

FAGFELLEVDERT ARTIKKEL

Referanse til artikkelen: Kristina Hoydal, Inger Marie Lid & Hilde Thygesen (2020). Etikkarbeid i praksisnær forskning: Bofellesskap som forskningsarena. *Fontene forskning*, 13(1), 46-58.

NØKKELOD: FORSKNINGSETIKK I PRAKSIS, DILEMMAER, DELTAKENDE OBSERVASJON, SÅRBARE GRUPPER, BOFELLESSKAP



Kristina Hoydal
Stipendiat, Senter for diakoni og profesjonell praksis, VID vitenskapelige høgskole, Stavanger
kristina.hoydal@vid.no



Inger Marie Lid
Professor, Fakultet for helsefag, VID vitenskapelige høgskole



Hilde Thygesen
Førsteamanuensis, Fakultet for helsefag, VID vitenskapelige høgskole, Institutt for ergoterapi og ortopediingeniørfag, Oslo Met – storbyuniversitetet

Etikkarbeid i praksisnær forskning: Bofellesskap som forskningsarena

I denne artikkelen diskuterer forfatterne forskningsetiske utfordringer i empirisk forskning i bofellesskap for mennesker med nedsatt funksjonsevne og omfattende tjenestebehov. Disse menneskene defineres i forskningsetisk sammenheng som sårbare. Særlige hensyn må tas, og overordnede forskningsetiske retningslinjer må fortolkes til anvendt etikk gjennom etisk refleksjon og vurdering av handlingsvalg i praktiske øyeblikk. Gjennom empiriske eksempler bidrar artikkelen til debatten om kvalitet i forskning ved å belyse prosesser og sensitive situasjoner som synliggjør kompleksiteten i forskningsetikk og behovet for skjønnsutøvelse i praksisnær forskning.

Begrepet forskningsetikk omfatter både planlegging, gjennomføring og formidling av forskning og viser til «et mangfold av verdier, normer og institusjonelle ordninger som bidrar til å konstituere og regulere vitenskapelig virksomhet» (NESH, 2016, s.5). Med forskningsetikkloven som det overordnede juridiske grunnlaget er det opprettet forskningsetiske komiteer og utviklet forskningsetiske retningslinjer innen flere fagområder. Loven og retningslinjene skal gi forskere og forskningsinstitusjoner råd og veiledning i forskningsprosesser, bidra til å utvikle forskningsetisk skjønn og refleksjon, samt fremme god vitenskapelig praksis (NESH, 2016). All forskning reguleres av forskningsetiske lover, avtaler og retningslinjer, og bygger dermed både på juss og etikk. Noen av de etiske normene i retningslinjene bygger på flere lovbestemmelser og internasjonale konvensjoner, for eksempel krav om personvern og beskyttelse av personopplysninger i personopplysningsloven (NESH, 2016). Derimot er hverken jus eller etikk entydige fagområder der forskere kan få klare svar på hvordan man skal gå frem i alle situasjoner. Forskningsetikk som praktisk, anvendt etikk er derfor alltid preget av skjønnsutøvelse (Lid & Rugseth, 2019). Formell opplæring i lovverk og retningslinjer er nødvendig, men oppleves ikke alltid tilstrekkelig for forskere; det er i tillegg behov for kontinuerlig oppmerksomhet på og diskusjoner om kvalitet i forskning som «forbereder forskere på uforutsette forskningsetiske dilemmaer» (Drivdal et al., 2019, s 38).

Med denne artikkelen ønsker vi å bidra til debatten knyttet til gjennomføring av praksisnær forskning som involverer personer med omfattende tjenestebehov, kognitive utfordringer og nedsatt verbalt språk. I forskningsetisk sammenheng er dette personer i sårbare livssituasjoner som krever stor aktsomhet av forskeren (NESH, 2016). Artikkelen tar utgangspunkt i et prosjekt med feltarbeid i bofellesskap for unge mennesker med nedsatt funksjonsevne og omfattende tjenestebehov. Forskningsprosjektet faller under fagområdet til Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap,

humaniora, juss og teologi (NESH). I studien og artikkelen har vi forholdt oss til deres retningslinjer.

Metodisk og etisk tilnærming til mennesker i sårbare livssituasjoner diskuteres i flere sammenhenger, blant annet i forbindelse med økende etterspørsel etter brukerinvolvering i utvikling av tjenester (Holen-Rabbersvik et al., 2019), i samproduksjon av forskning (Lid & Rugseth, 2019), til utvalgte grupper (Heggstad, Nordtvedt & Slettebø, 2013) og på ulike arenaer (Øye & Bjelland, 2012; Johnson, Douglas, Bigby & Iacono, 2011). Litteraturgjennomgang viser at utfordringer ved bruk av deltakende observasjon nevnes i de fleste studier som benytter denne metoden. Derimot finner vi lite spesifikk diskusjon om forskningsetikk knyttet til bruk av deltakende observasjon i hjem og bofellesskap. I norsk sammenheng har Sundet (2010) belyst området, og tematikken følges delvis opp i fagbøker som tematiserer bofellesskap, marginalitet og sårbarhet (Berg, Haugen, Elvegård & Kermit, 2018; Tøssebro, 2019), men området ser fortsatt ut til å være lite diskutert.

I artikkelen vil vi drøfte forskningsetiske aspekter ved vårt feltarbeid i bofellesskap. Ved å trekke fram og analysere empiriske eksempler og forskers erfaringer fra arbeidet vil vi belyse noen konkrete og kontekstuelle utfordringer i gjennomføring av forskningen, samt beskrive og diskutere situasjoner og etiske dilemmaer som oppstod. Alt som inngår i å vurdere og håndtere utfordringene og dilemmaene omtales i artikkelen som 'etikkarbeid'. En viktig målsetning er å synliggjøre kompleksiteten i etikkarbeid i dette forskningsfeltet, samt hvordan det innebærer å fortolke forskningsetiske retningslinjer og prinsipper i konkrete situasjoner. Spesifikt spør vi: Hvilke forskningsetiske utfordringer kan forskere møte i feltarbeid som involverer personer fra sårbare grupper, og hvordan bør forskningsetiske prinsipper og retningslinjer fortolkes i konkrete og kontekstuelle situasjoner?

Etter et innledende avsnitt om bakgrunnen for prosjektet, vil vi beskrive og diskutere utfordringer i de ulike fasene av forskningsprosessen. Til slutt følger en samlet diskusjon av etiske utfordringer i feltarbeidet.

BAKGRUNN FOR PROSJEKTET

I henhold til Helse- og omsorgstjenesteloven har kommunene ansvar for å tilby helse- og omsorgstjenester i hjem eller å tilby bolig med heldøgnstjenester eller institusjonsplass om nødvendig (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 3.2). Boligtilbudene til personer med omfattende tjenestebehov styres derfor ofte av kommunene og tilbys hovedsakelig gjennom ulike former for kommunale utleieboliger eller bofellesskap (Eide & Breimo, 2013; Kittelsaa, Wik & Tøssebro, 2015). Gjennom aktiviteter er mennesker i samspill med sine omgivelser, og omgivelsene er med på å legge rammene for hvilke aktiviteter som er mulige (Bendixen, Madsen & Tjørnov, 2007). Boligens utforming og utstyr har derved stor betydning for hverdagsaktivitetene til personer med nedsatt funksjonsevne.

