

Siðfræði rannsókna

hagnýt atriði og
siðferðileg
viðmið

Haust 2022

Ólafur Páll Jónsson

Prófessor í heimspeki

Menntavísindasvið Háskóla Íslands

Formaður siðanefndar háskólanna um vísindarannsóknir



Hagnýt atriði

Tvær vísindasiðanefndir starfa á Íslandi

- Vísindasiðanefnd (vsni.is)
 - Fjallar einungis um rannsóknir á sviði læknisfræði og skyldra greina
 - Fjallar um rannsóknir þar sem nauðsynlegt er að fá leyfi
- Siðanefnd háskólanna um vísindarannsóknir
(https://www.hi.is/samstarf/sidanefnd_haskolanna_um_visindarannsoknir)
 - Aðrar rannsóknir
 - Veitir ekki leyfi, einungis umsögn

Hagnýt atriði

Siðanefnd háskólanna um vísindarannsóknir

- Hver þurfa að sækja um?
 - Rannsóknir sem varða viðkvæma hópa
 - t.d. börn, innflytjendur, fólk með fötlun, fórnarlömb ofbeldis, ...
 - Rannsóknir þar sem safnað er viðkvæmum gögnum
 - persónuleg viðtöl, gögn um áhættuhegðun (bæði eigindleg og megindleg), ...
 - Rannsóknir þar sem siðferðileg umsögn (ethical review, ethical approval) er skilyrði fyrir útgáfu eða styrkveitingu

Hagnýt atriði

Hvernig á að sækja um?

- Umsóknareyðublað: https://www.hi.is/samstarf/sidanefnd_haskolanna_um_visindarannsoknir
- Hver sækir um: Ábyrgðarmaður (Principal Investigator)
 - Ef nemandi fyllir út eyðublaðið þarf ábyrgðarmaður að yfirfara það áður en það er sent inn
- Umsóknareyðublað er fyllt út á íslensku nema sérstök ástæða sé til að nota ensku (t.d. enskumælandi rannsakandi eða rannsókn hluti af alþjóðlegu rannsóknverkefni)

Hagnýt atriði

Hvað fylgir umsókn?

- Ferilskrá allra rannsakenda
- Kynningarbréf fyrir þátttakendur
- Bréf fyrir upplýst samþykki
- Samningur ef aðrir (einstaklingar eða stofnanir) koma að rannsóknninni
- Viðtalsvísir eða viðtalsrammi
- Spurningalisti
- ... annað sem skiptir máli til að meta siðferðileg atriði er varða öflun, greiningu og varðveislu gagna

Hagnýt atriði

Kynningarbréf fyrir þátttakendur

- Skrifað á bréfsefni háskólans/stofnunarinnar þar sem rannsóknin er unnin
- Er með heiti rannsóknarinnar, dagsetningu og staðsetningu
- Er stílað á hugsanlega þátttakendur (ekki: „takk fyrir að vilja taka þátt í rannsókninni ...“)
- Útskýrir (i) **tilgang** rannsóknarinnar, (ii) **hver** stendur að rannsókninni, (iii) **hvers vegna** haft er samband við viðkomandi manneskju, (iv) **hvað** þátttaka í rannsókninni felur í sér, (v) hvernig gögn verða geymd og meðhöndluð, (vi) hvernig **nafnleynd** verði tryggð, (vii) aðrar upplýsingar sem skipta máli eins og:
 - hvar viðtöl munu fara fram, hversu löng þau verða, að þátttakandi getur hætt hvenær sem er án útskýringa eða afleiðinga, ...
 - hvað þátttakandi geti gert ef þátttaka í rannsókninni veldur vanlíðan (hvort sem um viðtal eða spurningalistakönnun er að ræða)
- Öll bréf skulu skrifuð á máli sem er aðgengilegt hugsanlegum þátttakendum (**Ekkert tæknimál!**)

Hagnýt atriði

Upplýst samþykki

- Aðgreint frá kynningarbréfi
- Skrifað á bréfsefni háskólans/stofnunarinnar þar sem rannsóknin er unnin
- Er með heiti rannsóknarinnar, dagsetningu og staðsetningu
- Skrifað í fyrstu persónu („Með undirskrift minni staðfesti ég ..., Ég skil að ...“)
- Staðfestir að þátttakandi hafi fengið kynningu á rannsókninni og fengið tækifæri til að spyrja spurninga um hana
- Staðfestir að þátttakandi skilji að hann geti hætt hvenær sem er án þess að gefa skýringar og að það hafi engar afleiðingar fyrir hann
- Er undirritað af þátttakanda (til staðfestingar á því sem er talið hér að framan)
- Er einnig undirritað af rannsakanda til staðfestingar á því að fyllsta trúnaðar verði gætt og öllum siðferðilegum viðmiðum verði fylgt

- Upplýst samþykki staðfestir að rannsóknarferlið er laust við hvers kyns þvingun og staðfestir gagnkvæmar skuldbindingar rannsakanda og þátttakanda

