

Inge Ramberg

Brukerundersøkelse av De nasjonale forskningsetiske komiteer



© NIFU STEP Studier av innovasjon, forskning og utdanning
Wergelandsveien 7, 0167 Oslo

Arbeidsnotat 15/2006
ISSN 1504-0887

For en presentasjon av NIFU STEPs øvrige utgivelser, se www.nifustep.no

Forord

Dette arbeidsnotatet dokumenterer brukerundersøkelsen av De nasjonale forskningsetiske komiteer som NIFU STEP har gjennomført i januar og februar 2006 på oppdrag av Norges forskningsråd, Divisjon for Vitenskap. Prosjektet er gjennomført av Inge Ramberg.

Vi vil takke Norges forskningsråd for et interessant oppdrag og kolleger ved NIFU STEP som har kommentert og testet det nettbaserte spørreskjemaet. Samtidig retter vi en takk til sekretariatet for De nasjonale forskningsetiske komiteer for godt samarbeid. Undersøkelsen hadde imidlertid ikke latt seg gjennomføre uten brukernes medvirkning. Mange takk til brukerne som tok seg tid til å besvare denne undersøkelsen.

Oslo, april 2006

Petter Aasen
Direktør

Randi Søgner
Forskningsleder

Innhold

Sammendrag	5
1 Beskrivelse av brukerundersøkelsen	7
1.1 Bakgrunnen for oppdraget.....	7
1.2 Utvikling av spørreskjemaet.....	7
1.3 Avgrensing av ”brukerne”.....	8
1.4 Hvem deltok i brukerundersøkelsen?	9
2 Resultater	12
2.1 Brukerinteresse og bruk av komiteenes tjenester	12
2.2 De ulike brukergruppene	14
2.3 Brukernes vurdering av komiteenes virksomhet	16
2.4 Hovedbildet som framkommer i brukerundersøkelsen	18
Vedlegg 1: Tabeller.....	19
Vedlegg 2: Spørreskjemaet.....	29

Sammendrag

Dette notatet dokumenterer resultatene fra en nettbasert brukerundersøkelse av De nasjonale forskningsetiske komiteer, gjennomført av NIFU STEP i januar/ februar 2006. 276 respondenter av totalt 511 adressater, besvarte hele eller deler av undersøkelsen. Dette gir en svarprosent på 54 prosent.

Hovedbildet som framkommer i undersøkelsen er at *De nasjonale forskningsetiske komiteene har en liten kjerne med aktive brukere. Utover denne kjernen har mange brukere et passivt forhold til komiteene.* Nær halvparten av adressatene avsto fra å svare selv etter påminnelse om å delta i denne nettbaserte brukerundersøkelsen. Inntrykket av mange passive brukere forsterkes ved at en fjerdedel av dem som tok seg tid til å svare, mener at de ikke har hatt noen kontakt med eller har mottatt informasjon fra komiteene på tross av at komiteene har registrert kontakt med dem etter 2002. Andre hovedtrekk som framkommer i brukerundersøkelsen kan oppsummeres slik:

- *Flertallet av respondentene har et positivt hovedinntrykk av komiteene* når vi ser bort fra den store gruppen som svarer ”vet ikke”. Svært få respondenter har et negativt inntrykk av de tre fagkomiteene. En betydelig andel av respondentene oppfatter videre at komiteene gir kompetente råd, samtidig som de mener at komiteene er *for anonyme i samfunnsdebatten.*
- *Et klart flertall av de aktive brukerne argumenterer for at komiteene bør ta normative standpunkt* som et virkemiddel for å fremme forskningsetiske spørsmål i samfunnsdebatten.
- *Kun 1/3 av respondentene har selv henvendt seg til komiteene.* Dette er de mest aktive brukerne. Denne gruppen utgjør under 100 personer. Blant disse utgjør forskergruppen nær 1/3, allmennheten 1/4, og administrasjon 1/4.
- *Nær halvparten av samtlige respondenter har hatt kontakt med eller har henvendt seg til NEM eller NESH (vel 1/4 for hver) mens under 1/5 har hatt kontakt med NENT.* En høy andel av henvendelsene var ”Forespørsel om et prinsipielt forskningsetisk spørsmål” eller ”Forespørsel om et forskningsprosjekt eller – program men mange har kun bestilt publikasjoner eller meldt seg på arrangementer i komiteenes regi.
- *Komiteene har et relativt bredt spekter av brukere.* 30 prosent av dem som besvarte undersøkelsen arbeider i universitets- og høyskolesektoren, 16 prosent i instituttsektoren, 20 prosent i offentlig forvaltning inklusive helseforetakene, 13 prosent i privat næringsvirksomhet, og 4 prosent i interesseorganisasjon eller politisk parti/ folkevalgt organ.
- *Den regionale tilhørigheten blant brukerne som deltok i undersøkelsen er svært skjevfordelt.* Hele 66 prosent av respondentene i brukerundersøkelsen arbeider eller studerer i Oslo.

1 Beskrivelse av brukerundersøkelsen

Brukerundersøkelsen av De nasjonale forskningsetiske komiteer ble gjennomført som en nettbasert spørreskjemaundersøkelse i januar og februar 2006 på oppdrag av Norges forskningsråd. Spørreskjemaet framgår som et vedlegg til dette notatet. I dette kapitlet beskrives undersøkelsen. Dernest følger kapittel 2 med hovedresultatene. Et eget tabellvedlegg med frekvenser for de forskjellige spørsmålene er også utarbeidet. Respondentenes svar på spørsmålene uten svarkategorier er kun oppsummert i kapittel 2.