I 2013 ratifiserte Norge FNs konvensjon om rettigheter til personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD). Konvensjonen omhandler mange områder av menneskers liv, og løfter blant annet fram prinsipper om likeverd, anti-diskriminering, inklusjon og deltakelse i samfunnet, tilgjengelighet og likeverdige muligheter (artikkel 3), samt muligheter til å velge bolig og boform (artikkel 19) (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013). Trass i økende oppmerksomhet om tematikken er det fortsatt relativt lite kunnskap om hverdagsliv og boforhold for unge mennesker med nedsatt funksjonsevne (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013; Jensen & Strand, 2018; Tøssebro, 2016), og det er stort behov for kunnskap om deres levekår og livssituasjon generelt (Jensen & Strand, 2018; Likestillings- og diskrimineringsombudet, 2015). NOU 2016: 17 *På lik linje* peker på at det fremdeles er stor avstand mellom boligpolitiske mål og dagens boligsituasjon, samt at boligmassen i Norge generelt er lite tilpasset personer med nedsatt funksjonsevne (2016).

Dataene i denne artikkelen er en del av et prosjekt om samspillet mellom mennesker og fysiske omgivelser i bofellesskap for unge voksne med nedsatt funksjonsevne. Begrepet 'bofellesskap' brukes her om boliger med flere private boenheter i sam-

me bygg, der personer med omfattende behov har sine hjem og mottar individuelt tilpassede tjenester fra kommunal helse- og omsorgstjeneste (Kommunal- og moderniseringsdepartementet, 2014; Husbanken, 2018), og der tjenesten har døgnbemannede lokaler i samme bygg.

Førsteforfatter har bakgrunn som profesjonsutøver med erfaring fra arbeid med mennesker i tilsvarende situasjoner. Hennes forskningsinteresse er forankret i ønske om å bidra til kvalitetsforbedring i et felt der ulike boligformer og bruk av teknologiske løsninger i tjenestetilbudet er i stadig og rask utvikling.

METODEVALG OG ETISKE AVVEININGER

Metodevalg

I en innledende fase av et prosjekt må det vurderes hvordan studien skal designes så den gir ny kunnskap om problemstillingen, samtidig som den er skånsom og tar vare på deltakerne i henhold til juridiske krav og til forskningsetiske retningslinjer. Studiens problemstilling og retning legger føringer for hvilke metoder som skal anvendes. Forskning som involverer personer med kognitiv funksjonsnedsettelse og/eller med begrenset verbalt språk gir ytterligere føringer for hva slags forskningsmetoder som er aktuelle. Å forstå og/eller uttrykke seg verbalt er en særlig utfordring ved forskning som involverer mennesker med nedsatt verbalspråk (Sundet, 2010). Fokuset i vår studie – koblingen mellom boligens fysiske utforming, teknologi og hverdagsaktiviteter – er dessuten abstrakt og vanskelig å språkliggjøre. Feltarbeid med tilstedeværelse i hverdagen, med mulighet for observasjon av aktivitet samt for ulike typer kommunikasjon i naturlige settinger, ble derfor vurdert som den mest hensiktsmessige og skånsomme metoden.

Etnografisk feltarbeid er én av flere tilnærminger innen kvalitativ forskning og innebærer ofte studier av menneskelig praksis i hverdagslige kontekster (Hammersley & Atkinson, 2007). Her plasserer forskeren seg i utvalgte kontekster som gir mulighet til å se, følge og søke å forstå det som foregår enten

spontant eller planlagt, inklusivt det som ikke sies eller er bevisst for den enkelte (Fangen, 2010). Fangen beskriver deltakende observasjon som en av de minst påtrengende forskningsmetodene som krever direkte kontakt mellom forsker og deltakerne. Videre sier hun at det er et metodisk ideal at forskeren blir naturlig inn i den sosiale sammenhengen og i samhandlingen med deltakerne. Imidlertid er Fangens forskning gjort i andre kontekster enn i personers hjem. Det kan derfor være dilemmaer knyttet til deltakende observasjon i bofellesskap som Fangen ikke belyser. Vi skal utdype slike dilemmaer i diskusjonen av artikkelens empiriske eksempler.

Etiske avveininger

Beboere i bofellesskap med tjenesteyting har ofte sammensatte behov, inkludert kognitiv funksjonsnedsettelse. I forskningsetisk sammenheng vil de, som nevnt, regnes som tilhørende en sårbar gruppe - med begrunnelse i mulige utfordringer med å forstå informasjon og å gi et fritt og informert samtykke (Solbakk, 2014). Hva som legges i begrepet 'sårbare grupper' har lenge vært diskutert både i forskning og samfunnet generelt (Lid, 2015; Ruyter, 2003). Sårbarhet er en relativ størrelse - noe man ikke er alltid, men kan være i bestemte situasjoner, omstendigheter og relasjoner (Kermit, 2018). Hjemmet er en privat sfære og et sted der beboerne skal føle seg trygge. Forskning med observasjoner i hjem kan derfor sette beboerne i en dobbelt sårbar situasjon. Sammen med en vurdering av arena for forskningen var definisjonen som «sårbar» i lovverk og retningslinjer med på å understreke og forsterke forskerens plikt til å utvise særlig aktsomhet og sensitivitet overfor enkeltindividene som ble involvert (NESH, 2016, pkt 6).

Før oppstart var refleksjon over formidling av informasjon, innhenting av innledende samtykker og kommunikasjon med deltakerne særlig viktig. I studien ville forsker komme tett på både beboere og ansatte, og det måtte sikres at alle fikk god informasjon. Samtykker til deltakelse i studien for bofellesskapet som helhet måtte også forankres på ledelsesnivå både lokalt i boligen og sentralt i de aktuel-

le kommunene. Tilgangen til å gjennomføre studien måtte derfor komme via flere ledd før beboerne selv fikk informasjon og invitasjon til å delta. For å kunne studere bofellesskapenes fysiske utforming og omgivelsenes rolle i de aktiviteter som fant sted i hverdagen var det viktig å få tilgang til å observere hele bofellesskap, inklusiv tilgang til noen av beboernes egne leiligheter. Et sentralt spørsmål var hvordan forskeren kunne inkludere et bofellesskap uten at de enkelte beboerne automatisk ble inkludert. Et annet spørsmål var hvordan man best kunne ta hensyn til beboerne og deres privatliv, autonomi og integritet og samtidig ivareta problemstillingene i studien. Førsteforfatter diskuterte disse spørsmålene med veiledere og Norsk senter for forskningsdata (NSD) som forvalter hensynet til personvern. Hun fikk godkjenning for at samtykke fra leder gav tilgang til å følge det som skjedde i personalrom og fellesarealer, samt til å bli med inn til beboere dersom de ikke reserverte seg etter å ha fått informasjon om studien. Informasjonen var derved avgjørende for at beboerne kunne ta stilling til om de ønsket å reservere seg. Informasjonsbrev, inklusiv invitasjon til informasjonsmøte, ble utformet og tilpasset hvert bofellesskap i samarbeid med ledelse og ansatte. Personalet foreslo hvordan det var best å kontakte og formidle studien til beboere og pårørende, samt gav tilbakemeldinger om samtykker og reservasjoner.

