

Forskningsetiska principer

inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning

ISBN:91-7307-008-4
Utgivare: Vetenskapsrådet, 2002
Copyright © Vetenskapsrådet
Tryck: Elanders Gotab

Innehåll

Forskningsetiska principer	5
Fyra huvudkrav	6
Informationskravet	7
Samtyckeskravet	9
Konfidentialitetskravet	12
Nyttjandekravet	14
Rekommendationer	15
Behandling av personuppgifter	16
Medicinetik och djurförsök	16
Ansvar för forskningsetiska överväganden	16
Litteratur	17

Forskningsetiska principer

i humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning. Antagna av Humanistisk-samhällsvetenskapliga forskningsrådet i mars 1990, tillsvidare gällande även för Vetenskapsrådets ämnesråd för humaniora och samhällsvetenskap.

Forskning är viktigt och nödvändigt för både individernas och samhällets utveckling. Samhället och samhällets medlemmar har därför ett berättigat krav på att forskning bedrivs, att den inriktas på väsentliga frågor och att den håller hög kvalitet. Detta krav, som här kallas forskningskravet, innebär att tillgängliga kunskaper utvecklas och fördjupas och metoder förbättras. Samhällets medlemmar har emellertid samtidigt ett berättigat krav på skydd mot otillbörlig insyn t.ex. i sina livsförhållanden. Individer får inte heller utsättas för psykisk eller fysisk skada, förödmjukelse eller kränkning. Detta krav, som här kallas individskyddskravet, är den självklara utgångspunkten för forskningsetiska överväganden.

Varken forskningskravet eller individskyddskravet är emellertid absoluta utan måste alltid vägas mot varandra. Inför varje vetenskaplig undersökning skall ansvarig forskare göra en vägning av värdet av det förväntade kunskaps-tillskottet mot möjliga risker i form av negativa konsekvenser för berörda undersökningsdeltagare/uppgiftslämnare och eventuellt för tredje person. Såväl kortsiktiga som långsiktiga följder skall därvid beaktas.

Frågor om forskningens inriktning eller ansvaret för användningen av forskningens resultat faller i allmänhet utanför de etiska principer som här diskuteras. Att dessa frågor inte tas upp här betyder ej att de är oviktiga. Diskussionen i det följande gäller de personer som direkt berörs av forskningsprocessen.

I vissa fall är forskningens ställning svag gentemot myndigheter, organisationer och privatpersoner. Då kan det med hänvisning till det övergripande forskningskravet vara befogat att föreslå regler eller rekommendationer som stärker forskningens ställning. I andra fall då medborgarnas ställning är svag kan hänsynen till medborgarnas intressen kräva regler eller rekommendationer, som stärker deras ställning.

Forskningskravet väger i många fall tungt. Det vore närmast oetiskt att avstå från att bedriva forskning kring faktorer som kan komma att t.ex. förbättra människors hälsa och livsvillkor, undanröja fördomar eller höja människors medvetenhet om hur de på ett rikare sätt kan utnyttja sina egna resurser. Exempel på sådan forskning är studier av samband mellan arbetsmiljöfaktorer och psykiska och fysiska störningar samt utvecklingsstudier rörande uppkomstmekanismerna bakom mänskligt och socialt lidande; t.ex. alkoholism, kriminalitet och liknande problem.

De forskningsetiska principerna i det följande har till syfte att ge normer för förhållandet mellan forskare och undersökningsdeltagare/uppgiftslämnare så att vid konflikt en god avvägning kan ske mellan forskningskravet och individskyddskravet.

Principerna utgör riktlinjer för etikkommitténs granskning av forskningsprojekt inom Ämnesrådet för humaniora och samhällsvetenskap. De är också avsedda att vägleda den enskilde forskaren vid planeringen av projekt. Principerna gör inte anspråk på fullständighet. Eftersom problemen kan variera avsevärt från fall till fall, har principerna medvetet mer givits karaktär av vägvisare än av detaljreglerande föreskrifter. De är inte avsedda att ersätta forskarnas egna bedömningar och egna ansvar. Syftet är snarare att ge underlag för forskarens egna reflexioner och insikter i sitt ansvarstagande.

