegum rannsóknum fyrst og fremst að hinum huglægu upplifunum fólks og því hvernig það tjáir reynslu sína af veruleikanum. Þetta gerir miklar kröfur til rannsakandans og setur hann í allt aðra stöðu gagnvart þátttakanda en um er að ræða í hefðbundinni rannsókn innan raunvísinda. Morse og Field (1995) lýsa þessum tengslum í inngangi bókar sinnar, *Qualitative Research Methods for Health Professionals*:

Að vinna við eigindlegar rannsóknir krefst þess af rannsakandanum að hann sé aðferðafræðilega fjölhæfur ... Það krefst þess af rannsakandanum að hann geti stöðugt aðgreint heim hinna frá sínum eigin, en þó verið svo nærri lífi annarra að hann geti bæði skynjað það og greint það.²

Hér draga höfundar einmitt fram hina erfiðu stöðu, sem er á milli rannsakanda og þátttakanda í eigindlegum rannsóknum, stöðu sem krefst í senn nálægðar og fjarlægðar, samkenndar og hlutleysis. Sú staða sem hér er lýst er mun flóknari en hin hefðbundna staða hins hlutlausa áhorfanda sem einkennir rannsakanda í raunvísindum. Andstætt rannsóknarhefð raunvísinda sem nefnd er að ofan þá er þátttakandi ekki fyrst og fremst viðfang heldur er lagt mikið upp úr virkni hans í rannsókninni. Hann getur jafnvel tekið þátt í að móta rannsóknina og sjálfa rannsóknarspurninguna. Markmiðið með rannsókninni er einmitt að virkja þátttakandann og birta þar með dýpri mynd af honum og lífssýn hans. Sérstaða hinnar eigindlegu aðferðar er einnig sá samfélagslegi eða pólitíski flötur sem gjarnan er á slíkum rannsóknum. Í stað þess að beinast að hinu sjúklega eins og oft er raunin í læknisfræðilegum rannsóknum þá beinast þær gjarnan að jaðarhópum samfélagsins, samanber rannsóknir í fötlunarfræðum, kynjafræðum, hinsegin fræðum og barnarannsóknum, svo dæmi séu nefnd. Rannsóknirnar geta þá verið tengdar ákveðinni hugmyndafræði sem liggur tilteknu fræðasviði til grundvallar. Rannsóknirnar miða þá til dæmis beinlínis að því að aflétta kúgun hópsins sem til rannsóknar er, gjarnan með því að birta rödd þátttakendanna og þar með að gera þá sýnilega og virka í samfélaginu. Rannsókninni er með öðrum orðum beinlínis ætlað að hafa sjálfstýrkjandi áhrif fyrir þá sem taka þátt og er jafnframt liður í því að gera hópnum og þeim einstaklingum sem honum tilheyrja kleift að hafa áhrif á og móta líf sitt í gegnum rannsóknina. Markmið rannsóknarinnar getur þá einnig verið að varpa ljósi á stöðu þeirra sem jaðarhópnum tilheyrja svo hægt sé í kjölfarið að grípa til samfélagslegra aðgerða sem bæta stöðu hópsins (Rannveig Traustadóttir, 2003).

Sú rannsóknarhefð sem hér er lýst er harla ólík rannsóknum innan raunvísinda. Staða rannsakanda gagnvart þátttakanda er allt önnur. Rannsakandi í raunvísindum tjáir veruleikann eins og hann birtist og lítur á sig sem hlutlausan túlkanda sem stendur utan við rannsóknarsvið sitt. Rannsakandi sem beitir eigindlegri aðferð reynir á hinn bóginn að fanga og tjá lýsingu annarrar manneskju á veruleikanum og getur þar af leiðandi aldrei litið á sjálfan sig sem hlutlausan aðila utan við svið rannsóknar. Fremur lítur hann einmitt svo á að hann sé hluti af vettvangi rannsóknar og hafi jafnvel áhrif á þann veruleika sem þátttakandinn upplifir. En þó afstaðan og sýnin á veruleikann í þessum rannsóknarhefðum sé ólík, eru þá hin siðferðilegu álitamál ólík? Til að nálgast þá spurningu skulum við líta nánar á hvaða álitamál vakna í eigindlegum rannsóknum.

¹ "Goal of social research is to investigate and illuminate how humans construct social reality" (Esterberg, 2002:1)

² "Doing Qualitative research requires the researcher to be methodologically versatile, ...It requires the researcher to constantly distinguish between another's world and one's own, yet become close enough to the life of another so it can be both experienced and analyzed." (Morse and Field, 1995:1)

Önnur rannsóknarhefð, ný álitamál?

Í þessum kafla mun ég skoða nánar siðferðileg álitamál í eigindlegum rannsóknum. Ég mun skoða viðfangsefnið út frá tveimur sjónarhornum. Annað sjónarhornið endurspeglar dreifingu ábyrgðar og skyldu í samskiptum á milli rannsakenda og þátttakenda. Hitt beinist að markmiðum eigindlegra rannsókna. Í hinu fyrra sjónarhorni þarf að huga að mikilvægum siðferðilegum gildum sem venjan er að leggja til grundvallar í rannsóknum á fólki eins og virðingu, sjálfræði, skaðleysi og velgjörð. Ég mun greina fyrra sjónarhornið með því að skoða hefðbundin gildi í siðfræði rannsókna og huga að því hvernig þau tengjast tveimur meginspurningum: Annars vegar, í hvaða skilningi er þörf á að *vernda* þátttakanda í eigindlegri rannsókn og hvaða áhrif hefur verndin á þætti einsog virðingu og sjálfræði? Hins vegar, hvers eðlis eru *tengslin* sem myndast á milli rannsakanda og þátttakanda? Þegar hið síðara sjónarhorn um *markmið* rannsóknar er skoðað beinist athyglin að spennunni á milli réttlætis og réttmætis. Undirliggjandi í þeirri umræðu eru gildi eins og réttlæti, velferð og gild þekking eða sannleikur.

Þarf þátttakandi vernd?

Þegar velt er upp þeirri spurningu hvort og þá í hvaða mæli þátttakendur í eigindlegri rannsókn þurfi vernd, þá beinist athyglin að því hvernig rétt sé að standa vörð um virðingu þeirra og sjálfræði annars vegar og velferð þeirra hins vegar. Þetta eru þau grundvallargildi sem ávallt ber að gæta að í öllu rannsóknarstarfi með fólki. Hvernig er þessum gildum helst ógnað í eigindlegum rannsóknum? Til að mæta þessari spurningu mun ég skoða nánar nálgun og álitamál tengd friðhelgi þátttakenda og upplýstu samþykki þeirra en einnig hvað geti hugsanlega ógnað velferð þeirra í rannsóknum af þessu tagi.