Hensynet til den enkelte deltaker skal gå foran vitenskapens og samfunnets interesser (Helseforskningsloven, 2018). Innledningsvis var det derfor viktig å avveie samfunnets behov for den kunnskapen som forskningen kunne gi, kontra å ivareta deltakerens autonomi og rettigheter. I studien satte vi ikke søkelys på enkeltindivider og deres funksjon, men på aktiviteter og praksiser som oppstod i deltakernes samspill med omgivelsene. Vi vurderte derfor at det var relativt lite inngripen i privatlivets fred, og liten fare for uønskede konsekvenser av forskningen så lenge beboerne og ansatte kunne reservere seg og trekke seg unna forskeren uten at det gikk vesentlig ut over deres hverdag. Her støttet vi oss blant annet til NESH (2016) sin beskrivelse av at forskere skal vise

særlig aktsomhet «når de som er gjenstand for forskningen, i liten grad selv kan velge om de vil delta i forskningsprosessen, for eksempel ved forskning på internett eller ved en institusjon» (pkt 6). Derimot må det å påføre «mindre alvorlige belastninger ... avvies i forhold til forskningens samfunnsnytte og verdien for dem som deltar i forskningen» (pkt 12). Vi skal vise at dette i konkrete situasjoner er mer komplekst, fordi det ikke alltid er lett for personen å trekke seg unna forskeren.

Det kan stilles spørsmål ved om tilgang via ledelse og ansatte før beboere i et slikt prosjekt mer enn nødvendig signaliserer beboerne som sårbare, med fare for at de sjeldnere enn andre får tilbud om å delta i forskning. Blant andre, har Tangen (2010) pekt på at forskning som involverer sårbare grupper er utfordrende, men at det er etisk betenkelig hvis man lar være å ta de metodiske og etiske utfordringene som slik forskning innebærer. Også Becker, Roberts, Morrison og Silver (2004) mener at samfunnet kan gå glipp av viktig kunnskap fra enkelte grupper dersom forskere ikke får tilgang på en god måte. Ramcharan (2006) påpeker at så lenge forsker er oppmerksom på og unngår faren for utnyttelse, kan det være et uttrykk for likestilling og medborgerskap å forske i kontekster som involverer sårbare grupper. NESH (2016) uttrykker at beskyttelse av utsatte grupper i noen tilfeller kan virke mot sin hensikt, «det kan snarere være storsamfunnet som beskyttes mot innsikt i diskriminerings- og utstøtingsprosesser» (pkt 21).

Samtidig som vi opplevde innledningen til feltarbeid som langsom og tidkrevende, var perioden med planlegging og informasjonsdeling med på å forme og styrke fokuset i prosjektet, samt til å legge grunnlaget for relasjonene mellom forsker, ansatte og beboerne i bofellesskapene. Prosessen bidro til at det var mulig å starte tidlig med å bygge gjensidig tillit og anerkjennelse, samt å vurdere hensiktsmessige måter å gli minst mulig forstyrrende inn i den aktuelle konteksten, slik flere forskere påpeker betydningen av (Fangen, 2010; Hammersley & Atkinson, 2007; Ruyter, 2015; Sundet, 2010).

I studien ble det gjennomført feltarbeid med del-

takende observasjon i tre bofellesskap med beboere i alderen 18 til 30 år. I to av bofellesskapene leide beboerne sine boenheter av kommunen. Den tredje var organisert som et borettslag med beboerne som eiere av egne boenheter. Alle beboerne hadde omfattende behov for tjenester, men deres funksjon og utfordringer var svært varierende: fra hovedsakelig behov for kognitiv og sosial støtte i ett bofellesskap, til stell og fysisk hjelp i de fleste daglige aktiviteter i et annet. Enkelte beboere brukte alternative supplerende kommunikasjonsmetoder (ASK).

Vi vil i neste del beskrive og diskutere utfordringer som feltarbeidet og analysen viste. Disse presenteres i temaene: Forhandlinger om samtykke, Forhandlinger om roller og ansvar, samt Etiske avveininger i kontekst. Alle navn som brukes er fiktive. Vi bruker henholdsvis begrepene «beboer» og «ansatt» når det henvises til enkeltpersoner fra den ene av gruppene og «deltakere» når det omfatter begge.

DISKUSJON AV UTFORDRINGER: FORTOLK- NING OG FORHANDLINGER I KONTEKST

I alle bofellesskapene fulgte førsteforfatter vakter etter avtale med lokal ledelse. Hun var til stede og deltok i hverdagen over til sammen åtte måneder og ble kjent med rytmer og rutiner i bofellesskapene. Primært var hun til stede i fellesområdene og fulgte de ansatte i personalområder og beboernes leiligheter der det ble gitt samtykke til dette. Hun deltok i ulik grad i de aktivitetene som foregikk, avhengig av situasjon, og hadde uformelle samtaler med beboere, ansatte og pårørende der det var naturlig.

De forskningsetiske retningslinjene løfter fram viktige prinsipper og verdigrunnlag for forskning og gir gode retningslinjer, spesielt i planleggingsfasen av et forskningsprosjekt. Retningslinjene er rådgivende (NESH, 2016), og det er opp til forskeren å fortolke dem til god vitenskapelig praksis i konkrete situasjoner i feltarbeid. I studier med deltakende observasjon vil forskeren alltid bli en del av forskningen. Allerede ved å være til stede utgjør hun en forskjell fra hverdagen (Fangen, 2010; Mesman, 2007). I kontekstavhengig forskningsetikk oppstår spørsmål

som «deltar jeg på rett måte?» og «hvordan skal jeg agere her - i akkurat denne situasjonen»? Dette handler om hvordan forskeren utøver skjønn i enkeltsituasjoner i den aktuelle konteksten. Utfordringen blir kontinuerlig å vurdere og fortolke de situasjonene som oppstår: grad av involvering, hva man ser etter og noterer, hvilke roller og posisjoner en som forsker blir tildelt eller inntar, hvilke forhandlinger som gjøres, samt hvilke kompromisser som inngås.

I det følgende gir vi empiriske eksempler på situasjoner som synliggjør etiske dilemmaer og utfordringer der forskeren måtte inngå i forhandlinger, utvise særskilt aktsomhet og skjønn og gjøre utfordrende avveininger under feltarbeidet. Eksemplene bygger på feltnotater. Bruken av 'jeg' henviser derved til førsteforfatter.

