

## **Ny helseforskningslov: Kommentar til høringsnotat fra Forum for etikk i etnografisk forskning (FEEF) i Norsk Antropologisk Forening.**

Dette dokumentet kommenterer høringsnotatet til ny helseforskningslov. Det er utarbeidet av Forum for etikk i etnografisk forskning (FEEF), en gruppe underlagt Norsk Antropologisk Forening<sup>i</sup>. Vi ser det som problematisk og unødvendig at høringsnotatet synes å lukke for bruk av vitenskapelige metoder og analyser som faller utenfor kvantitativt orienterte forskningstradisjoner. Det rammer kvalitative studier som antropologisk forskning og etnografi er eksempler på, og dermed tilgang til viktige innsikter og kunnskaper om befolkningens situasjoner i og utenfor helsetjeneste institusjoner.

FEEF har publisert en rekke artikler som problematiserer og tydeliggjør hvorfor deltakende observasjon er spesielt relevant i helsetjeneste, hva forskningen kan bidra med, og hvordan forskningen gjøres i praksis (se Vike, 2024; Koksvik, 2024; Simonsen & Fürst, 2024, NAT, 2020; Vike & Fürst, 2020; Hansen & Fürst, 2021)<sup>ii</sup>.

Artiklene aktualiserer deltakende observasjon som en metode som omfatter forskning på sosialt samspill, samhandling, praksis og kontekst. Det er en pasientvennlig tilnærming, der forskere får tilgang til pasientenes subjektive opplevelser, livsverden og sårbarhet, men også til samhandlingsrelasjoner mellom ulike aktører, som pasienter og helsepersonell. Metodikken dreier seg om å inngå i relasjonelle sammenhenger med en praksis som legger vekt på tillit mellom forskere og forskningsdeltakere.

Høringsnotatet fremhever dispensasjon fra taushetsplikten. Forslaget representerer med det en åpning for deltakende observasjon i tverrfaglige sammenhenger og faget medisinsk antropologi i helseforskning. Vi støtter en slik dispensasjon som gjør deltakende observasjon mulig i helseinstitusjoner.

Kapittel 12 omtaler deltakende observasjon. Det er misvisende å omtale deltakende observasjon under observasjonsstudier, da det dreier seg om to ulike vitenskapelige metodologier som er forankret i ulike epistemologier. I notatet som helhet omfatter helseforskning befolknings- og registerdata, det vil si kvantitative metoder, med fokus på statistikk, behandling og kliniske forsøk. Bruken av observasjonsstudier i kapittel 12 usynliggjør deltakende observasjon som viktig forskningsmetode i helseforskningssammenheng. Forskning på og om helsepersonell nevnes, men ikke pasienter, brukere og pårørende, det skaper skjevheter i undersøkelsesfeltet. Sosial samhandling og kulturell kontekst mangler.

Vi ser deltakende observasjon som spesielt egnet til å studere sårbarhet gjennom fokus på samhandling, praksiser og sammenhenger. Slik forskning gir verdifulle innsikter i hvordan pasientsikkerhet og brukermedvirkning kan sikres. Gjennom studier av samhandling mellom de ulike aktørene i og utenfor helseinstitusjonene muliggjøres også sikring av kvalitet i helsetjenestene. Vi mener at etnografisk forskning kan bidra med ny kunnskap som kan utvikle gode helsetjenester gjennom praksisnær forskning som kan gi innspill til helsepolitiske effekter og tiltak (implementeringsforskning).

Ved å forske på praksis ser vi hvordan kunnskap både «sitter i hodet og i kroppen», det vil si hvordan det kognitive og det kroppslige smelter sammen, og hvordan slik kroppslig kunnskap er forankret i praksis. Dette gjelder kunnskap hos ulike helseprofesjoner, pasienter, brukere av tjenester og beboere. Metodikken muliggjør forskning på taus kunnskap, det vil si erfaringer, handlinger og praksiser som ikke lar seg lett artikulere (Hansen & Fürst, 2021).

Vi mener derfor at helseforskningsloven må inkludere en metodologi som er spesielt egnet til å forske på sosialt samspill og sårbarhet. Den bør inkludere forskningsdesign som omfatter mennesker med ulike funksjonsnedsettelse. Vi tenker her på mennesker med demens, barn og ungdom med ulike kognitive og språklige hindringer, migranter med språk barrierer, kognitive og fysiske utfordringer,

mennesker med rusavhengighet, psyko-sosiale problemer og mennesker som er fratatt samtykkekompetanse i helseinstitusjoner. I CDRP (artikkel 12)<sup>iii</sup> vektlegges inkludering av alle mennesker i forskningen som demokratiske prinsipper.