Hin annars sjálfsagða og eðlilega vernd á einkalífi þátttakenda sem yfirleitt er gengið út frá í rannsóknum verður ekki eins sjálfsögð í eigindlegum rannsóknum og þá sérstaklega í samvinnurannsóknum (e. *inclusive research*). Þar er rík áhersla lögð á þætti eins og valdeflingu þátttakenda, valdatengsl í rannsóknum og litið á rannsókn sem leið til félagslegra breytinga (Guðrún Stefánsdóttir, 2008). Lífssögurannsóknir eru hluti af þessari hefð. Guðrún Stefánsdóttir lýsir því til dæmis að í rannsókn sinni, sem birtir lífssögu nokkurra proskahamlaðra Íslendinga á 20.öld, þá hafi þeir viljað koma fram undir nafni:

Í fyrstu samtölum mínum við fólkið útskýrði ég þetta og að rétt nöfn þeirra kæmu því ekki fram. Nokkrar af lífssögupersónunum áttu erfitt með að skilja þetta og vildu koma fram undir fullu nafni. Þær upplifðu að með því að segja sögu sína opinberlega og undir fullu nafni væri hlustað á þær og að slíkt gæfi þeim tækifæri til að upplýsa fólk um þeirra hlið mála. Fólkið var stolt af sögum sínum og vildi að aðrir heyrðu þær. (Guðrún Stefánsdóttir, 2008, bls. 98)

Í þessu dæmi varð rannsakandi að fylgja þeim reglum sem gilda um rannsóknir og viðhafa nafnleynd. Þær reglur má gagnrýna. Hér er um að ræða reynslu sem þátttakendur eru að miðla og vilja koma á framfæri. Þeir vilja einnig gjarnan að nafn þeirra komi fram og lýsa óánægju með að vera undir dulnefni. Í lífssögurannsóknum sem miða að því að varpa ljósi á ævi einstaklinga þá er rannsóknaraðferðin nærri því að kallast ævisagnaritun. Í slíkum kringumstæðum er krafa þátttakenda um að koma fram undir eigin nafni mjög skiljanleg. Að neita þeim um slíkt er nánast eins og að taka af þeim sjálfsagðan höfundarétt að efni því sem verið er að miðla og færa má rök fyrir því að einmitt með því að koma fram undir nafni sé þeim sýnd full virðing. Í þessu ljósi er þagnarskyldan í formi nafnleyndar umdeilanleg og hugsanlega rangt að hafa um slíkt stífar reglur. Það er þó mikilvægt að hafa í huga að ef ekki er viðhöfð nafnleynd orkar mjög tvímælis að rannsakandi túlki orð þátttakanda og slíkt getur hamlað rannsókninni. Orð þátttakanda verða þá að standa meira og minna á hans eigin forsendum þar sem hann kemur fram undir eigin

nafni og þátttakandi þarf þar með sjálfur að bera ábyrgð á orðum sínum og sjálfur að svara fyrir þau.

Samtöl milli rannsakanda og þátttakanda í eigindlegri rannsókn geta fjallað um viðkvæm málefni. Samtal er oft ekki fyrirfram skipulagt og getur leiðst í ýmsar ófyrirséðar áttir. Það getur því verið erfitt að segja nákvæmlega fyrir um hvenær rannsakandi er hættur að safna gögnum og farinn að fá í gegnum samtalið viðkvæmar persónulegar upplýsingar um líf þátttakandans eða hans nánustu sem honum og öðrum koma ekki við og eru í raun utan sviðs rannsóknarinnar. Að minnsta kosti virðist nauðsynlegt að vera á varðbergi gagnvart þeim möguleika að samtalið umbreytist í innrás í friðhelgi viðmælandans eða þeirra sem tengjast honum. Einnig má spyrja hvernig fara skuli með upplýsingar sem snúa að þeim sem ekki taki þátt í rannsókninni. Hver er skylda rannsakandans gagnvart þeim? Á rannsakandinn að bera ábyrgð á því að þeim sé einnig veitt tiltekin friðhelgi? Þeir þættir sem hér eru nefndir gera það að verkum að auðveldara er að virða friðhelgi fólks þegar nafnleyndar er gætt. Á hinn bóginn ber jafnframt að hafa í huga að þótt nafnleyndar sé gætt geta nákvæmar lýsingar á umhverfi og vina- og fjölskyldutengslum gert einstakling persónugreinanlegan. Sama má segja ef notaðar eru í rannsókninni ljósmyndir eða myndauptökur, bæði í gagnaöflun og í miðlun (Richards og Schwartz, 2002; Wiles, 2012). Sérstaklega verður virðing fyrir friðhelgi erfið í aðstæðum þar sem samfélagið er lítið og allir þekkjast. Grunnregla rannsókna er sú að ekki er leyfilegt að birta persónugreinanleg gögn um fólk sem hefur ekki samþykkt að koma fram undir nafni. Þótt hér hafi einungis verið tæpt á fáeinum atriðum þá dugur það til að sýna hve flókið viðfangsefni það er að framfylgja þagnarskyldu rannsakanda og vernda friðhelgi þátttakanda og einstaklinga í umhverfi þeirra þegar ákveðnar tegundir eigindlegra rannsókna eru annars vegar.

Eins og minnst var á hér að ofan getur verið erfiðleikum bundið í eigindlegum rannsóknum að fylgja til hlítar kröfunni um upplýst samþykki. Erfitt getur verið að útskýra og taka afstöðu til þess í byrjun rannsóknar hvað þátttakan muni fela í sér. Jafnvel sjálf rannsóknarmarkmiðin geta breyst. Einnig er tímalengd rannsókna oft opin og getur dregist á langinn. Rannsókn getur farið í ófyrirséða átt eins og nefnt er hér að ofan (Richards og Schwartz, 2002). Það er einnig viss tilhneiging til að líta svo á að þegar samþykki þátttakanda liggja fyrir þá sé leyfilegt að gera nánast hvað sem er. Slíkar hugmyndir eiga rætur í heimi viðskipta þar sem ábyrgðin er hjá kaupandanum (l. *caveat emptor*). Svo fremi viðskiptavinurinn hafi fengið tilskyldar upplýsingar þá sé sjálfræði hans virt og því allt leyfilegt. Þessari túlkun ber á hinn bóginn að hafna. Telja verður að rannsakendur á öllum sviðum rannsókna beri faglega ábyrgð á velferð þátttakanda þótt hún kunni að vera misrík. Ábyrgðin á því að þátttakandi verði ekki fyrir skaða vegna þátttöku sinnar í rannsókn í víðasta skilningi er og verður alltaf hjá rannsakanda. Hún flyst ekki yfir á þátttakanda þó að hann samþykki það sem gera á. Þetta helgast meðal annars af því að samþykkið sem veitt er byggist oft fremur á trausti milli þátttakanda og rannsakanda en á tæmandi skilningi og upplýsingum til þátttakanda. Sá sem framkvæmir rannsóknina þarf að standa undir traustinu. Þótt þetta kunni að virðast aðallega eiga við í öðrum tegundum rannsókna en hinum eigindlegu, þá er það ekki með öllu svo. Jafnvel þótt þátttakendur eigindlegra rannsókna séu óvenju virkir í rannsóknarferlinu þá verður túlkunin á þeirri þekkingu sem rannsóknin skilar og hin endanlega ábyrgð á undirbúningi, framkvæmd og framsetningu á niðurstöðum að vera hjá rannsakanda.