Forhandlinger om samtykke

Det første eksempelet er en sammenskriving av flere empiriske situasjoner:

Første kveldsvakt ble jeg invitert til å følge en bestemt beboer (Anine) og ansatt. Anine er en sosial ung dame med nedsatt verbalt språk som i samråd med sine pårørende hadde samtykket til å delta i prosjektet. Med smil, enkle ord og fakter gav hun uttrykk for at jeg var velkommen inn til henne og til å bli med dem og handle og å lage mat den kvelden. På vei hjem fra handleturen blir den ansatte ringt opp på vakttelefonen med anmodning om å komme inn til en med-beboer for å assistere i en akutt-situasjon. Hun gav sitt nøkkelkort til Anines leilighet til meg, og oppfordret meg til å følge Anine inn. Ved døren fomlet jeg med låssystemet. Anine ba om å få nøkkelkortet, åpnet døren og vi kom inn.

Mens Anine og forskeren ennå var alene oppstod en uforutsett situasjon der Anine fikk behov for praktisk hjelp. Forskeren tilbød å hjelpe, men Anine gav tydelig uttrykk for at hun ikke ønsket hennes hjelp. Anine ba etter hvert forskeren om å forlate leiligheten og om å hente den ansatte. Oppmerksom på at leilighetsdøren automatisk gikk i lås, vurderte for-

skereren at hun måtte få med den ansattes nøkkelkort før hun kunne gå. Anine gjentok at hun ønsket den ansatte inn igjen, men beholdt nøkkelkortet. Etter å ha spurt noen ganger fikk forskeren overrakt nøkkelkortet og kunne gå ut. Kort etter at den ansatte hadde hjulpet henne, gav Anine uttrykk for at forskeren kunne komme inn igjen.

I dette eksempelet får Anine innledningsvis vist sin kompetanse på bruken av låssystem og nøkkelkort. Hun får vist at hun, i forhold til forskeren, er ekspert på teknikken i eget hjem. Forskeren er den uerfarne. Så oppstår det en uventet situasjon mens de ennå er alene. Forskeren blir bedt om å gå, selv om Anine tydelig har behov for hjelp. Eksempelet er en fiktiv sammenskriving, men basert på feltnotatene. Det representerer flere situasjoner der forskeren måtte håndtere uforutsette og sensitive situasjoner. I denne beskrivelsen: at beboeren ønsker at hun forlater leiligheten. Vi har her bevisst valgt å ikke bruke data fra et konkret eksempel der en beboer trakk seg. Samtykke og retten for deltakere til når som helst å kunne trekke seg er et grunnleggende forskningsetisk prinsipp forankret i personopplysningsloven (NESH, 2016, pkt 8), og muligheten for å trekke seg unna forsker var et viktig aspekt i diskusjonen om design og metode i studien. I henhold til retningslinjene skulle forskeren i eksempelet respektert beboerens ønske og gått ut umiddelbart. I situasjonen ble forskeren likevel nødt til å avvie dette prinsippet opp mot hensynet til beboerens behov for hjelp. Teknologi, representert ved nøkkelbrikken og dørlåsen, ble her en viktig faktor i vurderingen av handlingsvalg. Siden døren automatisk ville gått i lås og beboeren ville bli alene innenfor i en hjelpetrengende situasjon, var forskeren nødt til å vurdere hvilke konsekvenser det kunne medføre at hun gikk, ut fra den kunnskapen hun hadde. Forskeren kjente ennå ikke rammen rundt nøkkelkort og visste derfor ikke om det var fare for at den ansatte mistet tilgang til leiligheten, og om beboeren derved fikk en ekstra belastning ved at den hjelpen hun ønsket og trengte ble vanskelig gjort og forsinket. Det sammenskrivne eksempelet med Anine er dermed også et eksempel på en form

for handlingstvang: forskeren må gå ut av situasjonen, men må finne en måte å gjøre det på som ivaretar beboeren og prinsippet om ikke å skade (Ruyter, 2003). Forskeren måtte i slike situasjoner vurdere og avveie sin rolle og forpliktelser som forsker mot ansvaret hun som fagperson ble gitt i situasjonen, samt mot sitt ansvar som medmenneske overfor en person med behov for hjelp. Dette er dilemmaer som særlig kan oppstå ved bruk av deltakende observasjon tett inn på hverdagslivet der graden av forskerens deltakelse alltid vil variere og vil måtte vurderes fra situasjon til situasjon (Fangen, 2010; Hammersley & Atkinson, 2007; Sundet, 2010).

Selv om beboerne i forkant hadde samtykket i at forskeren var med i leiligheten deres og i aktivitetene, viser eksempelet hvordan det ofte var nødvendig å vurdere ulike handlingsvalg i konkrete situasjoner. Eksempelet viser hvordan Anine endret innstilling til forskerens tilstedeværelse underveis og gav uttrykk for det på sin måte: forskeren ble ønsket velkommen, fikk beskjed om å gå ut, og kunne komme tilbake igjen når situasjonen var endret. Det er også et eksempel på at det innledende informerte og på forhåndgitte samtykket til deltakelse i studien ofte ble utfordret og måtte reforhandles i enkeltsituasjoner. Eksempelet tematiserer samtidig graden av informert samtykke og spørsmål om hva beboerne og de ansatte har forstått av den aktuelle forskningen gjennom innledende informasjon og forskerens rolle og deltakelse i bofellesskapet. Som blant andre Ruyter (2015) og Lid og Rugseth (2019) tematiserer, ble samtykkene i praksis en prosess der hva, når og hvordan forskeren deltok ble vurdert og utvidet eller innskrenket i enkeltsituasjoner. Slike eksempler tydeliggjør hvordan informert samtykke er viktig og nødvendig, men at det i noen situasjoner kan komme til kort og aldri gjør etisk skjønn overflødig (Ruyter, 2015).

Forhandlinger om roller og ansvar

Også roller og ansvar ble endret og forhandlet i konkrete situasjoner. Ett eksempel på det var en beboer, Clara, som hadde uttrykt skepsis til at forskeren skul-

le være til stede og hadde reservert seg mot besøk i egen leilighet. Clara spurte forskeren om prosjektet når de møttes i fellesarealene, men holdt seg de første dagene på avstand og uttalte til de ansatte at hun var utrygg på hva forskeren kunne si eller spørre om. Forsker var for henne en outsider uten en naturlig rolle i bofellesskapet. Ifølge de ansatte var Clara ofte skeptisk til nye mennesker og situasjoner. En tid inn i feltarbeidet skulle beboergruppen ut på en avtalt utendørsaktivitet. Clara ønsket ikke å delta, men på grunn av bemanningen kunne de ikke dra uten henne, fordi hun ikke kunne være alene hjemme i bofellesskapet.

Bernt (beboer)spør om de skal gå snart. Paula (ansatt) sier at de må gå og finne frem varme klær. Clara gjentar at hun ikke vil bli med. Hun fryser og har ikke lyst til å gå ut. Paula minner henne på at hun likte aktiviteten og syntes det var kjekt når de var der for et par uker siden. Clara sier at hun likte det den gangen fordi det var kattunger i området som de fikk leke med. Paula sier at de kan kjøre innom et sted med dyr etterpå, men Clara nekter fortsatt å bli med. Paula uttrykker at det blir dumt, for da kan heller ikke de andre dra. «Hun kan være igjen her med meg. Hun kan passe på meg!» sier Clara og peker på meg. «Er du sikker på det?» spør Paula. «Ja. Hun er god til å passe på» svarer Clara.