Rent juridiske begrensninger for bruk av deltakende observasjon i helseforskning kan ramme og hindre slik inkludering. Ifølge Halvard Vike (2024) ligger det en grov undervurdering av den etnografiske forskningens demokratiske betydning, for eksempel ved studier av maktforhold innen helse- og sosialinstitusjoner. Videre skriver den franske antropologen Didier Fassin at etnografi kan gjøre en forskjell ved å synliggjøre skjulte og problematiske forhold i samfunnet (2013)<sup>iv</sup>. Samfunnets demokratiske prinsipper gjelder også i og utenfor helseinstitusjoner og omfatter forskning på makt- og tillitsforhold og sosial ulikhet. Deltakende observasjon som eksempel på kvalitativ metode i samfunnsvitenskap må anerkjennes i det den ivaretar sårbarhet og rettigheter for ulike minoriteter, identiteter og funksjonsvariasjoner.

Formålet til GDPR er å sikre grunnleggende demokratiske prinsipper og rettigheter gjennom rettslig behandlingsgrunnlag av personopplysninger. Artikkel 6 (1) omfatter flere vilkår, ett av vilkårene må være oppfylt, et slikt vilkår er nødvendighet. Her er allmennhetens interesser fremhevet som en vitenskapelig oppgave å utføre<sup>v</sup>. Videre sikrer § 8 og § 9 allmenne interesser og etisk samtykke. GDPR forankrer slik sett forskningsmetoder som har et overordnede formål å forske på skjev maktbalanse mellom deltakere og forsker/institusjoner<sup>vi</sup>.

Fordi sosialantropologisk/etnografisk forskning er en særegen forskningstradisjon som på noen områder reiser etiske problemstillinger som skiller seg fra andre fagtradisjoner, er det viktig å sikre en høy etisk standard i slik forskning. Forskere og studenter i disse fagene må få tilgang til godt fundert kunnskap om forskningsetiske muligheter og begrensninger knyttet til de spesifikke kjennetegnene ved slik forskning<sup>vii</sup>. Vi ønsker å fremme forskning basert på en individuell «ikke skade»-etikk som omfatter å skape tillit til de personer og aktører som inngår i forskningen. Vi har derfor valgt å presentere punktvis hvordan og hvorfor helseforskningsloven må inkludere etnografisk og deltakende observasjon i helseforskningen.

1. GDPR vektlegger allmenne interesser og etisk samtykke som er relevant i helseforskning. Allmenne interesser er i tråd med epistemologien og metodologien til deltakende observasjon. Det overordnede behandlingsgrunnlaget må vurderes opp mot hva slags metode som er spesielt egnet til formålet med forskningen.
2. Deltakende observasjon er spesielt egnet til å forske på sårbarhet og skjevheter i makt relasjoner i og utenfor helseinstitusjoner.
3. Etiske komiteer ved universiteter og høyskoler, forskningsledelser, nasjonal medisinsk komité og regionale medisinske komiteer må i større grad legge til rette for at personer med fagkompetanse i etnografi og deltakende observasjon er representert i komiteer og etiske fora. Komiteer skal være rådgivende og mindre kontrollerende slik at forskningsetikk blir diskutert i tråd med skjønnsvurderinger og gjeldende GDPR regelverk og behandlingsgrunnlag. Komiteene må i større grad kunne vurdere ulike metoder som er egnet for forskningsformålet i helseforskning.
4. Forskere, prosjektledelser og forskningsinstitusjoner har behandlingsgrunnlagsansvar. Det anbefales å utarbeide et veiledningshefte om etisk samtykke og allmenne interesser til personvernombud i helseforetak, helse institusjoner o.l.