Forkortelser i notatet

NEM: Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin

NENT: Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi

NESH: Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora

REK: De regionale komiteer for medisinsk forskningsetikk

1.1 Bakgrunnen for oppdraget

Denne brukerundersøkelsen ble initiert av Norges forskningsråd på bakgrunn av mandatet for evalueringen av de forskningsetiske komitésystemet i Norge. I dokumentet *Evaluering av etikkomitesystemet i Norge, Oppgavebeskrivelse og mandat* fra Forskningsrådet, framgår det at ”et hovedmål [for evalueringen] er å vurdere hvordan komiteene ivaretar sine roller og oppgaver i henhold til mandatene”. Videre presiseres det at komiteene ifølge deres mandat ”skal fungere som nasjonal utkikkspost, opplyser og rådgiver innenfor de aktuelle fagområder”. Mandatet for evalueringen nevner ”eksterne analyser av virksomheten (brukerundersøkelser)” som en del av vurderingsgrunnlaget for evalueringen. Brukerundersøkelsen av de nasjonale komiteene tar utgangspunkt i de to første hovedpunktene under operasjonaliseringen av mandatet for evalueringskomiteen: ”Konkret skal følgende momenter vurderes og drøftes:

- Betydning av etikkomitesystemet for forskningsmiljøer, allmennhet og forvaltning
- Rollene som utkikkspost, opplyser og rådgiver”

Mandatene til de tre forskningsetiske komiteene har i tillegg vært et referansepunkt for brukerundersøkelsen og da særlig punktet ”Komiteen skal informere forskere, administrasjon og allmennhet om aktuelle og potensielle forskningsetiske spørsmål innen sitt virksomhetsområde (Mandatene for NEM samt NENT fastsatt av Kirke-, utdannings- og forskningsdepartementet 16. mai 1990) Likelydene formulering er benyttet i mandatet for NESH.

1.2 Utvikling av spørreskjemaet

Spørreskjemaet ble laget i samarbeid med oppdragsgiver og kolleger ved NIFU STEP. Videre ble sekretariatet for De nasjonale forskningsetiske komiteer konsultert og ga gode innspill til skjemaet. I tillegg til å avklare respondentenes grad av brukerinteresse var

intensjonen å beskrive deres brukererfaring, tilfredshet med tjenestene samt deres inntrykk av komiteenes virksomhet.

Det har ikke tidligere vært gjennomført noen brukerundersøkelse av De nasjonale forskningsetiske komiteer. I 2005 ble det imidlertid gjennomført en brukerundersøkelse av de regionale komiteer for medisinsk forskningsetikk (REK) samt blant lesere av fagbladet *Forskningsetikk*. Disse brukerundersøkelsene fikk liten betydning for herværende brukerundersøkelse da de primært ivaretok andre hensyn. Svarprosenten var for øvrig lav i begge tilfeller. Vel 500 (37 prosent) av de medisinske og helsefaglige forskerne registrert som brukere av REKs søkesenter, besvarte førstnevnte undersøkelse (ref. nyhetsmelding på www.etikkom.no 14.11.2005). I leserundersøkelsen innkam vel 200 svar på spørreskjemaet som ble sendt til alle mottakere av bladet (ref. *Forskningsetikk* 2/2005).

1.3 Avgrensning av "brukerne"

Herværende brukerundersøkelsen tar utgangspunkt i registrerte brukere av komiteene, dvs. brukere som De nasjonale forskningsetiske komiteer har registrert som deltakere i arrangementer, eller mottakere av komiteenes trykte og digitale publikasjoner siden 2003. I november og desember 2005 fikk vi på forespørsel til sekretariatet, tilsendt eksisterende e-postadresser og postadresser til registrerte brukere av De nasjonale forskningsetiske komiteer de siste tre årene, herunder:

- mottakere av fagbladet *Forskningsetikk* og alle som mottar bladet med ordinær post
- personer/ institusjoner som har mottatt øvrige publikasjoner fra komiteene inklusive informasjonsmateriell om forskningsetikk
- innledere og deltagere på arrangementer (konferanser, seminarer og lignende) i regi av de nasjonale komiteene
- personer/ institusjoner som har mottatt høringsuttalelser fra de nasjonale komiteene
- personer/ institusjoner som står på andre typer utsendelseslister. Pressekontakter er et eksempel på dette

NIFU STEP mottok en stor samling av deltager- og utsendelseslister som sekretariatet for De nasjonale forskningsetiske komiteer hadde benyttet tilbake til 2002 samt en kopi av adresseregisteret for fagbladet *Forskningsetikk* fra november 2005. Utsendelses- og deltagerlistene ble bearbeidet og sortert i to datafiler. I den ene filen hadde vi ordinære postadresser til vel 2300 mottakere av fagbladet *Forskningsetikk*. I tillegg bygde vi opp en fil på bakgrunn av e-post og ordinære postadresseopplysninger fra komiteene om vel 700 personer og institusjoner som hadde deltatt i komiteenes arrangementer, mottatt andre publikasjoner, eller benyttet komiteens tjenester (inklusive nettbaserte) etter 2003. Et lite mindretall av disse adressatene manglet e-postadresse.

Vi sammenlignet deretter arbeidsstedsadressene i den nye fila med tilsvarende adresser i fagbladets adresseregister. Den nye fila viste seg å gi et tilstrekkelig grunnlag for å gjennomføre en ren nettbasert brukerundersøkelse. Alle brukergruppene var representert,

og det var god spredning i brukernes arbeidsstedsadresse. Flertallet av fagbladets adressater hadde ikke benyttet seg av øvrige tjenester fra komiteene, og vil derfor ikke oppfatte seg som brukere av komiteene. Vi valgte derfor ikke å trekke et utvalg blant *Forskningsetikk*s mottakere. Vi vurderte det slik at ”brukerne” av de nasjonale komiteene vil ha bestilt og mottatt informasjon, tatt kontakt eller selv deltatt på komiteenes arrangementer.