Konflikter kan naturligtvis uppstå mellan å ena sidan individskyddskravet och å andra sidan vetenskapliga metodkrav eller andra, rent praktiska förhållanden. Då en sådan vägning mellan stridande principer är aktuell inom ett projekt skall detta redovisas i ansökan. I tveksamma fall bedöms den forskningsetiska konflikten i Ämnesrådets kommitté för forskningsetiska frågor.

Fyra huvudkrav

Det grundläggande individskyddskravet kan konkretiseras i fyra allmänna huvudkrav på forskningen. Dessa krav skall i det följande kallas informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet. Vart och ett av dessa krav kan sedan specificeras ytterligare i ett antal regler, av vilka några skall redovisas i det följande. Vid sidan av dessa huvudregler kan det vara lämpligt att uppställa ett antal råd eller rekommendationer.

Informationskravet

Forskaren skall informera de av forskningen berörda om den aktuella forskningsuppgiftens syfte.

Detta allmänna krav kan konkretiseras i följande regel:

Regel 1

Forskaren skall informera uppgiftslämnare och undersökningsdeltagare om deras uppgift i projektet och vilka villkor som gäller för deras deltagande. De skall därvid upplysas om att deltagandet är frivilligt och om att de har rätt att avbryta sin medverkan. Informationen skall omfatta alla de inslag i den aktuella undersökningen som rimligen kan tänkas påverka deras villighet att delta.

Den information som ges kan vara mer eller mindre detaljerad. I förhandsinformationen skall ingå den projektansvariges namn och institutionsanknytning för att underlätta kontakten med ansvarig forskare. Undersökningens syfte skall anges och en beskrivning ges av hur undersökningen i stora drag genomförs. Forskaren skall givetvis betona de vinster i fråga om ny kunskap etc. som forskningen i fråga kan komma att bidra till för att motivera till deltagande.

Viktigt är att eventuella risker för obehag och skada redovisas. Det skall dessutom tydligt framgå att deltagandet är frivilligt och att de uppgifter som insamlas inte kommer att användas för något annat syfte än för forskning. Önskvärt är också att uppgift lämnas om hur och var forskningsresultaten kommer att offentliggöras samt om vem som finansierar projektet. Sådan information skall ges muntligt eller skriftligt. Den skall ges senast i samband med att enkät skickas ut, respektive innan försök, testningar, intervjuer, etc. påbörjas.

Det är viktigt i detta sammanhang att skilja mellan tre typer av undersökningar, vilka skiljer sig åt med avseende på om undersökningsdeltagarnas medverkan huvudsakligen är aktiv eller passiv:

- 1 Undersökningsdeltagarna studeras från något perspektiv; han/hon intervjuas, fyller i en enkät, deltar i ett experiment etc. I dessa fall fordras i princip förhandsinformation. I vissa fall där förhandsinformationen skulle äventyra undersökningens syfte (t.ex. vid deltagande observation eller vid vissa psykologiska experiment) kan dock alternativ till individuell förhandsinformation övervägas. I sådana fall bör så snart som möjligt information lämnas i efterhand.

- 2 Undersökningsdeltagarna medverkar ej aktivt och uppgifter om dem som är intressanta för ett forskningsprojekt hämtas från redan existerande myndighetsregister. Om och hur information då skall lämnas får bedömas från fall till fall. Hänsyn skall därvid tas framförallt till den faktiska olägenhet utebliven eller indirekt information (t.ex. via massmedia) kan medföra för de berörda. Även faktorer som projektets storlek, typ av variabler och andra praktiska omständigheter kan här vägas in. Fall som dessa förutsätter naturligtvis respektive myndighets tillstånd. I tveksamma fall inhämtas yttrande från Ämnesrådets etikkommitté.
- 3 Den tredje varianten innebär en kombination av de två första, s.k. blandade undersökningar. Forskaren hämtar då på olika sätt in uppgifter genom deltagarnas aktiva insats i olika former enligt 1) ovan, men har eller kommer också att få tillgång till uppgifter ur myndighetsregister om samma personer enligt 2) ovan. I den del som gäller undersökningsdeltagarnas aktiva insats måste självfallet en så fullödlig information som möjligt ges. Normalt bör information ges även om annan, planerad datainsamling t.ex. ur register. Om detta av skilda skäl inte går eller är olämpligt eller oetiskt med tanke på problemställningen bör frågan inte avgöras av forskaren själv utan alltid hänskjutas till forskningsetisk kommitté för bedömning.