Dette ble av ansatte og forskeren tolket som at Clara var blitt tryggere på forskeren, og at hun nå samtykket til en tettere kontakt. Situasjonen kan samtidig tolkes dithen at Clara så og benyttet en mulighet for større valgfrihet enn hun ellers ville hatt i situasjonen ved å utfordre forskeren til å ta ansvar for seg. Ved at Clara var blitt tryggere, kunne forskeren bli en ekstra ressurs som gav henne mulighet til å velge annerledes enn resten av gruppen. Situasjonen satte samtidig forskeren i et dilemma. Hvis de andre dro, ville hun bli alene i fellesarealene med Clara, som nå gav uttrykk for å ha akseptert forskeren både i miljøet og i rollen som hjelper på linje med de ansatte. Derimot var Paula klar over at forsker ikke var ansatt og derved ikke hadde noe formelt ansvar. Spørsmå-

lene, som forsker og de ansatte måtte ta stilling til, var dermed både om det var forsvarlig å delegere ansvar som ansatt til forskeren, om hvilke aktiviteter og valg som ble mulige for hele gruppen, samt hvilken kunnskap en slik situasjon kunne tilføre studien. Clara likte i å prate, og situasjonen åpnet mulighet for å la Clara fortelle sine opplevelser av utformingen av bofellesskapet. Med andre ansatte i tilstøtende lokaler i bofellesskapet ble det vurdert som forsvarlig og som et gode for Clara at hun fikk velge å bli igjen sammen med forskeren.

Historien med Clara er enda et eksempel på at samtykker, relasjoner og tillit forhandles i en prosess mellom deltakere og forskere gjennom hele forskningsperioden (jvf. Ruyter, 2015). Den er samtidig et eksempel på en situasjon der forskerens fagbakgrunn ble en viktig del av vurderingen av hvilke roller og ansvar hun kunne inngå i og fikk tildelt underveis (jvf. NEM, 2010). Fortellingen illustrerer også hvordan en person med begrenset handlingsrom kan velge å utvide dette handlingsrommet ved å delta mer aktivt i forskning. Dette er en velkjent forskningsetisk problemstilling, hvor for eksempel personer i fengsel eller i behandlingssituasjoner kan dra nytte av forskningsdeltakelse og derigjennom oppnå privilegier i form av økt frihet (Moser et al., 2004; NEM, 2010). Dermed blir det også tydelig på hvilken måte handlingsrommet til personer som bor i denne type bofellesskap er begrenset, en innsikt det er viktig at samfunnet får kjennskap til.

I et feltarbeid med både beboere og ansatte, observerte forskeren også naturlig de ansatte i deres fagutøvelse. Forskerens profesjonsbakgrunn og erfaringer brakte opp ulike dilemmaer ved å observere ansatte i arbeid. Følgende fortelling er et eksempel på det:

Andrea (beboer) trenger hjelp for å komme fra seng til toalettet. På vei til leiligheten har Tina (ansatt) fortalt at hun ikke har jobbet så mye med Andrea før og ikke kjenner alle rutine-ene. Tina drar takheisen fra veggfestet til sengen og henter et løfteseil. Andrea kommenterer at hun heller vil ha et annet, «Det til toalet-

tet», og ber meg om å hente det rette. Sammen får vi seilet under Andrea. Hun ber om heiskontrollen så hun kan styre løftet selv. Andrea løfter, og Tina styrer heisen mot toalettet. Andrea prater om heisen og ber om min vurdering og tips til hvordan hun lettere kan holde og styre selv med sin nedsatte håndfunksjon. Tina sier lite under forflytningen.

I denne situasjonen skiftet forskeren mellom rollen som insider og outsider (Mesman, 2007); fra å være en uavhengig og observerende forsker til kompetent profesjonsutøver; og fra å være deltaker i følge med ansatte til å bli en form for ekspert utenfra. Andrea var kjent med forskerens fagbakgrunn som ergoterapeut og benyttet anledningen til å be om hjelp til å finne rett seil, samt hennes faglige vurdering av en konkret situasjon: hvordan holde/feste kontrollen slik at hun klarer å styre løftet selv. Andrea oppfattet ikke forskeren som en ansatt, men som en besøkende forsker med en særskilt kompetanse hun kunne dra nytte av.

På ulike måter viser de empiriske eksemplene hvordan forskeren stod i situasjoner der hun enten fikk tildelt eller kunne velge å ta ansvar og roller, og at det i noen situasjoner kunne oppleves som få valgalternativer. Praksisnær forskning i hjemmene til personer med omfattende tjenestebehov gjør det ekstra viktig at forskere kontinuerlig er årvåkne og har høy bevissthet på kravet om aktsomhet, samt om sitt ansvar for å ta vare på deltakernes sårbarhet og deres autonomi og integritet. Dobbeltheten i å gjøre deltakende observasjon både i et hjem og på en arbeidsplass understreker ytterligere dette ansvaret og behovet for utøvelse av skjønn.

Etiske avveininger i kontekst

Forskningsetikk omfatter, som nevnt, både jus og etikk og praktisering av et etisk skjønn i konkrete situasjoner. Den danske teologen og filosofen K.E. Løgstrup hevder at det etiske ansvaret er dobbelt, man har et ansvar, for eksempel for en annen person, og står til ansvar for en tredje instans, for eksempel myndighetene (Løgstrup, 1996). Ansvaret for en

annen person kan formuleres gjennom de to viktigste etiske prinsipper. Dette er først Kants humanitetsformulering: at en ikke skal redusere et annet menneske til et middel for ens egne interesser, men alltid respektere mennesket som et mål i seg selv. Det andre grunnleggende etiske prinsippet er å ikke skade (Lid & Rugseth, 2019). Når forskningsetikk anvendes i praksis, utøver forskeren et skjøn som bygger på etisk teori, gjerne formulert som de nevnte etiske prinsipper, og vurderer hva disse prinsippene betyr i den konkrete konteksten forskeren står i.

Johansen (2014) understreker at forskning er en aktiv prosess som krever refleksjon over metoder og etiske valg gjennom hele forløpet. Han beskriver en prosessuell og en kasuistisk forskningsetikk som er komplementære og styrker hverandre. Den prosessuelle etikken viser til generelle og kontekstuhengige prinsipper og normer, som konfidensialitet, innhentning av informert samtykke og prinsippet om å unngå skade for deltakerne. I gjennomføringen av forskningen må denne suppleres med en kasuistisk etikk, der forskeren foretar konkrete og kontekstuhengige vurderinger av de etiske problemstillinger og dilemmaer som oppstår underveis. En forsker i feltarbeid kan dermed, på flere områder, likestilles med en profesjonsutøver som forholder seg til profesjonsetiske retningslinjer. Som Aadland (2018) påpeker, er det fortolkning av den enkelte situasjonen og refleksjonen over verdier og handlingsvalg som legger grunnlaget for valg og den praktiske handlingen i en konkret situasjon. Ruyter (2015) fremhever blant annet at selv om skjønnet kan være feilbarlig, er det «viktig å oppgradere skjønnet som en avgjørende egenskap hos forsker» (s.41).