Denne nettbaserte undersøkelsen tar derfor utgangspunkt i samtlige av brukerne som var registrert som mottakere av komiteenes publikasjoner (utover *Forskningsetikk*) eller som på annen måte har blitt oppført på adresselistene til de nasjonale komiteene etter 2003.

Dublettene blant de vel 700 adressatene i adressefila som vi bygde opp på basis av de ulike adresselistene, ble strøket. Dessuten ble e-postadresser til postmottak og fellesfunksjoner ved institusjoner ekskludert da vi ønsket at personen som mottok henvendelsen hadde hatt kontakt med komiteene. Vi ekskluderte i tillegg personer som var eller hadde vært ansatt i sekretariatet samt personer som var oppnevnt i de tre nasjonale komiteene fra 2002 og senere. Vi inkluderte imidlertid personer som hadde tilsvarende tilknytning til REK. Enkelte av disse kontaktet oss for å avklare sin habilitet. De respondentene som selv ga uttrykk for habilitetskonflikter og de med personlige bindinger til ansatte eller oppnevnte medlemmer i de nasjonale komiteene, deltok ikke i undersøkelsen.

Det er viktig å merke seg at denne brukerundersøkelsen er avgrenset til *norske brukere* av komiteene. De få adressatene i andre land ble ekskludert dels på grunn av komiteenes nasjonale oppdrag, men også fordi spørreskjemaet var norskspråklig. Dessuten vil neppe undersøkelsen kunne gi en god belysning av komiteenes internasjonale kontaktflate ut fra det begrensede antallet adressater i utlandet som framkom av adresselistene.

Utsendelse og datainnsamling

Datainnsamlingen fant sted i uke 3-6 i 2006. Respondentene fikk tilsendt en første henvendelse 17. januar og de som ikke besvarte henvendelsen eller fylte ut skjemaet fikk en påminnelse etter to uker. Respondenter som tilkjennega tvil om de burde delta, ble motivert til å svare gjennom tilsvaret til deres e-posthenvendelse. Undersøkelsen ble utsendt til totalt 531 respondenter. Blant disse fikk vi 40 henvendelser i retur på grunn av inaktiv e-postadresse. 20 av disse fikk henvendelsen senere til sin aktive adresse.

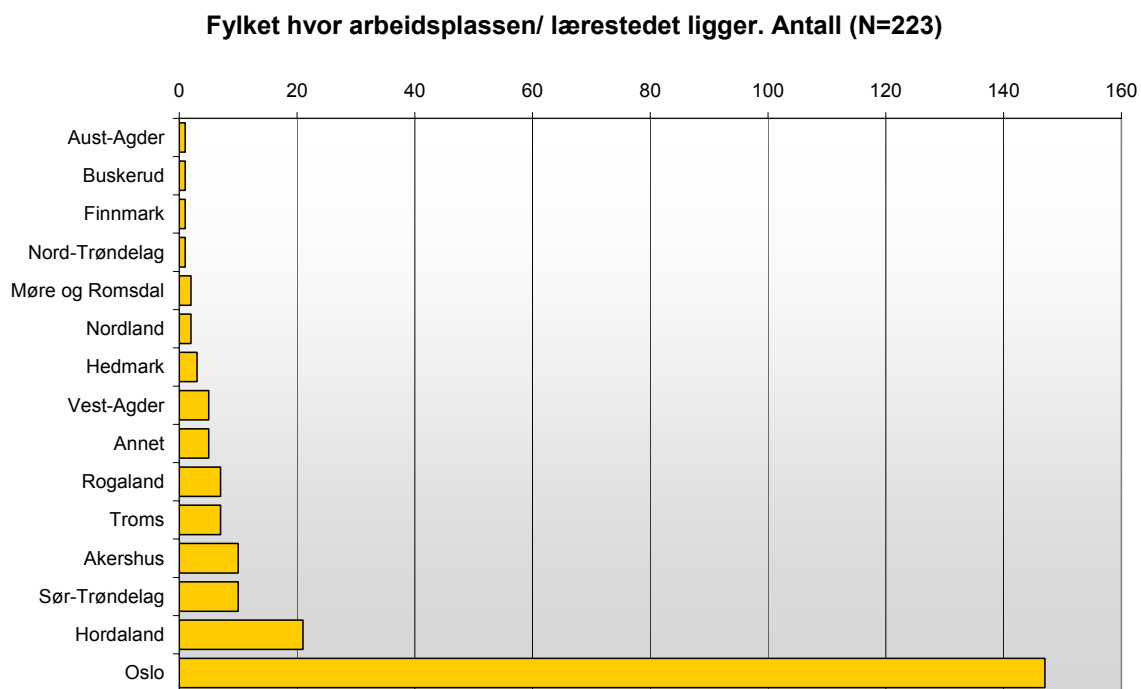
1.4 Hvem deltok i brukerundersøkelsen?

Intervjudataene i denne undersøkelsen ble innsamlet under løfte om konfidensialitet og er nå anonymisert i henhold til personvernlovgivningen¹. Her skal vi kort se på enkelte statistiske kjennetegn ved dem som deltok i undersøkelsen. *276 respondenter (54 prosent) av totalt 511 adressater besvarte hele eller deler av undersøkelsen.* Blant de 214 som oppga fødselsår, var eldste respondent født i 1931 og den yngste i 1985. Aldersspredningen er god, og gjennomsnittsalderen er 46,6 år. Av de 224 personene som oppga kjønn, var det

¹ Prosjektet ble meldt inn til personvernombudet for forskning ved Norsk samfunnsvitenskaplig datatjeneste i november 2005 og ble ikke funnet å være konsesjonspliktig.