Samtyckeskravet

Deltagare i en undersökning har rätt att själva bestämma över sin medverkan.

Detta krav kan konkretiseras i följande regler:

Regel 2

Forskaren skall inhämta uppgiftslämnarens och undersökningsdeltagares samtycke. I vissa fall bör samtycke dessutom inhämtas från förälder/vårdnadshavare (t.ex. om de undersökta är under 15 år och undersökningen är av etiskt känslig karaktär).

Denna regel är liksom regel 1 beroende av undersökningens karaktär med avseende på undersökningsdeltagarnas aktivitet. I undersökningar med aktiv insats av deltagarna skall samtycke alltid inhämtas. I de fall där uppgifter om deltagarna tas från existerande myndighetsregister och information inte lämnats eller lämnats t.ex. via massmedia behöver samtycke ej efterfrågas.

Undersökningar av typ 3) enligt ovan, s.k. blandade undersökningar, skall alltid underställas forskningsetisk kommitté för prövning.

Då uppgifter om stora grupper insamlas genom postenkät krävs ej samtycke i förhand. Förutsatt att utförlig information medföljer enkätformuläret enligt vad som anges i kommentarerna till regel 1, kan det individuella samtycket anses ha lämnats när enkäten returneras ifylld.

I vissa fall, då undersökningen inte innefattar frågor av privat eller etiskt känslig natur, kan samtycke inhämtas via företrädare för uppgiftslämnare och undersökningsdeltagare (t.ex. skolledning, lärare, arbetsgivare, fackförening eller motsvarande) och eventuellt berörd tredje part. En förutsättning är då också att undersökningen i förekommande fall sker inom ramen för ordinarie arbetsuppgifter och på vanlig arbetstid.

Formerna för och omständigheterna kring inhämtandet av samtycke bör övervägas noga i de fall det finns skäl att anta att inhämtande av samtycke kan motverka individskyddskravet (t.ex. om förfrågan återuppväcker en till synes överstånden personlig kris, uppdragar för den tillfrågade okända negativa uppgifter om hans/hennes närmaste, aktualiserar tidigare kriminalitet eller sjukdom som den tillfrågade inte vill få bekantgjord, eller liknande). Under dessa omständigheter kan man alltså överväga att företa studien utan att inhämta samtycke. I tveksamma fall bör Ämnesrådets etikkommitté avgöra frågan.

Särskild försiktighet bör iakttagas då det gäller omyndiga eller sådana personer som själva ej kan tillgodogöra sig given information. Så långt möjligt bör

kravet på samtycke tillämpas. Där så inte är möjligt bör förmyndare eller närstående personer ges detta ansvar. I tveksamma fall rekommenderas samråd med kolleger och/eller Ämnesrådets etikkommitté.

Regel 3

De som medverkar i en undersökning skall ha rätt att självständigt bestämma om, hur länge och på vilka villkor de skall delta. De skall kunna avbryta sin medverkan utan att detta medför negativa följder för dem.

Vid forskning då deltagarna är aktiva är denna regel tämligen oproblematiske. Om en deltagare vill avbryta sin medverkan t.ex. mitt i en intervju står det honom/henne fritt att göra detta.

Denna rätt för undersökningsdeltagare att avbryta sin medverkan innebär inte automatiskt att forskaren måste förstöra tidigare insamlade data från den aktuella personen. Huruvida så skall ske beror bl.a. på hur den initiala informationen till deltagarna utformats. Forskaren har rätt att söka motivera de medverkande att kvarstå i forskningsprojektet. Denna påverkan får dock ej ta sig sådana former att de berörda inte längre självständigt kan fatta beslut om avbrytande.