Þegar krafan um velferð þátttakanda er skoðuð sést að í henni er meðal annars fólgið að rannsakandi verður að varast að valda þátttakanda andlegum skaða til dæmis með því að ganga of nærri honum. Erfið reynsla getur jafnframt komið upp á yfirborðið í kjölfar rannsóknarviðtals og því er í sumum tilfellum gerð sú krafa að þátttakandi geti leitað til sálfræðings eða fengið viðtöl til að vinna úr reynslu sinni. Er hér á ábyrgð rannsakanda að

lágmarka það hugsanlega andlega álag sem þátttaka í rannsókn kann að hafa valdið. Þessi vinnuregla sem viðgengst í eigindlegum rannsóknum felur í sér viðurkenningu á því að rannsóknin getur haft umtalsverð neikvæð áhrif á þátttakanda og truflað líf hans. Um leið er hún til áminningar um það að rannsakandi ber ótvírætt ábyrgð á velferð þátttakanda að svo miklu leyti sem henni kann að vera ógnað vegna rannsóknarinnar.

Hluti af því að standa vörð um virðingu og velferð þátttakanda er að virða þagnarskyldu í samskiptum. Hún er þó ekki algild og mikilvægt er að bæði þátttakandi og rannsakandi geri sér grein fyrir því. Í eigindlegum viðtölum geta til dæmis komið fram upplýsingar um að lögbrot hafi verið framið. Getur það verið brot gegn þátttakanda þar sem hann var þolandi eða brot þar sem hann var gerandi. Liggja þarf fyrir í upphafi rannsóknar hvernig fara á með slíkar upplýsingar. Þátttakanda þarf að vera ljóst að hverju hann gengur þegar hann hefur samstarfið við rannsakanda. Mjög erfitt og vafasamt er til dæmis fyrir rannsakanda að hylma yfir glæp. Slíkt getur meðal annars stofnað velferð annarra í hættu. Mikilvægt er að meðferð upplýsinga sem þessara sé þátttakanda ljós að svo miklu leyti sem slíkt getur verið fyrirséð þegar í upphafi rannsóknarferils.

Þó að rannsakandi þurfi ávallt að vera meðvitaður um velferð þátttakanda í eigindlegum rannsóknum þá á krafan um vernd þátttakanda oft ekki við í sama mæli og í íhlutunarrannsóknum innan læknisfræði. Jafnvel mætti ganga svo langt að segja að hún sé óviðeigandi í tilvikum þegar þátttakandi er mjög virkur í rannsókninni og það geti gengið gegn rannsóknarmarkmiðum að rannsakandi eigi að standa vörð um velferð þátttakanda og vernda hann. Slíkt getur beinlínis grafið undan virðingu og sjálfræði þátttakanda. Í stað þess að leggja megináherslu á vernd ætti þá fremur við að leggja áherslu á hugmyndina um virðingu og eflingu sjálfræðis þátttakanda.

Í sumum tegundum eigindlegra rannsókna birtist rétturinn til að taka þátt í rannsókn og til að njóta þeirra gæða, sem henni kunna að fylgja, með ákveðnari hætti en í íhlutunarrannsóknum eins og lyfjaprófunum. Þó að krafan um að taka þátt geti einnig átt við þar þá er það með ólíkum hætti. Þátttaka í íhlutunarrannsóknum leiðir fyrst og fremst til bættar þjónustu hópsins (sjúklinganna) sem þátttakandi tilheyrir. Hún snertir sjaldnast þátttakandann sjálfan. Í raun má fullyrða að í íhlutunarrannsóknum innan læknisfræði njóti þátttakandi sjálfur sjaldnast þeirra bættu lífsgæða sem vonast er til að af rannsókn leiði. Krafan um að fá að taka þátt í rannsókn verður sterkari í eigindlegum rannsóknum þegar þátttakan sjálf tengist ákveðnum réttlætis- og mannréttindakröfum sem snúa bæði að þátttakandanum sjálfum og þeim hópi sem hann tilheyrir. Sérstaklega á þetta við í rannsóknum sem hafa beinlínis það markmið að vera valdeflandi fyrir þátttakandann (Guðrún Stefánsdóttir, 2008, bls. 81). Þátttakan í rannsókninni getur þá jafnvel haft varanleg áhrif á sjálfsmynd þeirra sem taka þátt í henni og á sýn þeirra á persónulega stöðu sína í lífinu jafnframt því að varpa ljósi á stöðu þess hóps sem einstaklingurinn tilheyrir.

Hvernig eiga tengsl á milli rannsakanda og þátttakanda að vera?

Ýmis álitamál í eigindlegum rannsóknum geta komið upp sem snerta frekari samskipti og skilning okkar á tengslum rannsakanda og þátttakanda. Má sem dæmi nefna að í flestum tilvikum þykir rangt að beita blekkingum í rannsóknum og stunda rannsóknir á einstaklingum án þess að þeir viti að verið sé að rannsaka þá (Alderson, 2004). Þegar slíkar rannsóknir eru gerðar er augljóslega ekki leitað eftir samþykki fyrir þátttöku áður en rannsókn hefst. Oftast er hér um að ræða rannsóknir þar sem atferli einstaklinga og hugsanlega starfsaðferðir þeirra eru til athugunar og rannsakandi telur að ekki sé hægt að afla þeirra upplýsinga sem ætlunin er að afla nema að þátttakandi sé blekktur. Vilja sumir meina að þessi rannsóknaraðferð sé leyfileg, til dæmis þegar verið er afhjúpa gjörðir sem í einhverjum skilningi eru rangar; til að mynda slæmar starfsaðferðir (Esterberg, 2002). En jafnvel

slík skilyrði eru umdeilanleg. Í þeim tilvikum er „tilgangurinn látinn helga meðalið“. Þetta er varasöm leið og erfitt að fullyrða um hvort og þá hvenær hún væri réttlætunleg. Í raun stríðir þessi rannsóknaraðferð gegn grundvallarmannréttindum, þar sem einstaklingurinn sem rannsakaður er hefur ekki tækifæri til að svara fyrir sig og verja sig og gjörðir sínar. Halda má fram með gildum rökum að meira að segja þeir sem „gera slæma hluti“ eigi að hafa andmælarétt.