112 kvinner og 112 menn. Vi finner imidlertid at kvinner er underrepresentert blant NENTs brukere og overrepresentert blant NEMs brukere.

Den regionale tilhørigheten blant samtlige brukere som deltok i undersøkelsen er svært skjevfordelt (jf. figuren under). *Hele 66 prosent av respondentene i brukerundersøkelsen arbeider eller studerer i Oslo.* Dette kan være et tegn på skjevhet i vårt utvalg av respondenter. Fordelingen av mottakerne av fagbladet Forskningsetikk viser imidlertid også en sterk Oslo-dominans, der nær 900 (av nær 1700 på landsbasis) mottar fagbladet til sitt arbeidssted i Oslo. Utover dette er fylkene med de øvrige norske universitetene (Bergen, Trondheim, Ås, Tromsø og Stavanger) best representert blant respondentene. Ingen av respondentene oppga at arbeids- eller lærestedet lå i Sogn og Fjordane eller Telemark. *Dette indikerer at De nasjonale forskningsetiske komiteers brukere er klart geografisk skjevfordelt i likhet med mottakerne av fagbladet Forskningsetikk.* Brukerne som deltok i undersøkelsen, beskrives nærmere i kapittel 2 av dette notatet.



Analyse av frafallet

Av de 511 adressatene, besvarte totalt 276 respondenter (54 prosent) hele eller deler av undersøkelsen. Alle ble bedt om å besvare fem bakgrunnsspørsmål av totalt 24 spørsmål. 224 personer avga fullstendige svar. 52 personer besvarte ikke samtlige spørsmål som de fikk (til tross for innlagte hoppsekvenser i skjemaet). Spørreskjemaet viste seg å bli vel langt for enkelte respondenter som hadde hatt en del kontakt med komiteene, men ikke gjort seg opp klare meninger om virksomheten. 17 respondenter ga beskjed om at de ikke ønsket å delta i undersøkelsen. Ti av disse oppga at de ikke hadde hatt eller ikke kunne huske å ha hatt kontakt med komiteene. Tre av respondentene var i permisjon.

Det at nær 46 prosent av de 511 adressatene avstår fra å svare selv etter påminnelse om å delta, gir en sterk indikasjon på at mange brukere har et passivt forhold til De nasjonale forskningsetiske komiteer. Dette bekreftes også ved at en fjerdedel av de som tok seg tid til å svare, 76 respondenter, mente at de ikke hadde hatt noen kontakt med eller mottatt informasjon fra komiteene eller ikke kan huske dette (på tross av at komiteene har registrert en eller annen kontakt med dem etter 2002). Respondentene som rapporterte ingen eller minimal kontakt, besvarte kun et fåtall av spørsmålene. (Dette tok fra under ett minutt til to minutter. I e-posthenvendelsen framgikk det eksplisitt at ”undersøkelsen tar fra 5 minutter å besvare avhengig av hvor mye kontakt du har hatt med komiteene). Respondentene brukte i gjennomsnitt tolv minutter, og kun ti prosent av respondentene brukte over 17 minutter på besvarelsen. En liten del av frafallet kan imidlertid skyldes et forbigående problem med nettverkstilgang under purringen. Dessverre var det en feil i lenken som ble sendt ut til de vel 260 personene som mottok påminnelsen ultimo januar. Disse mottok imidlertid korrekt lenke dagen etter. Enkelte respondenter kan dessuten ha forsøkt å besvare undersøkelsen, men manglet muligheten på grunn av begrensninger i det lokale datanettverket. Vi kjenner til ett slikt tilfelle.

Systematisk frafall? - usikkerhet og begrensninger

Det er vanskelig å vurdere om det er systematiske skjevheter i utvalget og hvilken betydning dette har for totalbildet av brukerne siden De nasjonale forskningsetiske komiteer ikke har klart definerte brukergrupper i form av et enhetlig adresseregister.

Overrepresentasjon av de mer aktive brukerne vil være den mest sannsynlige systematiske skjevheten i brukerundersøkelsen. Passive brukere vil ha lavere tilbøyelighet til å besvare en slik brukerundersøkelse. Dernest vil ofte en nettbasert undersøkelse gi underrepresentasjon av eldre brukere. Aldersspredningen blant respondentene synes imidlertid å være god. Det er færrest av de yngste respondentene. Totalt er 10 prosent av dem under 30 år, mens hele 40 prosent av respondentene er 50 år eller eldre.

Ved en hver utvalgsundersøkelse er det viktig å være klar over statistiske feilmarginer. Forskjeller i prosentandeler under 5 prosentpoeng bør fortolkes med stor forsiktighet i denne brukerundersøkelsen.

2 Resultater

Dette kapitlet beskriver hovedresultatene i brukerundersøkelsen. Ytterligere detaljer framgår av tabellvedlegget.