Om en individ begär att få strykas ur ett forskningsmaterial bör detta tillgodoses så långt som möjligt. Formerna för utträde ur ett forskningsmaterial kan variera och är i första hand, som ovan sagts, avhängiga de överenskommelser som gjorts i samband med förhandsinformation. Då sådana överenskommelser inte finns bör en vägning ske mellan den reella skada ett forskningsmaterial kan åsamkas på lång och kort sikt av en begärd, total strykning ur materialet av en eller flera ingående individer och den faktiska olägenhet det kan innebära för dessa individer att mot sin vilja kvarstå i materialet. En vanlig form för utträde är s.k. anonymisering vilket innebär att data står kvar men att alla möjligheter till identifikation undanröjs. Om det skulle visa sig att kunskapsstillskottet inte står i rimlig proportion till de olägenheter som kan förorsakas de medverkande eller andra berörda bör forskaren själv avbryta undersökningen.

Regel 4

I sitt beslut att delta eller avbryta sin medverkan får inte undersökningsdeltagarna utsättas för otillbörlig påtryckning eller påverkan. Beroendeförhållanden bör heller inte föreligga mellan forskaren och tilltänkta undersökningsdeltagare eller uppgiftslämnare.

I vissa fall kan, med hänvisning till det övergripande forskningskravet, beroendeförhållanden inte helt undvikas. Då bör undersökningen läggas upp så att det är omöjligt för forskaren att identifiera vem som lämnat de insamlade uppgifterna. Är en sådan uppläggning praktiskt omöjlig att genomföra eller skulle den i övrigt äventyra undersökningens syfte så bör personer erbjudas att medverka först efter noggrann vägning av det förväntade kunskapstillskottet mot tänkbara negativa konsekvenser på kort och lång sikt för de personer som befinner sig i beroendeställning. Härvid är det viktigt att den tillfrågade inte får uppfattningen att vägran att delta eller att fullfölja kan medföra nackdelar i form av t.ex. sämre vård eller behandling.

Konfidentialitetskravet

Uppgifter om alla i en undersökning ingående personer skall ges största möjliga konfidentialitet och personuppgifterna skall förvaras på ett sådant sätt att obehöriga inte kan ta del av dem.

Frågan om konfidentialitet har ett nära samband med frågan om offentlighet och sekretess.

Detta allmänna krav kan konkretiseras i följande regler:

Regel 5

All personal i forskningsprojekt som omfattar användning av etiskt känsliga uppgifter om enskilda, identifierbara personer bör underteckna en förbindelse om tystnadsplikt beträffande sådana uppgifter.

Vad som anses vara etiskt känsligt kan naturligtvis variera från samhälle till samhälle och från en tid till en annan. Utgångspunkten bör vara vad man kan anta att de berörda (således ej forskaren) och deras efterlevande kan uppfatta som obehagligt eller kränkande. I tveksamma fall beträffande vad som skall omfattas av tystnadsplikt rekommenderas samråd med kolleger eller med Ämnesrådets etikkommitté.

Regel 6

Alla uppgifter om identifierbara personer skall antecknas, lagras och avrapporteras på ett sådant sätt att enskilda människor ej kan identifieras av utomstående. I synnerhet gäller detta uppgifter som kan uppfattas vara etiskt känsliga. Detta innebär att det skall vara praktiskt omöjligt för utomstående att komma åt uppgifterna.

Med avrapportering avses här både skriftligt offentliggörande (publicering) och muntlig redogörelse för andra än projektpersonal. Regel 6 innebär således att personuppgifter inte får lämnas ut till utomstående och att avrapportering skall ske i former som omöjliggör identifiering av enskilda. Denna regel gäller dock givetvis ej generellt. Vid exempelvis personhistoriska studier kan uppgifter av privat natur ingå i levnadsbeskrivningar. I sådana fall bör om möjligt samråd ske med direkt och indirekt berörda personer före publicering. I särskilt känsliga fall kan det vara befogat att uppskjuta eller avstå från publicering av vissa uppgifter.

Forskaren skall vara medveten om att även om personuppgifter publiceras

utan att enskilda nämns vid namn, kan det, om data är tillräckligt detaljerade, vara möjligt för åtminstone vissa läsare att identifiera någon individ. Åtgärder måste vidtas för att försvåra för utomstående att identifiera enskilda individer eller grupper av individer. Detta är särskilt viktigt då det gäller människor eller grupper som i ett eller annat avseende kan anses svaga och utsatta och/eller har typiska, lätt igenkännliga särdrag.