Annað dæmi um siðferðileg álitamál sem snerta eðli tengslanna snúa að skilningi rannsakanda og þátttakanda á hlutverki hvors annars. Mikilvægt er að hlutverk rannsakandans í rannsókn sé skýrt og öllum ljóst. Þessu getur verið erfitt að framfylgja. Rannsakanda getur á vettvangi verið ýtt í annað hlutverk en hið eiginlega rannsóknarhlutverk. Hann verður þá til dæmis sjálfboðaliði á vettvangi; í stað þess að fylgjast með starfi þá tekur hann þátt. (De nasjonale forskningsetiske komiteer, 2010). Hér verður erfitt að vita að hve miklu leyti rannsakandi mótast atburðarás þá sem er til athugunar annars vegar og hins vegar er einnig erfitt fyrir þátttakendur að átta sig á hlutverki rannsakandans og stöðu sinni gagnvart honum. Má í þessu sambandi sem dæmi nefna börn í rannsóknnum sem líta á rannsakandann sem starfsmann og átta sig ekki á að hann er í öðru hlutverki, er rannsakandi (Kolbrún Þ. Pálsdóttir, 2012). Einnig má nefna að innan eiginlegra rannsókna er til sérstök rannsóknaraðferð þar sem skilin milli rannsakanda og þátttakanda nánast mást út. Rannsakandi er þar að rannsaka eigin hlutverk og starfsferla og greina vandamál og finna lausnir í gegnum rannsóknina sjálfa. Í slíkum tilfellum hefur rannsóknin jafnframt það markmið að valda breytingum og áhrifum á rannsóknarvettvanginum. Hér er rannsakandi ávallt í tvöföldu hlutverki. Hann leitast annars vegar við að yfirvega og meta og hins vegar að framkvæma og breyta. Hér hef ég sérstaklega í huga starfendarannsóknir (e. *action research*) (Esterberg, 2002).

Í eiginlegri rannsókn er alltaf um persónuleg tengsl að ræða á milli rannsakanda og þátttakanda. Þetta á við hvort sem um er að ræða eitt viðtal sem tekur um eina klukkustund eða stór samvinnuverkefni þar sem rannsakandi og þátttakandi hittast reglulega yfir langan tíma, jafnvel árabíl. Þegar um hið síðara er að ræða geta tengsl á milli rannsakanda og þátttakanda orðið mjög nán. Gera má ráð fyrir að slíkt ferli geti jafnvel breytt sýn þátttakandans á líf sitt og stöðu. Sú nánd sem skapast við slíkar aðstæður opnar þó einnig fyrir möguleika á valdi yfir þeim einstaklingi sem verið er að rannsaka og jafnvel kúgun (Aluwihare-Samaranayake, 2012). Hér vakna því margar spurningar: Eru þau áhrif sem rannsókn kann að hafa á einstaklinga og hópa á ábyrgð rannsakanda eða verður þátttakandi að bera ábyrgð sjálf(ur) á þeim breytingum sem kunna að verða á eigin upplifunum og sjálfsmýnd? Hefur rannsakandi áframhaldandi skyldur við þátttakanda eftir að rannsókn lýkur? Hvað er réttlætunlegt að tengsl á milli rannsakanda og þátttakanda vari lengi? Getur verið álitamál hvenær rannsókn er lokið? Er einhver tíma hægt að gera þátttakanda grein fyrir því í byrjun rannsóknar hvaða áhrif þátttakan mun í raun hafa á hann? Getur þátttakandi hvenær sem er dregið sig út úr þessu rannsóknarsamstarfi og ef hann gerir það, hvar liggur þá höfundaréttur að þeim gögnum sem hafa orðið til í samvinnurannsóknnum? Þetta er einungis brot af þeim fjölmörgu erfiðu spurningum sem vakna þegar rannsóknarsamstarf af þessu tagi er tekið til skoðunar. Ein leið til að bregðast við spurningum sem þessum gæti verið að draga úr áherslunni á upplýst samþykki og að gera þess í stað kröfu um útfærða samstarfssamninga í upphafi rannsóknar. Slíkur samningur myndi þá útlista með hvaða sniði samskiptin, ábyrgðin og skyldurnar ættu að vera. Sumum kynni þó að finnast að við slíkan gjörning værum við að færa okkur of nærri þeirri hugmyndafræði sem viðgengst í viðskiptalífnum og að slíkt eigi ekki heima í samskiptum þátttakanda og rannsakanda í vísindarannsókn. Aðrir hafa stungið upp á þeirri útfærslu að upplýst samþykki sé endurtekið oft í gegnum allan rannsóknarferil eiginlegrar rannsóknar í stað þess að fara einungis fram á það í upphafi rannsóknar. Fremur eigi að líta á upplýst samþykki sem einhvers konar ferli en einstakan gjörning (Richards

og Schwartz, 2002). Eitt af því sem aðgreinir samstarfssamning annars vegar og útfærslu á upplýstu samþykki hins vegar er ólík valdastaða aðila. Þegar gengið er út frá upplýstu samþykki er rannsakandi leiðandi í ferlinu, þar sem hann veitir upplýsingarnar og velur hvaða upplýsingar eru mikilvægar og nægjanlegar. Hann er því í valdastöðu gagnvart þátttakanda. Með samstarfssamningi er á hinn bóginn gengið út frá því að tveir aðilar sem jafnræði er með gangi að samningaborði. Slík staða myndi draga heilmikið úr þeirri ábyrgð sem venjan er að eigna rannskanda á velferð þátttakanda. Ýmsir kynnu að hafna þessari leið á þeim forsendum. Ef viðskiptalíkaninu og samningaleiðinni er á hinn bóginn hafnað þá mætti velja því fyrir sér hvort líta ætti á samband rannsakanda og þátttakanda sem einhvers konar vinasamband? Ef slíkt er gert og þannig reynt að sporna við því valdaójafnvægi, sem getur skapast, hvaða áhrif hefur slíkt á möguleika rannsakandans til túlkunar á þeim gögnum sem fyrir liggja? Hvernig er gætt fjarlægðar annars vegar og nálægðar hins vegar? Einmitt þessar vangaveltur draga fram mikilvægi orða Morse og Field (1995) sem vitnað var til hér í upphafi og dreg ég þá sérstaklega athygli að þessum orðum: „... Það krefst þess af rannsakandanum að hann geti stöðugt aðgreint heim hinna frá sínum eigin, en þó verið svo nærri lífi annarra að hann geti bæði skynjað hann og greint hann.“³ Persónulegt samband á milli rannsakanda og þátttakanda getur í senn veitt verðmæta innsýn í líf fólks og verið rót siðferðilegra vandamála. Í Helsinki-yfirlýsingunni og þeirri umfjöllun hennar sem starf Vísindasiðanefndar byggist meðal annars á er engin tilraun gerð til að takast á við vanda af þessum toga. Almennt er þar ekki reiknað með vinasambandi eða nánum tengslum á milli rannsakanda og þátttakanda og lítið svo á að hugsanlegt valdaójafnvægi þeirra líkist helst sambandi læknis og sjúklings. Er þar gert ráð fyrir því að rannsakandi hafi ávallt velferð þátttakanda að leiðarljósi á sama hátt og læknir hugar að velferð sjúklings síns (WMA Declaration of Helsinki, e.d). Reynslan á enn eftir að leiða í ljós hvernig best er höndla aðstæður sem þessar í eigindlegum rannsóknnum.