I studier av praksiser i samspillet mellom mennesker og omgivelser må forskeren være til stede, og kommer derved tett inn på hverdagen. I en slik setting vil det oppstå situasjoner og etisk utfordrende øyeblikk som ikke er mulige å planlegge i forkant og ta høyde for i informasjonsskriv og samtykkeerklæringer. Øye og Bjelland har tatt opp problemstillinger knyttet til deltakende observasjon og tilgang til kontekster som innebærer kontakt med personer fra

sårbar grupper (2012). De fremhever at noe av den deltakende observasjonens kjennetegn er at forskeren er til stede i en hverdag «i all sin mer eller mindre upredikerbare utfoldelse» (s.144), og at nettopp det å fange de spontane situasjonene kan være det som gir størst innsikt. Både kjernen og rasjonale for feltarbeidet er dermed dets uforutsigbarhet.

De empiriske eksemplene viser nettopp slike uforutsigbare situasjoner, hvor blant annet informert samtykke og sårbarhet tematiseres. Etikkarbeid i kontekst handler dermed også om å være sensitiv for de behovene som formidles, og å kunne stå i disse komplekse situasjonene og handle ut fra forskningsetiske refleksjoner og vurderinger i praktiske øyeblikk. Samtidig kan det også oppstå situasjoner hvor det å være sensitiv for behov som formidles ikke er enkelt å konkretisere. Forskeren må i slike tilfeller utøve ekstra aktsomhet for å unngå at deltakerne og relasjonene blir skadelidende av de valg som tas (NESH, 2016, pkt 3, 5 og 6). Hun må være oppmerksom på at skjønnet kan være feilbarlig (Ruyter, 2015) og det derfor alltid er fare for feiltolkninger og utilsiktet å handle uhensiktsmessig og krenkende overfor deltakerne.

Innlevelse er, ifølge Thagaard (2013), et sentralt aspekt ved deltakende observasjon og viktig for å forstå de situasjonene man er i, samt for at forskerens åpenhet og mottakelighet for relevante inntrykk kan bidra til god kontakt og ideer til refleksjon omkring dataenes meningsinnhold. Flere metodeforskere understreker at gode relasjoner og å finne en naturlig rolle under feltarbeidet er en nødvendighet for innlevelse og innsikt (Fangen, 2010; Hammersley & Atkinson, 2007; Malterud, 2017). Empirien peker på flere situasjoner der både forskers, beboeres og ansattes rolle skiftet og var til forhandling, slik Mesman (2007) beskriver. For eksempel vekslet forsker mellom å være en insider, outsider, hjelper og ekspert, samtidig som også beboerne og ansatte kunne skifte mellom roller. Noen ganger hadde de ulike aktørene flere roller samtidig overfor ulike personer i en og samme situasjon. Særlig eksemplet med Anine viser utfordringen i selve forskerrollen

og stiller spørsmålstegn ved hva den skal inneholde, samtidig som det eksemplifiserer hvordan det i praksis ble en glidende overgang mellom forskeren som forsker, profesjonsutøver og medmenneske.

I de empiriske eksemplene kan vi også stille spørsmål ved om de praksisene som vises kan være eksempler på en form for institusjonalisert praksis, der forskeren tildeles og går inn i roller og praksiser som styres mest av ansattes situasjonsdefinisjon (se for eksempel Folkestad, 2003; Kittelsaa, 2019; Lid & Rugseth, 2019). Hvorfor var det for eksempel forskeren og ikke Anine som fikk nøkkelbrikken for å åpne døren? Og hvorfor tok forskeren tilsynelatende så enkelt imot den? Selv om det i metodelitteraturen for deltakende observasjon anbefales at forskere finner en naturlig rolle, er det likevel viktig å reflektere over hvordan en slik rolle skal bekles, og om det er noen oppfatninger, regler og definisjoner som dominerer over andre.

Noen ganger gav forskerens tilstedeværelse beboerne muligheter som kun oppstod fordi hun hadde en annen posisjon enn personalet: hun var en ekstra person som kunne bidra i hverdagsaktiviteter eller når beboerne hadde lyst til å prate, og hun var en fagperson som kunne dele av sin kompetanse. I tillegg pekte forskningen på spørsmål som deltakerne ikke hadde vært oppmerksomme på tidligere, og den skapte derved debatt og mulighet for utvikling i det aktuelle bofellesskapet. På denne måten kunne forskningen bidra til gode opplevelser for deltakerne underveis og til generelt kvalitetsarbeid ved å rette oppmerksomheten på områder som kan tas for gitt i hverdagen (jvf. Thygesen, 2013).

Å ha profesjonsbakgrunn som forsker i bofellesskap for personer med nedsatt funksjonsevne kan oppfattes som en fordel. Det kan skape trygghet ved at ansatte og beboere vet at forskeren kjenner feltet og kan være en støtte i hverdags situasjoner. Dette kan åpne for gode relasjoner, tillit, nærhet og innsikt og å kunne studere praksiser fra et innenfra-perspektiv – som insider. Det kan også være en trygghet for forskeren å ha fagkompetanse med inn i feltarbeidet. Som eksemplene viser kan kompetansebakgrunnen

samtidig potensielt utgjøre en fare for at forsker lettere overser kjente praksiser, eller kan komme i valg situasjoner som forskere med annen bakgrunn ikke ville kommet i. Eksemplene indikerer også en fare for å skape distanse og at forskeren oppfattes som en form for ekspert som evaluerer de ansattes arbeid i enkeltsituasjoner. Samlet sett understreker de empiriske eksemplene hvor viktig det er å reflektere over forskerrollen og over egen forforståelse og posisjon både i planleggingen, i den praktiske delen av forskningen og i tolkning av situasjoner og data. Anbefalingene ved deltakende observasjon om å gli mest mulig inn i en naturlig rolle i miljøet bør derfor vurderes fra situasjon til situasjon.

DISKUSJON: HVA KAN VI LÆRE AV EKSEMPLENE?

Feltarbeidet i bofellesskap for personer med nedsatt funksjonsevne er ett eksempel på behovet for kontinuerlige forhandlinger og konstant oppmerksomhet på både generelle og kontekstavhengige forskningsetiske dilemmaer. Forskeren må avveie metodiske og etiske spørsmål om hva, hvor og hvordan hun observerer og deltar i hverdagen (Mesman, 2007). Slike spørsmål, og samtykkene til hva forskeren deltok i, ble en kontinuerlig prosess gjennom hele forskingsprosessen, slik blant andre også Kittelsaa (2018) og Sundet (2010) viser fra sine studier i lignende settninger.