Risken för att individer oavsiktligt kan identifieras skall beaktas vid vägningen av värdet av det förväntade kunskapsstillskottet mot eventuella negativa konsekvenser för de berörda.

Nyttjandekravet

Uppgifter insamlade om enskilda personer får endast användas för forskningsändamål.

Detta allmänna krav kan konkretiseras i följande regler:

Regel 7

Uppgifter om enskilda, insamlade för forskningsändamål, får inte användas eller utlånas för kommersiellt bruk eller andra icke-vetenskapliga syften.

Generellt gäller att personuppgifter insamlade för forskningsändamål endast bör doneras eller utlånas till andra forskare som ikläder sig de förpliktelser mot uppgiftslämnare och försökspersoner som de forskare som ursprungligen insamlade materialet utlovat.

Regeln innebär t.ex. att forskare som sysslar med att kartlägga människors fritidsaktiviteter inte får sälja eller låna ut uppgifter om enskilda människor till exempelvis företag som tillverkar produkter för fritidsaktiviteter (att användas i deras marknadsföring).

Regel 8

Personuppgifter insamlade för forskningsändamål får inte användas för beslut eller åtgärder som direkt påverkar den enskilde (vård, tvångsintagning, etc.) utom efter särskilt medgivande av den berörda.

Den som deltagit i en undersökning som uppgiftslämnare eller försöksperson bör få åberopa forskningsresultat i samband med egen begäran om hjälp eller vård från t.ex. sociala myndigheter. Däremot får alltså inte forskningsresultat användas av exempelvis sociala myndigheter för att mot undersökningsdeltagarnas vilja bereda dem vård, utsätta dem för tvångsintagning eller dylikt.

Vid planering av forskning måste projektledaren/forskaren överväga riskerna för att resultaten utnyttjas felaktigt på det sätt som omnämns i reglerna 7 och 8 och i tillämpliga fall vidta adekvata motåtgärder. I tveksamma fall rekommenderas samråd med kolleger eller med Ämnesrådets etikkommitté.

Rekommendationer

Utöver ovanstående principer och regler vill Ämnesrådet utfärda ett par rekommendationer som alltså inte kan anses ha samma tyngd som de åtta ovan redovisade reglerna men som ändå pekar på några förhållningssätt i forskningsprocessen som Ämnesrådet anser angelägna och önskvärda.

Rekommendation 1

Forskaren bör ge uppgiftslämnare, undersökningsdeltagare och andra berörda tillfälle att ta del av etiskt känsliga avsnitt, kontroversiella tolkningar etc. i undersökningsrapporten innan den publiceras.

Denna rekommendation får inte tolkas så att t.ex. de som är föremål för forskning skall kunna hindra publicering av för dem negativa forskningsresultat. Om individuella uppgiftslämnare eller andra berörda känner sig negativt berörda eller orättmätigt kritiserade av forskarens tolkningar och slutsatser, bör värdet av det förväntade kunskapsstillskottet vägas mot de negativa konsekvenserna för de berörda av en eventuell publicering.

Rekommendation 2

Forskaren bör vid lämpligt tillfälle fråga undersökningsdeltagare, uppgiftslämnare och andra berörda personer om de är intresserade av att få veta var forskningsresultaten kommer att publiceras och att få en rapport eller sammanfattning av undersökningen.

Ett i praktiken enkelt sätt att kartlägga uppgiftslämnarnas intresse för sådan information är att vid enkätundersökningar låta uppgiftslämnarna med ett kryss markera om de är intresserade av att få bibliografiska uppgifter och en sammanfattning (kort redovisning av huvudresultaten). De medverkande kan ha ett berättigat krav på att få veta hur deras uppgifter använts och vilka slutsatser forskaren kommit till. En sådan information kan också göra att de upplever sin medverkan som mera meningsfull. Ur forskarsamhällets synpunkt är det viktigt att föra ut undersökningsresultat till dem som på olika sätt är berörda. Särskilt den samhällsvetenskapliga forskningen är i hög grad beroende av att medborgarna är villiga att medverka i olika slag av empiriska studier. Även ur den synpunkten är det viktigt att forskningsresultaten sprids.