Markmið rannsókna og réttlætiskrafan

Í eigindlegum rannsóknnum má greina spennu á milli þess hvort eiginlegt markmið rannsókna sé fyrst og fremst að kynnast og lýsa upplifun af veruleikanum eða hvort rannsókn er gerð til að breyta þeim heimi sem við lifum í. Hið siðferðilega álitaefti tengist hér hinni pólitísku stöðu rannsakandans og afstöðu hans til þátttakanda og hugsanlegs hlutbundins sannleika eða því hvað teljist gild þekking. Priscilla Alderson nefnir þetta í umfjöllun um siðfræði og markmið í bók sinni um rannsóknir með börnum og ungu fólki:

Rannsóknir hafa vanalega undirliggjandi og iðulega óorðað siðferðilegt markmið. Þetta undirliggjandi og ósagða markmið getur verið að sýna veikleika barna eða hvernig þau geta brugðist, takmarkanir þeirra eða hvernig þau geta gert mistök. Markmiðið getur svo verið að bjarga þeim, vernda þau eða láta þeim í té eitthvað með því að „sanna“ að þau þurfi meiri menntun, félagslega eða sálræna aðstoð og þannig útvega þeim aukin tækifæri til að fá aðstoð ...⁴

Lýsing Aldersons dregur í raun fram þá togstreitu sem getur skapast milli vísindalegrar aðferðafræði og niðurstaðna sem rannsakandi gefur sér fyrirfram meðal annars til að ná fram tilteknum nauðsynlegum samfélagslegum breytingum. Sérstaklega verður spurningin flókin þegar rannsakandi beinlínis staðsetur sig á ákveðinn hátt við hlið þátttakandans á einhvers konar pólitískan máta og ómeðvitað eða meðvitað lýsir því yfir að hann sé ekki hlutlaus gagnvart viðfangsefninu. Dæmi um þess konar afstöðu má sjá í rannsóknnum í

³ “It requires the researcher to constantly distinguish between another’s world and one’s own, yet become close enough to the life of another so it can be both experienced and analyzed.” (Morse og Field ,1995, bls. 1)

⁴ “Research usually has an underlying, often unspoken moral agenda. The implicit aim may be to show children’s weakness, failings, faults and deficits. The motive here may be to rescue, protect or provide for children by „proving“ that they need more educational, social or psychological support, in a bid to gain increased resources for support...” (Alderson, 2004, bls.103)

fötlunarfræði en Rannveig Traustadóttir orðar þetta svo í grein sinni, *Fötlun, fræði og samfélag*: „Flestir fötlunarfræðingar leggja áherslu á að rannsóknir þeirra skuli ekki bara vera um fatlaða heldur líka fyrir fatlað fólk. Áherslan er ekki aðeins á fatlað fólk sem einstaklinga heldur sem hluti af sögu, samfélagi og menningu“ (Rannveig Traustadóttir, 2003, bls. 43). Síðar í sömu grein segir hún: „Rannsóknir sem stundaðar eru í þágu fatlaðra snúast ekki um líffræði heldur byggjast þær á því að rannsakendur beiti þekkingu sinni og færni í þágu fatlaðs fólks og samtaka þess“ (Sama, bls.46).

Hér gæti orðið erfitt að greina á milli annars vegar rannsóknar í þeirri merkingu að verið sé að afhjúpa nýja sýn eða þekkingu á þeim veruleika sem við lifum í og hins vegar einhvers konar pólitískri hugmyndafræði sem vinnur að bættri stöðu tiltekinna hópa. Hugsanlega fellur þetta tvennt oft saman en þó má ímynda sér tilvik þar sem þessir þættir gætu verið í mótsögn. Hér vakna því í kjölfarið spurningar eins og sú hvort rannsakandi eigi fyrst og fremst að rannsaka hópa sem hann hefur samkennd með? Ef svo er *ekki* á þá rannsakandi að koma hreint fram og segja þátttakanda fyrir fram hver skoðun hans sé á stöðu þátttakanda? Til að skilja slíkar spurningar betur getur verið gagnlegt að hafa tiltekin dæmi í huga. Til dæmis má hugsa sér konu í kynjafræði, sem stundar rannsóknir á karlstjórnendum í banka, en hefur þær hugmyndir um bankakerfið í byrjun rannsóknar að konur sem þar starfi hafi minni möguleika en karlar að komast til áhrifa. Annað dæmi gæti verið fötlunarfræðingur sem ræðir við lækna um stöðu fatlaðs fólks og skilning lækna á fötlun. Fötlunarfræðingurinn hefur fyrirfram gefnar hugmyndir um lækna og þá einnig um það hvernig læknisfræðin skilgreinir einstaklinga með fötlun. Sú spurning vaknar hér hvort kynjafræðingurinn og fötlunarfræðingurinn geti túlkað og sett fram skoðanir þátttakanda í ofangreindum rannsóknum á ásættanlegan, hlutlausan, réttan eða sanngjarnan hátt. Geta þessir rannsakendur fjallað um þátttakanda á þann hátt sem eykur þekkingu okkar á hugsun og veruleika þátttakandans en auki ekki beinlínis fordóma okkar gagnvart honum? Þessi dæmi leiða hugann að því hversu erfitt getur verið að túlka þau gögn sem fyrir liggja. Fyrirfram skoðanir rannsakandans á þátttakandanum geta ógnað sjálffræði og virðingu þátttakanda, þar sem rannsakandinn fellur í þá gryfju að gera þátttakanda upp skoðanir og afstöðu í lífinu og túlkar ummæli hans í því ljósi (Richards og Schwartz, 2002). Enn fremur má spyrja hvað þeir rannsakendur gera sem hugsanlega komast að því að niðurstöður rannsókna þeirra muni í raun verða til þess að ýta þeim hópi sem verið er að rannsaka meira út á jaðar samfélagsins? Eiga þeir að hafna eigin rannsóknarniðurstöðum ef líklegt er að þær muni fremur hindra pólitísk markmið um að aflétta kúgun hópsins en að greiða fyrir þeim?