5. **Etisk samtykke:** Dette omfatter bygge tillitt mellom forskningsdeltagere og forskere. Etnografisk deltakelse i et sosialt miljø kan føre til situasjoner og dynamikker som forskeren ikke kan kontrollere, og som gjør det vanskelig eller umulig på forhånd å innhente informert samtykke. Dynamisk samtykke kan legitimere en praksis der det er løpende dialog mellom forskeren og forskningsdeltakeren. For etnografer er samtykke derfor en pågående prosess, som vurderes etisk av forskeren underveis i feltarbeidet. Ettersom datainnsamlingen foregår over lang tid, er det vanlig å gi informasjon og vurdere samtykke, fordi datainnsamlingen og konteksten kan endre seg underveis. I volds - eller sårbarhetssammenhenger kan dokumentert samtykke krenke forskningsdeltakeres personvern og konfidensialitet, og utsette dem for fare. Etisk samtykke kan slik dempe risiko og fare.
6. **Anonymisering:** Forskeren har etisk ansvar i skriveprosessen. Pseudonymisering er vanlig slik at gjenkjenning av person identifiserende kjennetegn ikke kommer frem. Empiri omfatter ikke navn og andre person identifiserende kjennetegn. Anonymisering omfatter «tykke beskrivelser» som beskriver kontekst, tematikk og ikke person identifiserende kjennetegn. Hvis enkeltpersoner blir tatt med i teksten er det etisk praksis å vise de analyserte tekstene til deltakeren. Da gjelder informert samtykke.
7. **Informasjon og frivillighet:** Informasjon om forskningsformål, hensikt og frivillighet står sentralt i den etiske dimensjonen i prosjektet. Deltakende observasjon i sosiale miljøer vil alltid omfatte ulike posisjoner og roller, og forskerne må vurdere informasjon og ivareta om personer ikke vil delta.
8. **Etisk forhåndsgodkjenning og endringer:** Etnografisk deltakelse i et sosialt miljø kan føre til situasjoner og dynamikker som gjør at forskeren oppdager nye og mer relevante meningsfulle sammenhenger og nye spørsmål underveis. Forhåndsprotokoll, problemstilling og tematikk må derfor kunne endres underveis. Forskning som omfatter allmenne interesser og etisk samtykke avviker fra standardiserte forhåndsgodkjenninger som er anvendt i forhold til juridisk samtykke.
9. **Arkivering og deling av data:** I etnografisk forskning er "data" alltid del av en sosial fortolkningsrelasjon. Etnografisk informasjon lar seg derfor ikke redusere til et objektivt kunnskapsprodukt som enkelt lar seg dele. Etnografiske data lar seg dele og arkivere, men først når de er ferdig analysert og anonymisert (ved behov).
10. **Konservering og deponering:** Forskere har et vitenskapelig og etisk ansvar for å bevare og beskytte det etnografiske materialets integritet. Dette er et ansvar som det vanligvis forhandles om med forskningsdeltakerne. Formene for konservering, beskyttelse eller arkivering kan ikke alltid forutses eller bestemmes på forhånd. Det må derfor være åpent for endring underveis.
11. **Begrensning av flyt av data:** Forskeren har plikt til å vurdere og kontrollere tredjeparters tilgang til etnografisk materiale og innehar retten til å klausulere og avstå fra deling av materiale som ikke lar seg anonymisere, eller som kan bli brukt som data i andre undersøkelser.
12. **Offentlig tilgjengelighet og deling:** Etnografisk orienterte forskere har plikt til å vurdere forespørsler fra forskningsdeltakere (eller deres etterkommere) om å dele materiale med mindre dette aktivt og unødvendig skader (noen av) dem. Etnografer har også en plikt til å ta hensyn til passende måter å gjøre forskningsmateriale offentlig tilgjengelig når dette ikke bryter etiske prinsipper for etnografisk forskning. Å gjøre slikt materiale tilgjengelig kan kreve spesielt tilpassete tekniske funksjoner.

---

<sup>i</sup>Norsk antropologisk forening. <https://antropologi.org/>

<sup>ii</sup> Vike, H. (2024). *Etnografi og kritisk humanisme. Kraften i tykke beskrivelser* i Marte Mangset, Hanna Marie Ihlebæk, Tanja Nordberg og Anne Birgitte Leseth (red.) Tett på profesjon, arbeid og politikk Kvalitative metodeutfordringer og verktøy for å løse dem. Cappelen Damm Akademisk. [https://library.oapen.org/bitstream/handle/20.500.12657/87570/Tett\\_p%c3%a5\\_profesjon\\_arbeid\\_og\\_politikk.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://library.oapen.org/bitstream/handle/20.500.12657/87570/Tett_p%c3%a5_profesjon_arbeid_og_politikk.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Koksvik, G. & Tøndel, G. (2024). «Etnografisk forskning på sykehjem: Fremmer juridifisert forskningsetikk en systematisk ekskludering av eldres stemmer ved livets slutt?» *Tidsskrift for samfunnsforskning*; pp 180–190, 4 September 2024. <https://doi.org/10.18261/tfs.65.3.4>

Simonsen, J. K. & Fürst, E. L. (2024). “Experiences of GDPR in Norway: Politics of autonomy and control”. *Anthropology Today*. Vol 40 No 2 2024.