Behandling av personuppgifter

Med personuppgifter avses i denna skrift all slags information som direkt eller indirekt kan hänföras till en fysisk person som är i livet. Med behandling av personuppgifter menas varje åtgärd eller serie av åtgärder som vidtas i fråga om personuppgifter, vare sig det sker på automatisk väg eller inte, t.ex. insamling, registrering, organisering, lagring, bearbetning eller ändring, återvinning, inhämtande, användning, utlämnande genom översändande, spridning eller annat tillhandahållande av uppgifter, sammanställning eller samkörning, blockering, utplåning eller förstöring. Ämnesrådet förutsätter att anslagsmottagaren (t.ex. en universitetsförvaltning) och projektledaren har tagit del av personuppgiftslagen (1998:204) (PUL) och personuppgiftsförordningen (1998:1191) samt att projektledaren, då personuppgifter i PUL:s mening skall utnyttjas, uppfyller föreskrivna anmälningsplikter och inhämtar erforderliga tillstånd. Det bör observeras att PUL är teknikneutral och således gäller all sådan behandling av personuppgifter som helt eller delvis är automatiserad. Lagen gäller således inte bara datalagrade uppgifter utan också personuppgifter som framgår av bilder och ljud. Ämnesrådet förutsätter vidare att anslagsmottagaren och projektledaren följer arkivlagen (1990:782) och arkivförordningen (1991:446) angående förvaring, förtecknande, gallring, m.m. Ämnesrådet vill i detta sammanhang erinra om möjligheten att förvara forskningsmaterial hos andra myndigheter, bl.a. hos Riksarkivet.

Medicinetik och djurförsök

Forskningsprojekt inom psykofysiologi, psykofarmakologi, psykoterapi och liknande områden, i vilka problemen närmast är av medicinsk-etisk karaktär, bör granskas även av respektive lokala etikkommitté vid medicinsk fakultet. Experimentella försök med djur bör granskas av respektive högskoleregions djurförsöksetiska nämnd.

Ansvar för forskningsetiska överväganden

Det etiska ansvaret åligger projektledaren. Detta gäller även då forskningsprojektet granskats av en forskningsetisk kommitté. Projektledaren ansvarar också för att all berörd personal är förtrogen med de forskningsetiska principerna och för att insamling och lagring av personuppgifter sker på ett betryggande sätt.

Litteratur

Göran Hermerén, *Kunskapens pris*. Humanistisk-samhällsvetenskapliga forskningsrådets skriftserie Brytpunkt, 1986 (omarbetad upplaga 1990). Kan beställas via Vetenskapsrådets Internetbokhandel, www.vr.se.

Gudrun Dahl och Ann-Charlotte Smedler. *Det respektfulla mötet*. Humanistisk-samhällsvetenskapliga forskningsrådets skriftserie Brytpunkt, 1993. Kan beställas via Vetenskapsrådets Internetbokhandel, www.vr.se.

Bo Petersson, *Forskning och etiska koder*, Nya Doxa, Nora, 1994.

American Psychological Associations etiska principer (www.apa.org), samt *European Science Foundations forskningsetiska deklARATION* (www.esf.org), vilken senast reviderades 2000.

Minnenas trädgård. Om att skapa, sköta och använda arkiv. Riksarkivet, 1999.

Om gallring. Från utredning till beslut. Riksarkivet rapport 1999:1

Elektronisk dokumenthantering. En rättslig problemorientering. Riksarkivet/Lagerlöf & Leman. Rapport 2000:1

Offentlighet & sekretess. I myndighets forskningsverksamhet. Riksarkivet. Rapport 1997:2

Birgitta Forsman, *Forskningsetik. En introduktion.*, Studentlitteratur, Lund 1997.

Bo Petersson, *Forskningsetisk vägning 1. Forskningens värde. Studier i tillämpad etik*, Linköping 1999.

SOU 1999:4 *God sed i forskningen*. Utbildningsdepartementet.

Birgitta Forsman, *Vetenskap och moral*, Nya Doxa, Nora 2002.