2.1 Brukerinteresse og bruk av komiteenes tjenester

Aktive og passive brukere

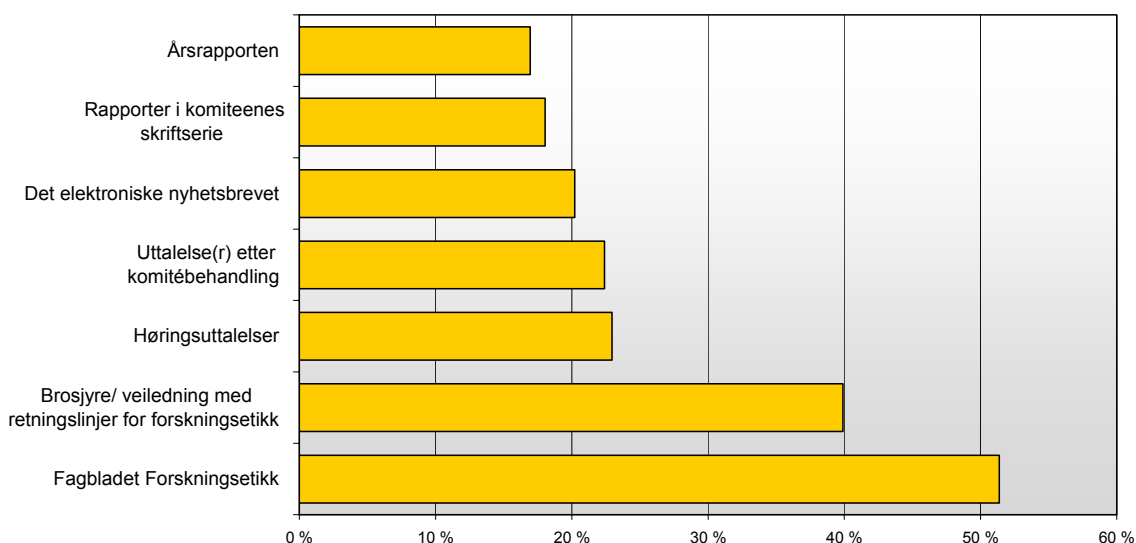
I undersøkelsen fikk respondentene flere spørsmål om sin kontakt med komiteene. De ble innledningsvis spurt om de selv hadde ”kontaktet eller mottatt informasjon fra komiteene” samt om de selv hadde henvendt seg til komiteene. De som hadde kontaktet komiteene eller sekretariatet, fikk en rekke detaljerte spørsmål om denne kontakten. Vi finner her at:

- En relativt lav andel av respondentene i brukerundersøkelsen har et aktivt forhold til de nasjonale komiteene som vi bemerket i frafallsanalysen i delkapittel 1.4. Dette forklarer en betydelig del av frafallet i undersøkelsen da de passive brukerne trolig har lavest tilbøyelighet til å besvare en brukerundersøkelse. Blant de som besvarte undersøkelsen oppga vel en tredjedel at de ikke hadde hatt kontakt eller ikke visste, alternativt at hadde mottatt informasjon fra de forskningsetiske komiteene.
- I gruppen *aktive brukere* – de som sier at de selv har henvendt seg til komiteene (spm.2) – finner vi 92 personer eller 33 prosent av samtlige respondenter.
- Den siste tredjedelen av respondentene har kun mottatt informasjon eventuelt deltatt på komiteenes arrangementer siden 2004.
- De aktive brukerne oppgir å ha hatt mest kontakt med sekretariatslederne og sekretariatet for øvrig, mens kun et fåtall av respondentene oppgir at de hovedsakelig har hatt kontakt med representanter i NEM, NENT eller NESH.
- Blant samtlige respondenter oppgir omtrent halvparten å ha hatt kontakt med eller at de har henvendt seg til NEM eller NESH (vel $\frac{1}{4}$ for hver) mens under $\frac{1}{5}$ har hatt kontakt med NENT.

Tilgang til og vurdering av publikasjoner

Vel 60 prosent av de mer aktive brukerne har hatt tilgang til én eller flere av de trykte publikasjonene fra komiteene (jf. spørsmål 11 og 12). De fleste av disse oppgir minst to ulike publikasjoner mens $\frac{1}{5}$ del av de 183 som besvarte spørsmålet oppgir ”ingen”. Vel halvparten av disse brukerne har hatt tilgang til fagbladet Forskningsetikk, men også brosjyrer og veiledninger samt høringsuttalelser er relativt tilgjengelig for de mer aktive brukerne. Figuren under viser brukernes tilgang på publikasjonene. Nær 150 av respondentene ga sin vurdering av hvilken nytte de hadde av komiteenes ulike publikasjoner og tjenester (i spørsmål 12). Artikler i fagbladet Forskningsetikk har størst nytte for respondentene etterfulgt av internettsidene www.etikkom.no. De færreste av respondentene har mottatt komiteenes elektroniske nyhetsbrev.

Brukernes tilgang til ulike publikasjoner fra De nasjonale forskningsetiske komiteer. Prosent, N=351 (flere svar tillatt)



Deltakelse på og vurdering av arrangementer i regi av komiteene

Nær 40 prosent av de mer aktive respondentene (N=185) har deltatt på ett eller flere av de ti angitte arrangementene i 2004 og 2005. De som har deltatt på ett eller flere arrangementer ga sin vurdering av disse i spørsmål 10. Svært mange var fornøyde, men det er også innslag av kritiske kommentarer. Vel 70 personer beskriver sitt inntrykk av disse arrangementene. Flertallet av dem gir svært positive vurderinger av arrangementene samtidig som flere gir kritiske bemerkninger til enkeltarrangementer. En typisk kommentar er imidlertid denne: ”Interessante og nyttige problemstillinger... ulike synsvinkler og fagområder ble presentert, dyktige forelesere”. Enkelte mener imidlertid at arrangementet fikk for liten oppslutning og spør om dette skyldes for liten publisitet. Flere er noe skuffet over debatten og tildels møteledelsen. En gir uttrykk for at ”diskusjonen ble elendig ledet (...) Det ble åpnet replikker på replikker i det uendelige slik at man ikke kom igjennom talelisten” En annen sier ”Litt lite tid til debatt – tross vanskelig tema”. Ett enkeltarrangement i NESH-regi får dessuten sterk kritikk for programmet og arrangementet av flere brukere. Hovedinntrykket er imidlertid at flertallet av dem som besvarte spørsmålet er godt fornøyde med de ulike arrangementene som de deltok på.