<https://rai.onlinelibrary.wiley.com/share/JAWT6PTIRYRPAXBKXPUD?target=10.1111/1467-8322.12875>

Her er lenken til hele nummeret: <https://rai.onlinelibrary.wiley.com/toc/14678322/2024/40/2>

Hansen, C. & Fürst, L E, 2021. «Åpenhet under press. Høring om forskningsetiske retningslinjer». Norsk antropologisk tidsskrift, vol 21, Iss 2. <https://doi.org/10.18261/issn.1504-2898-2021-02-04>

Vike & Fürst. 2020. Forskningsetikk og forskningens frihet: utfordringer for antropologifaget

Norsk Antropologisk Tidsskrift, vol31, iss3. <https://www.idunn.no/toc/nat/31/3>

NAT. 2020. Temanummer: GDPR og Forskningsetikk. Norsk Antropologisk Tidsskrift, vol31, iss3. <https://www.idunn.no/toc/nat/31/3>

<sup>iii</sup> CDPR – FN Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne

[https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/sla/funk/konvensjon\\_web.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/sla/funk/konvensjon_web.pdf)

<sup>iv</sup> Fassin, D. (2013). Scenes from urban life: A modest proposal for a critical perspectivist approach. *Social Anthropology*, 21(3), 371–377. <https://doi.org/10.1111/1469-8676.12035>

<sup>v</sup> Rettslig grunnlag omfatter vilkår som må være oppfylt for at behandlingen av personopplysninger skal være lovlig. Dette kalles behandlingsgrunnlag. GDPR artikkel 6 (1) omfatter 6 vilkår der minst et må være oppfylt, enten nødvendighet eller samtykke: Nødvendighet: omfatter; avtale, rettslig forpliktelse, vitale interesser allmennhetens interesser, utøvelse av offentlig myndighet, legitime interesser. Samtykke: kun når det ikke finnes rettslig grunnlag. Det er viktig å vurdere hva som er det overordnede formålet med behandlingsgrunnlaget og velge mest egnede metode som passer med det overordnede formålet med behandlingen – vurdere at behandlingen følger oppfyllende grunnleggende prinsipper. QualiFAIR frokostseminar 27.2.2024 UIO; Samtykke vs allmenn interesse: muligheter og utfordringer ved Janecke Helene Veim. Universitet i Bergen.

<sup>vi</sup>GDPR [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2018-06-15-38/KAPITTEL\\_gdpr#KAPITTEL\\_gdpr](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2018-06-15-38/KAPITTEL_gdpr#KAPITTEL_gdpr)

<sup>vii</sup> Deltagende observasjon er en særegen metodologi som er forankret i fagtradisjonene sosialantropologi/helse/medisinsk antropologi. Det er en vitenskapelig fagdisiplin innen humanistisk og samfunnsvitenskapelig forskning som har bidratt inn i tverrfaglig helsearbeid og forskning gjennom flere tiår ved universiteter og forskningsinstitutter i Norge. Fagdisiplinen er større i Europa og USA enn i Norge, og har utviklet seg til å forske på ulike spørsmål i skjæringsfeltet mellom samfunn, helse og medisin. Vi ønsker å videreføre dette tverrfaglig samarbeidet i helseforskning og i helseforskningsloven. Sentrale antropologiske foreninger i Europa (EASA), England (ASA), USA (AAA) og i Norge har derfor utviklet noen overordnede etiske retningslinjer som samsvarer med hverandre. Vi ser det som vår oppgave å viderefremme fag kunnskapen til andre instanser som forvalter forskningsetisk ansvar, som de Nasjonale Forskningsetiske komiteer, som REK, NEM, NESH og rådgivertjenesten SIKT, og videre til universiteter, høyskoler og forskningsinstitutter, helseinstitusjoner, helsefinansieringsinstitusjoner, personvern ombud, og selvsagt selve feltarbeidsarenaene vi søker tilgang til og arbeider i.

Forum for etikk i etnografisk forskning (FEEF): 6.1.2025

Elisabeth L’orange Fürst, Sosialantropologisk institutt (SAI), UIO. (Professor em.)

Camilla Hansen, OsloMet- Storbyuniversitetet, Helsefakultetet. (Førsteamanuensis)

Ragnhild Elise Johansen, Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress (NKVTS). (Forsker I)

Sidsel Roalkvam, Senter for utvikling og miljø (SUM). UIO. (Professor)

Mari Rysst, Universitetet i Innlandet. (Professor)

Halvard Vike Universitet i Sørøst-Norge. (Professor)