Það er mjög brýnt að ekki verði dreginn í efa sá veruleiki sem rannsóknir, þær sem hér er fjallað um, birta. Til þess eru rannsóknarniðurstöður of verðmætar. Í mörgum eigindlegum rannsóknum er yfirlýstri pólitískri sýn haldið fram, þar sem rannsóknum á fræðasviðinu er beinlínis ætlað að leiðrétta misrétti eða sýna fram á samfélagslegt óréttlæti, eins og fram kemur í tilvitnunum hér að ofan. Þar er líklegt að rannsakandinn muni taka afstöðu með þátttakandanum í túlkun sinni og setja jafnvel rannsókn upp með það fyrir augum að birta sýn sem var hulin og afhjúpa fyrirfram gefið misrétti. Jafnvel er lítið á þátttöku ekki einungis sem „frelsandí“ gjörð fyrir hópinn, sem þátttakandi tilheyrir, heldur er gert ráð fyrir að hún geti einnig haft mikil áhrif út fyrir rannsóknina sjálfa, það er á það hvernig þátttakandinn upplifir sjálfsmynd sína og stöðu í samfélaginu eftir þátttöku í rannsóknarverkefninu. Þessi afstaða rannsakandans til verkefnisins skapar nýjar spurningar í þekkingarfræði og túlkun sem geta verið siðferðilegs eðlis. Hve mikil áhrif má rannsakandinn hafa á líf þátttakandans og ber að líta svo á að rannsakandi hafi brugðist honum ef rannsóknin skilar ekki þeim umbótum sem hún að á að skila? Eiga þættir eins og það hvort rannsókn þjónar þeim jaðarhópum sem unnið er með að ráða því hvort leyfilegt sé að gera rannsóknina eða ekki? Eiga siðanefndir að taka afstöðu til slíks? Ef niðurstöður eru líklegar til að auka vanda þess hóps sem verið er að rannsaka, á þá að hylma yfir niðurstöður því rannsóknin

muni ekki standa undir þeim samfélagslegu markmiðum sem sett voru? Almenna reglan við aðferðafræði rannsókna er að þær séu ekki litaðar af fyrirfram gefnum niðurstöðum. En eins og þær spurningar sem hér er varpað fram sýna, þá er slík hætta ávallt fyrir hendi ef rannsóknirnar stýrast um of af pólitískum markmiðum. Í starfi flestra siðanefnda og í umfjöllun um ráðvendni í rannsóknum er enn mikið lagt upp úr hlutleysi og heiðarleika gagnvart aðferðum og að niðurstöður séu teknar alvarlega og ávallt birtar. Það verður að teljast afar varasamt að víkja af þeirri braut og slíkt gæti þegar til lengri tíma er litið vegið að trausti á rannsóknarniðurstöðum og að heilindum rannsakenda. Vinnulag Vísindasiðanefndar og hugmyndafræði þeirra sáttmála sem hún vísar í á heimasíðu sinni, tekur mið af hugmyndinni um hlutleysi rannsakandans og að hann gefi sér ekki niðurstöður rannsóknar fyrirfram. Siðanefndin hefur því enga hefð eða tæki til að greina eða taka á þeim siðferðilegu spurninum sem settar voru fram hér að ofan. Þessar spurningar þarf engu að síður að ræða af alvöru og jafnvel að meta í einstökum tilvikum hvort pólitísk markmið megi og jafnvel eigi að geta stýrt rannsóknum og hvenær þau geti á hinn bóginn ógnað réttmæti rannsókna.

Ég hef hér varpað fram álitamálu og spurningum sem snúa að *vernd* þátttakanda, *tengslum* rannsakanda og þátttakanda og að *markmiði* rannsókna. Sumum þessara spurninga hef ég gert tilraun til að svara en öðrum ekki. Ég tel samt mikilvægt að varpa þeim fram. Þær eru settar fram til að gefa innsýn í siðferðileg álitamál í eigindlegum rannsóknum og til að opna hina siðferðilegu umræðu sem nauðsynleg er um rannsóknir af þessum toga. Ég hef líka dregið fram nokkur dæmi um siðferðisvanda í eigindlegum rannsóknum sem ég tel að vísindasiðanefnd greini ekki og taki þar af leiðandi ekki á. Ástæða þess er fyrst og fremst sú að mörg þeirra álitamála sem hér eru kynnt eru gjörólík þeim sem glíma þarf við í rannsóknum í raunvísindum, meðal annars vegna þess að í slíkum rannsóknum er rannsakandi í allt annarri stöðu gagnvart rannsóknarviðfangi sínu. Ég mun fjalla nánar um þetta í næsta kafla.

Geta núverandi reglur þjónað öllum eigindlegum rannsóknum á fólki?

Í mörgum eigindlegum rannsóknum er sýnin á líf einstaklingsins mun dýpri og inngrip í lífshlaup hans getur í raun verið með mun róttækari hætti en er til að mynda í venjulegri lyfjaprófun. Nefni ég hér sérstaklega rannsóknarverkefni þar sem nán samskipti eiga sér stað á milli þátttakanda og rannsakanda jafnvel svo árum skiptir. Geta það verið viðtöl ýmist í hópi eða samtal tveggja. Vísindasiðanefnd sú sem starfar eftir núgildandi reglum hugar fyrst og fremst að velferð þátttakanda og mikilvægi þess að vernda hann gegn inngripi rannsakandans. Lögð er áhersla á hið upplýsta samþykki, friðhelgi þátttakandans og umfram allt að hann skaðist ekki af þátttökunni. Þeir þættir sem hér eru nefndir snerta ekki kjarna hinnar siðferðilegu umræðu í mörgum eigindlegum rannsóknum. Þær spurningar sem þar er spurt hverfast um þætti eins og vald og kúgun í sambandi rannsakanda og þátttakanda, höfundarétt að efni því sem rannsókn leiðir af sér og pólitísk áhrif rannsóknar og áhrif hennar á mannréttindi og stöðu þess hóps sem er í brennidepli í umfjöllun hennar. Einnig snúast þær um réttmæti rannsókna og trúverðugleika túlkunar rannsakanda á upplifun þátttakanda (Richards og Schwartz, 2002). Hið hefðbundna regluverk innan vísindasiðfræði gerir enga tilraun til að leiða fram álitamál af þessu tagi. Jafnframt veita reglurnar afar takmarkaða leiðsögn til að takast á við þau (Aluwihare-Samaranayake, 2012).