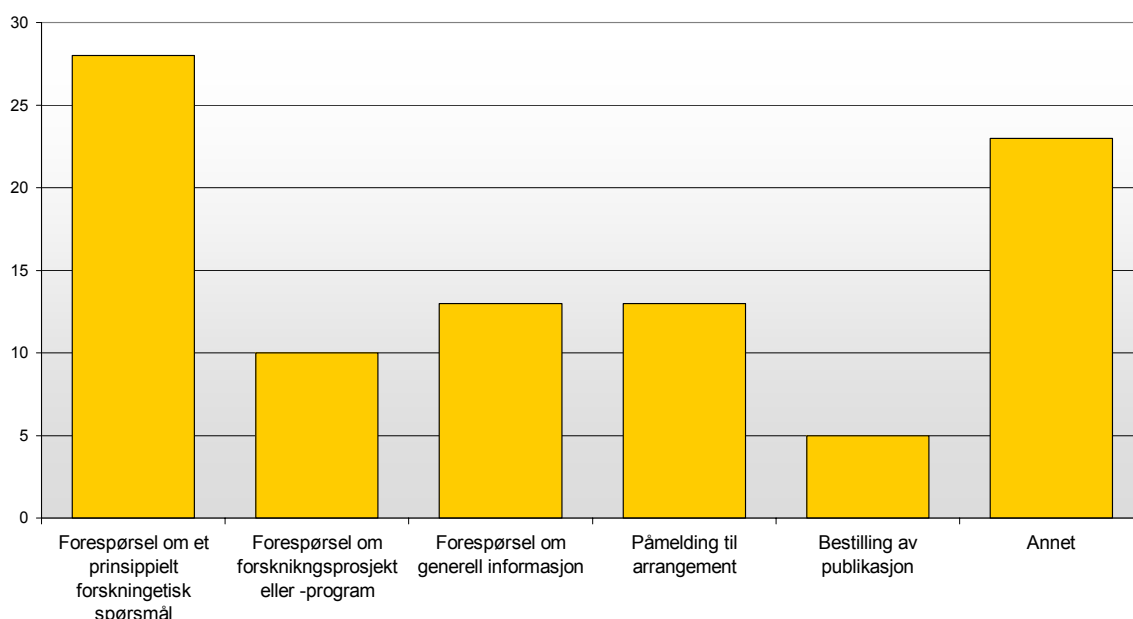
Hvem henvender seg til komiteene?

Blant de 33 prosentene av respondentene som selv har henvendt seg til komiteene (N=92), utgjør forskergruppen nær $\frac{1}{3}$, allmennheten $\frac{1}{4}$, og administrasjon $\frac{1}{4}$ (spm. 4). Videre arbeider 30 prosent i UoH-sektoren, 16 prosent i instituttsektoren, 20 prosent i offentlig forvaltning inklusive helseforetakene, 13 prosent i privat næringsvirksomhet, og 4 prosent i interesseorganisasjon eller politisk parti/ folkevalgt organ (jf. spørsmål 23).

Type henvendelse

Vi ba de respondentene som hadde henvendt seg til komiteene/ sekretariatet om kategorisere sin viktigste henvendelse (i spørsmål 6). Figuren under viser at en betydelig andel av henvendelsene var av faglig karakter, herunder ”Forespørsel om et prinsipielt forskningsetisk spørsmål” eller ”Forespørsel om et forskningsprosjekt eller – program”. 1/3 av henvendelsene var av mer administrativ karakter (bestilling av publikasjon/ informasjon eller påmelding til arrangement). I tillegg betoner flere respondenter det faglige innholdet i kontakten når de selv beskriver sin viktigste henvendelse i det åpne svaralternativet, ”Annet, vennligst spesifiser”.

Min viktigste henvendelse til komiteene. Antall (N=92)



Viktigste kontaktperson

Sekretariatslederne er de viktigste kontaktpersonene for brukerne av De nasjonale forskningsetiske komiteer (spm. 5). 24 prosent oppgir komitéleder eller komitémedlem som viktigste kontaktperson. Spørsmål 7 og spørsmål 8 i undersøkelsen indikerer videre at brukerne som henvender seg får svar på henvendelsen innen rimelig tid. 67 prosent av de 90 som besvarte spørsmålet, oppgir å ha mottatt et endelig svar innen to uker. Svært få har blitt henvist videre, og flertallet av henvendelsene har blitt bevart skriftlig.

2.2 De ulike brukergruppene

De tre komiteenes mandater (utformet av departementet) nevner følgende tre målgrupper: *allmennheten, forskere og administratorer*. En brukerundersøkelse kan i utgangspunktet bare gi begrenset informasjon om allmennhetens oppfatning av komiteenes virksomhet. Dette fordi et allment publikum bare i høyden vil ha registrert komiteenes virksomhet gjennom pressens dekning av lekfolkskonferanser eller andre høyt medieprofilerte enkeltsaker. Vi forsøkte å bøte på dette problemet ved å henvende oss til nærliggende brukergrupper i denne sammenheng som journalister, organisasjonsrepresentanter og

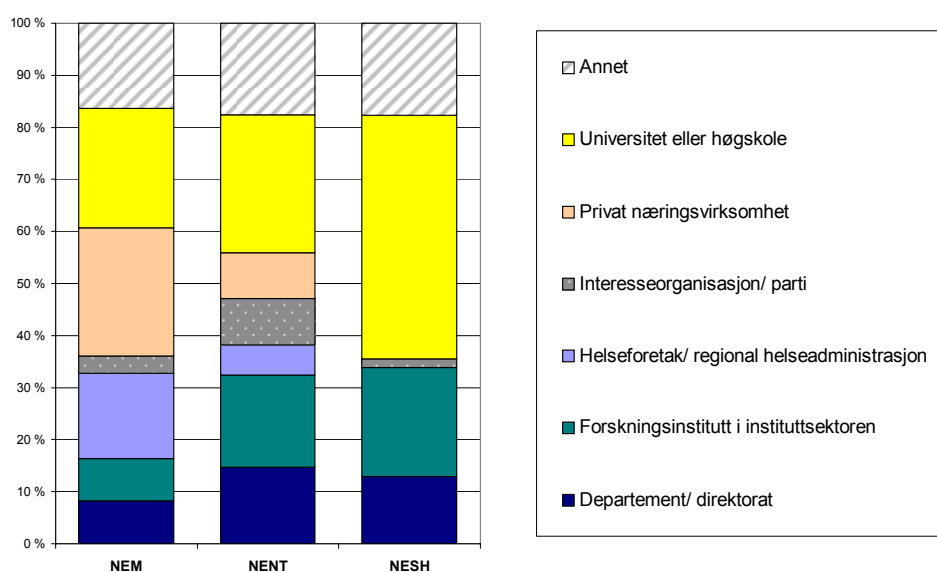
politikere i tillegg til personer som har deltatt som lekfolksrepresentanter i komiteenes aktiviteter.