Som andre brukte vi mye tid innledningsvis på å planlegge gode og hensynsfulle fremgangsmåter, å få overordnede tillatelser, og å sikre personer som tilhører en sårbar gruppe i juridisk og forskningsetisk forstand. Med eksemplene fra empirien har vi vist hvordan også øyeblikks-avgjørelser i feltet er viktige i praksisnære studier, samt hvordan hverdags situasjoner, refleksjoner og forhandlinger kan legge grunnlaget for innsikt og kunnskapsutvikling i en aktuell kontekst. Vi har vist situasjoner som kan være gjenkjennelige for forskere i praksisnære studier og gitt bud på hvordan de kan håndteres. Således har vi vist eksempler på anvendt etikk og utøvelse av skjønn (Lid & Rugseth, 2019; Ruyter, 2015), og

på betydningen av at praksisnær forskning er i samsvar med forskningsetiske normer, prinsipper og retningslinjer.

I feltarbeid kan forskere ofte oppleve å stå i utfordrende situasjoner og måtte ta valg der det ikke er optimale eller entydig rette løsninger. Sundet (2010) skriver blant annet at «forskeren praktisk talt alltid vil stå overfor flere former for dilemmaer som er vanskelige å ta umiddelbar stilling til når de dukker opp i kontekst» (s.132). Etnografisk forskning er nettopp en prosess der situasjonene ikke er gitt på forhånd, men oppstår spontant og åpent i den konteksten som forskeren befinner seg i. Dette understreker behovet for at overordnede forskningsetiske prinsipper alltid oversettes gjennom etiske vurderinger og skjønn til handling i aktuell situasjon og kontekst (Johansen, 2014; Lid & Rugseth, 2019; Ruyter, 2015).

I formidling fra praksisnære studier må etiske hensyn vurderes nøye. Den sammenskrevne fortellingen om Anine representerer et eksempel der en deltaker midlertidig trekker sitt samtykke. Data fra en reell situasjon som denne kan derfor ikke brukes på linje med de andre eksemplene i artikkelen (jvf NESH, 2016, pkt 8). Forskerens erfaringer fra slike situasjoner kan likevel gi nyttig innsikt i uforutsette og sensitive forskningsetiske problemstillinger som for-

skere må håndtere i feltarbeid. Ved å ta med forskerens erfaringer fra situasjonen, bidrar eksempelet til å vise hvor viktig det er å være aktsom og sensitiv overfor etisk utfordrende situasjoner, samt å reflektere over handlingsvalg ut fra den kunnskapen forskeren har i situasjonen.

AVSLUTNING

Kunnskap om hvordan omgivelsene former og formes av praksiser i bofellesskap kan gi grunnlag for kvalitetsutvikling i bolig- og tjenestetilbudet til personer med nedsatt funksjonsevne og være viktig i debatten om rettigheter og likestilling i samfunnet. Kunnskap og refleksjon over forskningsetiske og –metodiske utfordringer er en viktig del av dette kvalitetsarbeidet og henger sammen med overordnede forpliktelser gjennom CRPD. Med artikkelen ønsket vi å synliggjøre kompleksiteten i forsknings-etisk arbeid og bidra til debatten om metodiske og etiske problemstillinger i praksisnær forskning som involverer personer i sårbare livssituasjoner. Empirien viser hvordan sårbarhet i forskningen kan knyttes til behovet for at den foregår i beboernes hjem og at beboerne har behov for tjenester på grunn av nedsatt funksjonsevne, men at sårbarhet også vises i enkelte praksiser og praktiske situasjoner.

SUMMARY

Research ethics in practice: assisted living facilities as research arena

In this article, the authors discuss research-ethical challenges in empirical research, in the context of assisted living for people with disabilities and comprehensive service-needs. Many of the citizens living in these assisted living facilities have learning disabilities and/or a limited capacity for verbal communication. Due to this, research-ethics define these citizens as vulnerable. This means that the researcher should exercise particular consideration and ethical awareness in research involving this group.

In all empirical research, ethical guidelines are interpreted and transformed into applied ethics. This is done through continuous reflection and assessment of choices at practical moments.

Through empirical examples, this article contributes to the debate about quality in research by highlighting processes and sensitive situations that emphasize the complexity of research-ethics, and the need for context-sensitive judgements in conducting research that involves citizens from vulnerable groups.

Key words: research ethics in practice, dilemmas, participant observation, vulnerable groups, assisted living