Þótt *reglur* þær sem Vísindasiðanefnd vinnur eftir dugi ekki til að greina öll hin siðferðilegu álitamál og leiðbeina rannsakandanum um úrlausnir þá tel ég að hin hefðbundnu *gildi*, sem siðfræði rannsókna hefur hingað til grundvallast á, séu enn mikilvægur leiðarvísir bæði í raunvísindum og félagsvísindum. Þau siðferðilegu gildi sem hér um ræðir eru fyrst

og fremst sjálfræði og virðing, velgjörð, skaðleysi, réttlæti og sannleikur eða „gild þekking“. Þessi gildi eru mikilvæg undirstaða siðferðilegra ákvarðana í vísindum en þau þarf að túlka með hliðsjón af nýju rannsóknarumhverfi og aðlaga reglur vísindasiðanefnda framtíðarinnar að því. Nýjar spurningar hafa vaknað eins og: Á hvern máta er best hægt að standa vörð um sjálfræði og virðingu þátttakenda í samvinnurannsóknunum? Hvernig er réttlætið tryggt í slíkum rannsóknunum? Hvaða meðulum er réttmætt að beita til að tryggja að þátttakendur rannsókna njóti réttlætis og einnig til að vinna í þágu samfélagslegs réttlætis? Eins og hér hefur verið dregið fram þá eru álitamálin fjölmörg og flókin. Það sem gerir þau flókin er að þau verða til á mótum siðfræði og þekkingarfræði og eru jafnframt samfélagsleg í eðli sínu. Það er því einkar mikilvægt að þau séu skoðuð á þverfaglegum grunni.

Töluvert hefur verið skrifað nú þegar um sérstöðu siðferðilegra álitamála í eigindlegum rannsóknunum (Sigurður Kristinsson, 2005; Wiles, 2012; Aluwihare-Samaranayake, 2012). En nauðsynlegt er þó að rannsaka þetta svið mun betur og þá sérstaklega í íslensku samhengi. Ein leið til slíks væri að setja saman hóp fólks með góða kunnáttu í aðferðafræði, þekkingarfræði og siðfræði ásamt reynslu af eigindlegum rannsóknunum sem hefði það hlutverk að skoða hvort ástæða sé til að setja sérstakar siðareglur um eigindlegar rannsóknir. Reynsla þátttakenda í slíkum rannsóknunum væri hér ekki síður mikilvæg til að greina þau álitamál sem fram þurfa að koma. Slíkar reglur ættu að standa vörð um þátttakendur, gæta hagsmuna þeirra og velferðar. Jafnframt þarf að gæta velferðar þess hóps í samfélaginu sem þátttakandi tilheyrir því spurningar þær sem rannsóknirnar fást við snúa einnig að samfélaginu og því hvernig við virðum réttlæti og mannréttindi. Það þarf líka að gæta að sanngirni gagnvart rannsakendum. Samhliða þessu verða rannsóknirnar að vera trúverðugar og byggjast á traustum þekkingarfræðilegum grunni.

Niðurlag

Í upphafi greinar lagði ég fram þrjár meginspurningar sem ég sagðist ætla að takast á við í þessari grein. Fyrst velti ég því fyrir mér *á hvern hátt siðferðileg álitamál birtust í eigindlegum rannsóknunum*. Lýsing mín á þeim álitamálum er engan veginn tæmandi. Fremur var dregið fram á hvern hátt staða rannsakandans í þessari rannsóknarhefð er ólík stöðu rannsakanda í raunvísindum, til dæmis innan læknisfræði, þar sem gerðar eru íhlutunar-rannsóknir. Ástæða þess að ég ber eigindlegar rannsóknir saman við þessar tegundir rannsókna er fyrst og fremst sú að hið alþjóðlega regluverk um siðfræði rannsókna á fólki sprettur upp úr þessari rannsóknarhefð læknisfræðinnar. Ábyrgð, skyldur og hlutverk eru í sumum tilfellum með öðrum hætti í eigindlegum rannsóknunum. Það leiðir af sér að eðli þeirra tengsla sem myndast á milli rannsakanda og þátttakanda verða á annan máta í þessum rannsóknarhefðum. Þetta leiðir hugann að spurningu tvö, það er *hvort álitamálin í íhlutunarrannsóknunum innan læknisfræði séu siðferðilega ólík álitamálum sem vakna í eigindlegum rannsóknunum*. Sá munur sem kemur fram í dreifingu ábyrgðar og skyldu, ásamt því að markmið rannsóknar er að einhverju leyti ólíkt, gerir það að verkum að rannsóknirnar ber að skoða í öðru siðferðilegu ljósi. Þó að þau grunngildi í siðfræði rannsókna sem ég hef gengið út frá, það er virðing, sjálfræði, velferð, réttlæti og gild þekking, séu jafnmikilvæg í öllum rannsóknunum, þá er líklegt að við þurfum að útvíkka núverandi regluverk um siðfræði rannsókna og laga það að aðferðafræði eigindlegra rannsókna. Þessi niðurstaða er í samræmi við niðurstöður margra annarra fræðimanna sem skrifað hafa um þetta efni. Þeir hafa einnig dregið í efa að reglur, sem sögulega byggjast fyrst og fremst á sjónarmiðum sem lúta að íhlutandi rannsóknunum á fólki innan læknisfræði, megi yfirfæra beint yfir á eigindlegar rannsóknir (Aluwihare-Samaranayake, 2012). Þetta leiðir hugann að síðustu spurningunni sem lögð var fram, en hún varðaði það *hvort núgildandi reglur um siðfræði rannsókna á fólki gætu þjónað öllum tegundum eigindlegra rannsókna*. Margt bendir til þess að það verklag sem Vísindasiðanefnd starfar eftir héraendis sé ekki

til þess fallið að greina og finna lausnir á öllum þeim siðferðilegu álitamálum sem vakna við eigindlegar rannsóknir. Erfitt getur verið að tryggja virðingu og sjálfræði þátttakenda í lífssögurannsóknum. Einnig er lítil hefð fyrir því að líta á velferð og mannréttindi jaðarhópa samfélagsins sem hluta af markmiði vísindarannsókna. Slík áhersla á samfélagsleg markmið rannsókna getur á hinn bóginn í sumum tilfellum virst stangast á við aðferðafræðileg sjónarmið í vísindastarfi. Vísindasiðanefnd gæti einnig átt erfitt með að greina og taka á hugsanlegu valdaójafnvægi og kúgun sem upp kann að koma á milli rannsakanda og þátttakanda í langtíma samvinnurannsóknum, svo dæmi séu nefnd.

Þótt vísbendingar séu um að núverandi verklag greini ekki ýmiss konar siðferðisvanda sem fram getur komið í eigindlegum rannsóknum, þá verður ofangreindri spurningu ekki svarað á tæmandi hátt nema að undangenginni vinnu þar sem skoðuð eru betur þau siðferðilegu álitamál sem vakna í eigindlegum rannsóknum. Í framhaldi af því þarf að vinna skipulega að samræmdu verklagi til að mæta þeim. Höfundur hvetur eindregið til slíkrar vinnu.