To spørsmål i brukerundersøkelsen belyser henholdsvis i hvilken type virksomhet de arbeider og i hvilken egenskap eller funksjon de eventuelt henvendte seg til komiteene.

Vi finner at forskerne utgjør den klart største gruppen av brukere mens vi kun finner et fåtall i gruppen allmennheten herunder journalister. Flere av journalistene inngår imidlertid i gruppen "annet". For øvrig arbeidet 30 prosent av respondentene i UoH-sektoren, 16 prosent i instituttsektoren, 20 prosent i offentlig forvaltning inklusive helseforetakene, 13 prosent i privat næringsvirksomhet, og 4 prosent i interesseorganisasjon eller politisk parti/ folkevalgt organ (jf. spm. 23, N=222 brukere).

De mest aktive brukerne ble dessuten spurt om i hvilken egenskap de hovedsakelig har hatt kontakt med komiteen(e) i spørsmål 4. Blant disse 92 brukerne utgjør forskergruppen nær $\frac{1}{3}$, allmennheten $\frac{1}{4}$, og administrasjon $\frac{1}{4}$ (spørsmål 4). Figuren under beskriver hvilken virksomhet de mest aktive brukerne arbeider fordelt på de tre fagkomiteene, NEM, NENT og NESH.

Brukerprofiler: virksomhet (hovedstilling)



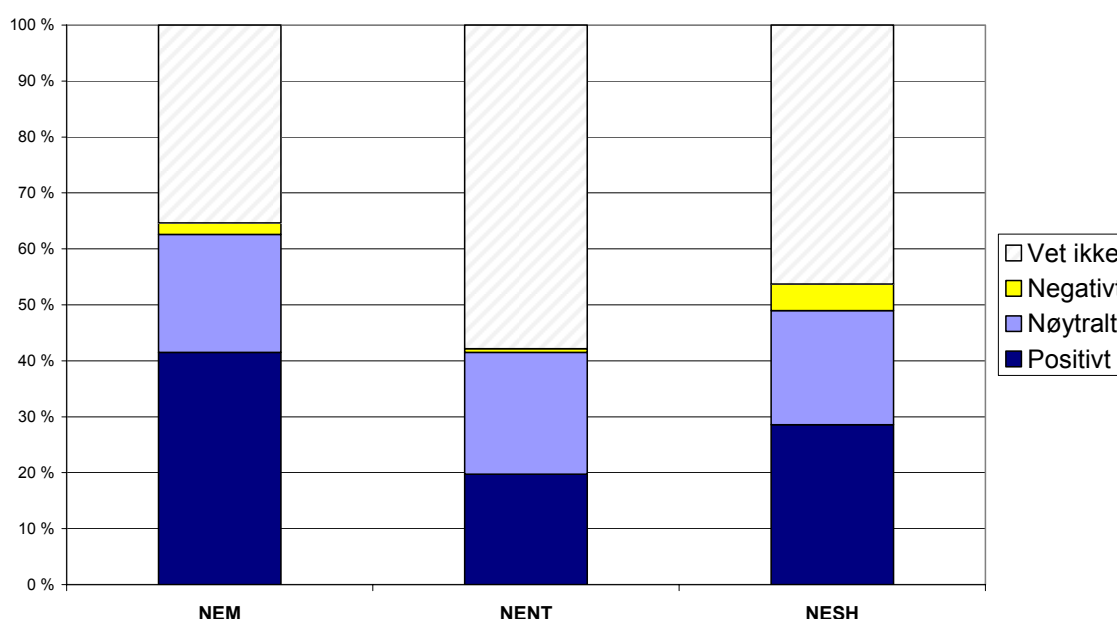
Figuren over viser at NEM har den bredest sammensatte brukergruppen og i motsetning til de to andre fagkomiteene, et betydelig innslag av brukere fra privatsektor. NESH brukergruppe framstår som noe ensidig sammensatt, med en høyere andel forskere blant de mest aktive brukerne. Vi vil advare mot å overfortolke figuren da klassifiseringen av de tre komiteenes mest aktive brukere baserer seg på få personer; vel 60 for NEM og NESH og enda færre for NENTs del.

2.3 Brukernes vurdering av komiteenes virksomhet

Brukernes generelle inntrykk av komiteene

Brukerne fikk også spørsmål om sitt generelle inntrykk av de tre fagkomiteene, NEM, NENT og NESH (spm.13-15). Mange unnlot å svare på disse. Blant de 147 brukere som besvarte spørsmålene, oppgir en høy andel at de ikke vet. Særlig gjelder dette for NENT. NEM hadde derimot flertallet av brukerne dannet seg et inntrykk av og 40 prosent oppgir at de har et positivt helhetsinntrykk av NEM. Svært få har et negativt inntrykk av de tre fagkomiteene. Syv respondenter hadde et negativt inntrykk av NESH.