REFERANSER

- Aadland, Einar** (2018). *Etikk i profesjonell praksis*. Oslo: Samlaget.
- Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet** (2013). *Konvensjonen om rettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne*. Oslo: Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet.
- Becker, Heather, Roberts, Greg, Morrison, Janet & Silver, Julie** (2004). Recruiting people with disabilities as research participants: challenges and strategies to address them. *Mental retardation*, 42(6), 471-475.
- Bendixen, Hans Jørgen, Madsen, Anette J. & Tjørnov, Jytte** (2007). Begreber og referanserammer i ergoterapi. I Tove Borg, Ulla Runge, Jytte Tjørnov, Åse Brandt & Anette J. Madsen (Red.), *Basisbø i ergoterapi: Aktivitet og deltagelse i hverdagslivet* (2. utg., s.15-42). København: Munksgaard.
- Berg, Berit, Haugen, Gry Mette D., Elvegård, Kurt & Kermit, Patrick** (Red.) (2018). *Marginalitet, sårbarhet, mestring: Metodiske utfordringer i praksisnær forskning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Drivdal, Laura, Kaiser, Matthias, Hjellbrekke, Johs., Rekdal, Ole Bjørn, Skramstad, Heidi, Torp, Ingrid S. & Ingierd, Helene** (2019). *Forskningsintegritet i kontekst: Resultater fra en kvalitativ studie*. Hentet fra <https://www.uib.no/sites/w3.uib.no/files/attachments/rino-3-forskningsintegritet-i-kontekst-resultater-fra-en-kvalitativ-studie.pdf>
- Eide, Ann Kristin & Breimo, Janne Paulsen** (2013). *Når livsløp veves sammen med administrative tilfeldigheter: En studie av boligløsninger for mennesker med utviklingshemming*. NF-rapport nr 8. Bodø: Nordlandsforskning.
- Fangen, Katrine** (2010). *Deltagende observasjon* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Folkestad, Helge** (2003). *Institusjonalisert hverdagsliv: En studie av samhandling mellom personale og beboere i bofellesskap for personer med utviklingshemming*. Bergen: Høgskolen i Bergen.
- Hammersley, Martyn & Atkinson, Paul** (2007). *Ethnography: principles in practice* (3. utg.). London: Routledge.
- Heggstad, Anne Kari T., Nortvedt, Per, & Slettebø, Åshild** (2013). The importance of moral sensitivity when including persons with dementia in qualitative research. *Nursing Ethics*, 20(1), 30-40.
- Helse- og omsorgstjenesteloven** (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- Helseforskningsloven** (2018). *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning*. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2018-06-20-44>
- Holen-Rabbersvik, Elisabeth, Haugland, Silje, Omland, Hans Olav, Fredwall, Terje Emil Hansen & Lise Amy** (2019). Fra behovskartlegging til innovasjon for personer med utviklingshemming. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 5(3), 57-70.
- Husbanken** (2018). *Dialogverktøy. Sjekkliste for prinsippene om normalisering og integrering i bofellesskap og samlokaliserte boliger*.
- Jensen, Arne & Strand, Pål** (2018). *Hvordan kan vi styrke kunnskapen om funksjonshemmede?* Hentet fra <https://www.ssb.no/sosiale-forhold-og-kriminalitet/artikler-og-publikasjoner/hvordan-kan-vi-styrke-kunnskap-om-funksjonshemmede>
- Johansen, Martin Blok** (2014). «Dic cur hic» – en kasuistisk forskningsetikk. *Etikk i Praksis. Nordic Journal of Applied Ethics*, 8(2), 50-68.
- Johnson, Hilary, Douglas, Jacinta, Bigby, Christine & Iacono, Teresa** (2011). The Challenges and Benefits of Using Participant Observation to Understand the Social Interaction of Adults with Intellectual Disabilities. *Augmentative and Alternative Communication*, 27(4), 267-278.
- Kermit, Patrick** (2018). Forståelser av begrepet sårbarhet i lys av forskningsetiske tradisjoner. I Berit Berg, Gry Mette D. Haugen, Kurt Elvegård & Patrick Kermit (Red.), *Marginalitet, sårbarhet, mestring: Metodiske utfordringer i praksisnær forskning* (s.19-35). Oslo: Universitetsforlaget
- Kittelsaa, Anne M.** (2018). Innefraperspektivet sett utenfra. I Berit Berg, Gry Mette D. Haugen, Kurt Elvegård & Patrick Kermit (Red.), *Marginalitet, sårbarhet, mestring: Metodiske utfordringer i praksisnær forskning* (s.185-202). Oslo: Universitetsforlaget
- Kittelsaa, Anne M.** (2019). Boligen – hjem og arbeidsplass. I Jan Tøssebro (Red.), *Hverdag i i velferdsstatens bofellesskap* (s.95-118). Oslo: Universitetsforlaget
- Kittelsaa, Anne M., Wik, Sigrid Elise & Tøssebro, Jan** (2015). *Levekår for personer med nedsatt funksjonsevne: Fellestrekk og variasjon*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning
- Kommunal- og moderniseringsdepartementet** (2014). *Bolig for velferd: Nasjonal strategi for boligsosialt arbeid* (2014-2020). Oslo: Kommunal- og moderniseringsdepartementet
- Lid, Inger Marie** (2015). Vulnerability and disability: A citizenship perspective. *Disability & Society*, 30(10), 1554-1567.
- Lid, Inger Marie & Rugseth, Gro** (2019). Samproduksjon av kunnskap i forskning: Noen forskningsetiske refleksjoner. I Ole Petter Askheim, Inger Marie Lid & Sigrid Østensjø

KRISTINA HOYDAL, INGER

MARIE LID & HILDE THYGESEN

Etikkarbeid i praksisnær forskning:

Bofellesskap som forskningsarena

(Red.) *Samproduksjon i forskning: Forskning med nye aktører* (s.163-195). Oslo: Universitetsforlaget.

Likestillings- og**diskrimineringsombudet** (2015).

CRPD 2015: *Ombudets rapport til FNs komité for rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne: Et supplement til Norges første periodiske rapport*. Oslo: Likestillings- og diskrimineringsombudet.

Løgstrup, Knud E. (1996). *Etiske begreber og problemer*. København: Gyldendal.

Malterud, Kirsti (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg.). Oslo: Universitetsforlaget

Mesman, Jessica (2007). Disturbing Observations as a Basis for Collaborative Research. *Science as Culture*, 16(3), 281-295.

Moser, David J., Arndt, Stephen, Kanz, Jason E., Benjamin, Michelle L., Bayless, John D., Reese, Rebecca L., Flaum, Michael A. (2004). Coercion and informed consent in research involving prisoners. *Comprehensive Psychiatry*, 45(1), 1-9.

NEM (2010). *Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag. De nasjonale forskningsetiske komiteene*. Hentet fra <https://www.etikkom.no/globalassets/documents/publikasjoner-som-pdf/kvalitative-forskingsprosjekt-i-medisin-og-helsefag-2010.pdf>.

NESH (2016). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi. De nasjonale forskningsetiske komiteene*. Hentet fra https://www.etikkom.no/globalassets/documents/publikasjoner-som-pdf/60125_fek_retningslinjer_nesh_digital.pdf.

NOU 2016:17 (2016). *På lik linje*. Oslo: Barne- og likestillingsdepartementet.

Ramcharan, Paul (2006). Ethical challenges and complexities of

including vulnerable people in research. Some pretheoretical considerations. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(3), 183-185.

Ruyter, Knut W. (2015). Bruk av skjønn for å styrke informasjon og frivillighet. I Hallward Fossheim & Helene Ingierd (Red.), *Etisk skjønn i forskning* (s.40-49). Oslo: Gyldendal Akademisk

Ruyter, Knut W. (2003). Forskningsetikkens spede begynnelse og tilblivelse. Beskyttelse av enkeltpersoner og samfunn. I Knut Ruyter (Red.) *Forskningsetikk: Beskyttelse av enkeltpersoner og samfunn* (s.17-38). Oslo: Gyldendal Akademisk

Solbakk, Jan Helge (2014). *Sårbare grupper*. Hentet fra <https://www.etikkom.no/FBIB/Temaer/Forskning-pa-bestemte-grupper/Sarbare-grupper/>

Sundet, Marit (2010). Noen metodiske dilemmaer: bruk av deltakende observasjon i studier av mennesker med utviklingshemming. I Rikke Gürgens Gjærum (Red.), *Usedvanlig kvalitativ forskning* (s.123-137). Oslo: Universitetsforlaget

Tangen, Reidun (2010). «Beretninger om beskyttelse» – Etiske dilemmaer i forskning med sårbare grupper – barn og ungdom. *Norsk pedagogisk tidsskrift*, 94(04), 318-332.

Thagaard, Tove (2013). *Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitativ metode* (4. utg.). Bergen: Fagbokforlaget

Thygesen, Hilde (2013). Kvalitetsarbeid i demensomsorgen: om forskningens rolle og bidrag. I Ådel Bergland & Ingunn Moser (Red.), *Kvalitetsarbeid i helsetjenester til eldre* (s.186-201). Oslo: Cappelen Damm akademisk.

Tøssebro, Jan (2016). Scandinavian disability policy: From deinstitutionalisation to non-discrimination and beyond. *Alter - European Journal of Disability research*, *Revue européenne de recherche*

sur le handicap, 10(2), 111-123.

Tøssebro, Jan (Red.) (2019). *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap*. Oslo: Universitetsforlaget

Øye, Christine & Bjelland,

Anne Karen (2012). Deltagende observasjon i fare? – En vurdering av noen forskningsetiske retningslinjer og godkjenningsprosedyrer. *Norsk antropologisk tidsskrift*, 23(02), 143-157.