Hagnýt atriði

Samningur ef aðrir (einstaklingar eða stofnanir) koma að rannsókninni

- Ef rannsóknin reiðir sig á vinnu annarra einstaklinga eða stofnana, t.d.
 - skóla til að safna gögnum um nemendur
 - skóla eða annarra stofnana til að veita rannsakendum aðgang að vettvangi eða tækjum
 - stofnana á velferðarsviði til að ná sambandi við hugsanlega þátttakendur
 - ...
- ... þá er nauðsynlegt að gera samstarfssamning á milli rannsakanda/rannsóknar-teymis og stofnunarinnar þar sem kemur skýrt fram í hverju samstarfið er fólgið
- Samningurinn á að vera skrifaður á formlegt bréfsefni og undirritaður af báðum aðilum

Hagnýt atriði

- Viðtalsvísir
- Þegar viðtalsgögnum er safnað er nauðsynlegt að viðtalsvísir fylgi umsókn
- Viðtalsvísir ætti að sýna hvernig viðtalið er hugsað og ætti því að vera skipt niður í ólíka hluta eins og:
 - (a) inngangur þar sem farið er yfir upplýsingar um rannsóknina og upplýst samþykki er undirritað
 - (b) meginhluti þar sem spurt er um viðfangsefni rannsóknarinnar, og
 - (c) niðurlag þar sem þátttakanda er gefinn kostur á að bæta við einhverju sem hann vill hugsanlega koma á framfæri
- Nauðsynlegt er að viðtalsvísirinn falli vel að markmiðum rannsóknarinnar

Hagnýt atriði

Spurningalisti

- Þótt megindlegar rannsóknir séu oft síður viðkvæmar en eigindlegar rannsóknir ber að hafa í huga að það, að svara spurningalista um viðkvæm mál, getur valdið vanlíðan
- Mikilvægt er að hanna spurningalista þannig að persónuverndar sé gætt
 - Notið aldursbil frekar en nákvæman aldur
 - Notið landsvæði frekar en nöfn upprunalanda
 - ...

Hagnýt atriði

Inngildandi tungumál

- Munið að kyn eru ekki bara tvö
- Persónuformöfn: Hann, hún, hán
 - Hvernig á að spyrja um kyn í spurningalistakönnun:

Kona
Karl
Kynsegin
Annað
- Ekki er nóg að breyta einungis spurningunni um kyn í upphafi rannsóknar, gaumgæfa þarf allar spurningar til að koma í veg fyrir miskynjun
- Tungumál getur mismunað með ólíkum hætti:
 - <https://www.apa.org/about/apa/equity-diversity-inclusion/language-guidelines>

Af hverju allt þetta vesen?

The European Code of Conduct for Research Integrity (2017)

- **Reliability** in ensuring the quality of research, reflected in the design, the methodology, the analysis and the use of resources.
- **Honesty** in developing, undertaking, reviewing, reporting and communicating research in a transparent, fair, full and unbiased way.
- **Respect** for colleagues, research participants, society, ecosystems, cultural heritage and the environment.
- **Accountability** for the research from idea to publication, for its management and organisation, for training, supervision and mentoring, and for its wider impacts.

<http://www.allea.org/wp-content/uploads/2017/03/ALLEA-European-Code-of-Conduct-for-Research-Integrity-2017-1.pdf>

Af hverju allt þetta vesen?

Siðareglur háskólanna um vísindarannsóknir (2020)

- **Virðing fyrir manneskjunni:** Gerð er krafa til rannsakenda um að þeir virði sjálfræði þátttakenda og friðhelgi þeirra. Jafnframt þarf að tryggja vernd þeirra þátttakenda sem ekki geta tekið sjálfstæða ákvörðun í eigin málum.
- **Velferð:** Gerð er krafa til rannsakenda um að þeir dragi eins og hægt er úr áhættu þátttakenda og auki eins og unnt er ávinning af rannsókninni. Þeir skulu jafnframt gæta þess að vægi gagns og áhættu af rannsókninni sé viðunandi.
- **Skaðleysi:** Rannsakendum ber umfram allt að forðast að valda skaða. Áhætta skal ávallt vera innan ásættanlegra marka og ávinningur nægur til að réttlæta rannsóknina.
- **Réttlæti:** Gerð er sú krafa til rannsakenda að þeir tryggi að ábata og byrði af rannsókn sé dreift af sanngirni og að þeir misnoti ekki aðstöðu sína gagnvart viðkvæmum einstaklingum. Rannsakendur skulu taka tillit til kynja- og jafnréttissjónarmiða á öllum stigum, m.a. við val á rannsóknarefnum, aðferðum, túlkun, framsetningu og nýtingu niðurstaðna.
- **Heiðarleiki og vönduð vísindaleg vinnubrögð:** Rannsóknir skulu unnar af heiðarleika og samkvæmt viðurkenndri vísindalegri aðferðafræði.

Af hverju allt þetta vesen?

Hagnýtu atriðin endurspegla siðferðilegu viðmiðin

- Góð rannsókn er siðferðileg rannsókn
 - Ef rannsókn fer í bága við einhver af siðferðilegu viðmiðunum, þá er ekki um góða rannsókn að ræða
 - Að taka tillit til siðferðilegra viðmiða er hluti af góðri hönnun rannsóknar
- Vísindi eru máttug, þau geta leitt til góðra hluta en þau geta líka valdið skaða
 - Vísindi geta verið valdeflandi, en þau geta líka hlutgert fólk
 - Rannsakendur reiða sig oft á að fólk leggi tíma og vinnu í rannsóknir þeirra. Fá þau, eða fólk í svipaðri stöðu, eitthvað á móti?