Reglur eru mikilvægar en það getur stundum verið varasamt að treysta einvörðungu á reglur. Siðferði í rannsóknum verður ekki bætt einungis með nýjum eða endurbættum siðareglum og siðanefndum. Það er einnig mikilvægt að auka meðvitund og þekkingu rannsakenda og þátttakenda um hinn siðferðilega flöt rannsókna. Í mörgum tegundum rannsókna, til dæmis við lyfjaprófanir, þá virðist eðli siðferðisvandans fyrirséður, það er hann snýst aðallega um líkamlega áhættu þátttakandans. Þetta er ekki ávallt svona skýrt í eigindlegum rannsóknum. Þar byggist rannsóknin í sumum tilvikum á löngum samtölum við fáa aðila, jafnvel yfir langan tíma. Oft er ekki ljóst hvert rannsóknin leiðir. Það geta komið upp siðferðileg álitamál á meðan á rannsókn stendur sem ógerningur var að sjá fyrir þegar rannsóknaráætlun var metin og lögð fram. Þar er starf siðanefnda sem einungis yfirfara rannsóknaráætlanir ekki endilega nóg. Þá þarf við framvindu rannsóknar einnig að reiða sig á reynslu, þekkingu og bakgrunn rannsakandans (Wiles, 2012).

Nauðsynlegt er að hafa markvissari siðfræðiumræðu um allar tegundir rannsókna. Sú umræða þarf að byggjast á góðri þekkingu á aðferðafræði, þekkingarfræði og siðfræðilegri rannsókn og greiningu. Á meðan umræðan um siðfræði rannsókna á fólki í félags-, mennta- og hugvísindum er á engan hátt formgerð hér á landi, og ekki er starfandi nema ein vísindasiðanefnd með lagastoð sem þar að auki hefur takmarkað verksvið, þá er ekki verið að safna þeirri reynslu og þekkingu sem nauðsynlegt er að upplýst umræða um vísindarrannsóknir grundvallist á. Myndun nýrrar vísindasiðanefndar sem hefði skýra lagastoð og það hlutverk að fjalla um rannsóknir á fólki á sviðum mennta-, félags- og hugvísinda er nauðsynlegt fyrsta skref til að hægt sé að kortleggja og takast betur á við þau álitamál sem upp kunna að koma. Slík nefnd þarf að starfa eftir verklagi sem er til þess fallið að greina siðferðileg álitamál ólíkra aðferða og fræðasviða og leiðbeina rannsakendum og þátttakendum í starfi sínu. Slíkt myndi leiða til betri og réttlátari rannsókna.

Heimildir

Alderson, P. (2004). Ethics. Í S. Fraser, V. Lewis, S. Ding, M. Kellet og C. Robinson, *Doing Research With Children and Young People* (bls. 97–112). London: Sage Publications.

Aluwihare-Samaranayake, D. (2012). Ethics in qualitative research: A view of the participants' and researchers' world from a critical standpoint. *International Journal of Qualitative Methods*, 11(2), 64-81.

Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS). (2002). *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*. [Eldri útgáfur

eru frá 1982 og 1993.] Genf: CIOMS. Sótt af http://www.cioms.ch/publications/guidelines/guidelines_nov_2002_blurb.htm

Esterberg, G. K. (2002). *Qualitative methods in social research*. Boston: McGraw-Hill.

Guðrún V. Stefánsdóttir. (2008). „Ég hef svo mikið að segja“: *Lífssögur Íslendinga með þroskahömlun á 20. öld* (óútgefin doktorsritgerð). Háskóli Íslands, Reykjavík.

De nasjonale forskningsetiske komiteer. (2010). *Guidelines for research ethics in the social sciences, law and humanities*. Osló: Höfundur.

Kolbrún Þ. Pálsdóttir. (2012). *Care, learning and leisure: The organisational identity of after-school centres for six- to nine-year old children* (óútgefin doktorsritgerð). Háskóli Íslands, Reykjavík.

Lög um réttindi sjúklunga nr. 74/1997

Morse, J. M. og Field, P. A. (1995). *Qualitative research methods for health professionals* (2. útgáfa). California: Sage Publication.

Rannveig Traustadóttir. (2003). Fötlun, fræði og samfélag (inngangur). Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir* (bls.9–16). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Richards, H. M. og Schwartz, L. J. (2002). Ethics of qualitative research: Are there special issues for health service research? *Family Practice*, 19(2); 135–139.

Shamoo, A. E. og Resnik, D. B. (2009). *Responsible conduct of reasearch* (2.útgáfa). Oxford: Oxford University Press.

Sigurður Kristinsson. (2005). Leiðsögn og eftirlit með siðferði í félagsvísindalegum rannsóknum á fólki: Hvers vegna og hvernig? Í Úlfar Hauksson (ritstjóri), *Rannsóknir í félagsvísindum VI* (bls.139–152). Reykjavík: Háskólaútgáfan

Vísindasiðanefnd (vefsetur). (e.d.). Sótt af <http://www.vsn.is>

Weindling, P. (2001). The Origins of Informed Consent: The international scientific commission on medical war crimes, and the Nuremberg code. *Bulletin of the History of Medicine* 75(1), 37–71.

Wiles R. (2013). *What are Qualitative Research Ehics?* London: Bloomsbury academic.

WMA Declaration of Helsinki. (e.d.). Sótt af <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>

Þingskjal nr. 190/2013–2014. Frumvarp til laga um vísindarannsóknir á heilbrigðisviði.

Um höfund

Ástríður Stefánsdóttir (astef@hi.is) er dósent í hagnýtri siðfræði við Menntavísindasvið Háskóla Íslands. Hún lauk embættisprófi í læknisfræði frá Háskóla Íslands árið 1987. Hún lauk BA-prófi í heimspeki frá sama háskóla 1992 og lauk MA-gráðu í heimspeki frá Dalhousie University í Halifax, Kanada, 1993. Hún hefur fjallað um heilbrigðisfræði, fagmennsku og siðferðileg álitamál í fötlunarfræðum, ásamt siðfræði rannsókna.

Efnisorð

siðfræði – rannsóknir – eigindlegar rannsóknir – þátttakandi – rannsakandi – ábyrgð

About the author

Ástríður Stefánsdóttir (astef@hi.is) is an Associate Professor in applied ethics at the School of Education, University of Iceland. She finished Medicine at the University of Iceland in 1987. She graduated as a BA in Philosophy from the same university 1992, and MA in Philosophy from Dalhousie University in Halifax, Canada, 1993. Her works have been focused on health care ethics, professionalism as well as ethical issues regarding disability studies and research ethics.

Key words

ethics – research – qualitative research – participant – researcher – responsibility



Ástríður Stefánsdóttir. (2013).

Eigindlegar rannsóknir og siðferðileg álitamál.

Netla – Vef tímarit um uppeldi og menntun: Sérítt 2013 – Rannsóknir og skólastarf.

Menntavísindasvið Háskóla Íslands. Sótt af http://netla.hi.is/serrit/2013/rannsoknir_og_skolastarf/002.pdf