Brukernes inntrykk av fagkomiteene



Viktig enkeltsak for vurderingen

70 respondenter har på oppfordring oppgitt en enkeltsak som har stor betydning for deres vurdering av De nasjonale forskningsetiske komiteer. Bredden i svarene er stor. Hyppig kommenteres imidlertid arbeidet med redusert samtykkekompetanse, dyreforsøk samt forskning på materiale med ukjent/ tvilsomt opphav. Flere henviser dessuten til NEMs arbeid i forhold til kliniske studier og høringsuttalelsen til Nylenna-utvalgets innstilling om helseforskningen. Dessuten nevnes forskningsjuks samt NESHs arbeid i forhold til oppdragsforskning av flere.

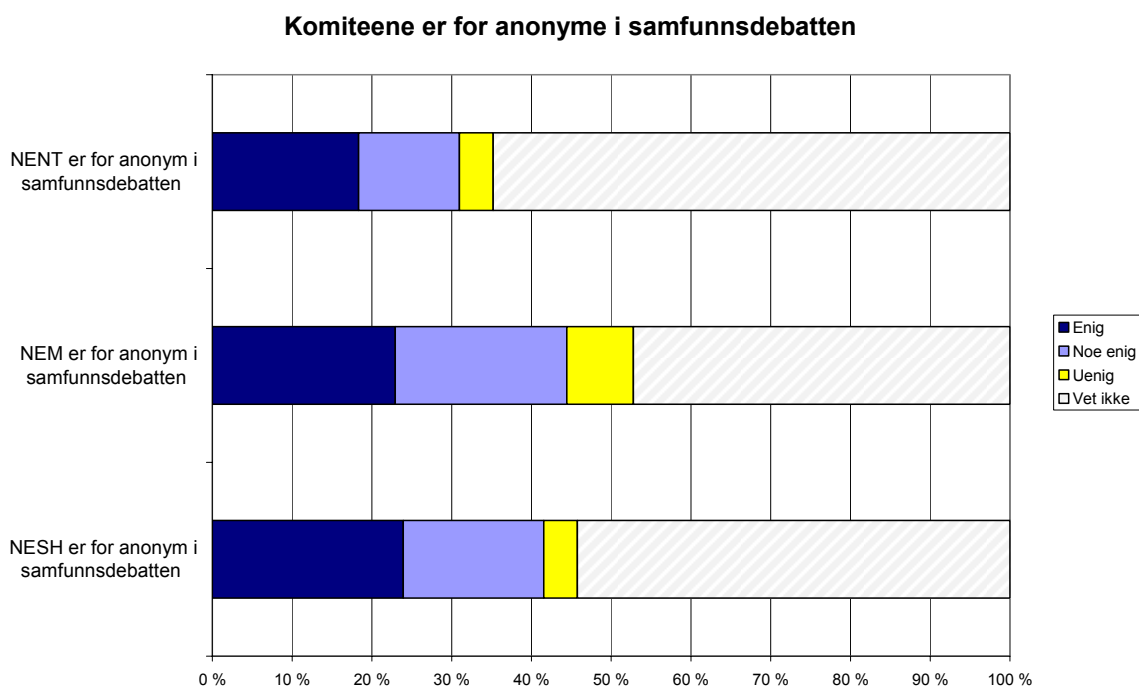
Kompetent rådgiver, men for anonym i samfunnsdebatten

Respondentene tok dessuten stilling til seks ulike holdningsspørsmål om hver av de tre komiteene (spm.17-19). Vi spurte her indirekte gjennom Likert-utsagn, om hvordan brukerne vurderer at NEM, NENT og NESH fyller sine mandatfestede oppgaver som rådgiver, opplyser og utkikkspost. Det gjennomgående trekket vi finner her er at *en betydelig andel oppfatter at komiteene gir kompetente råd, men samtidig er for anonyme i samfunnsdebatten*. Det er videre verdt å merke seg at et knapt flertall av de 144

respondentene (142 for NENT og NESHs del) svarer gjennomgående ”vet ikke”. Vi finner kun ett unntak fra dette i for et utsagn om NEM.

Fagkomiteenes rådgivningsfunksjon vurderes generelt positivt av brukerne. Flertallet av dem som har en oppfatning, mener at komiteene gir kompetente råd og er en aktiv dialogpartner. NEM framstår her som sterkest profilert av de tre fagkomiteene Mange er også enige i at fagkomiteene gir uavhengige råd, men på dette spørsmålet er andelen indifferente svar spesielt høy, særlig for NENT og NESH.

Fagkomiteenes mandatfestede oppgaver som ”opplyser”, ”nasjonal utkikkspost” samt et organ som ”stimulere[r] til en informert samfunnsdebatt” får en blandet vurdering av brukerne. Også her svarer mange brukere ”vet ikke”. Vi kan her spore mer uenighet blant dem som har en mening enn hva som var tilfelle for rådgivningsfunksjonen. En rekke brukere er uenige i at fagkomiteene framstår som ”opplysere” eller ”utkikkspost” på sine felt. De er dessuten ganske samstemte hva angår komiteenes rolle i offentlig debatt når de sier seg enige i at både NEM, NENT og NESH er ”for anonym i samfunnsdebatten”.



Noen få av respondentene er uenige i dette utsagnet, 8 prosent av respondentene for NEMs del. Samtidig har et flertall av respondentene tatt stilling til dette utsagnet når det gjelder NEM. Så er ikke tilfelle for de andre utsagnene og de to andre fagkomiteene.

Normative standpunkt eller ikke?

Nært knyttet til hvilken rolle De nasjonale forskningsetiske komiteene bør spille i samfunnsdebatten er det åpne spørsmålet ”bør (...) komiteene etter din mening ta normative standpunkt i tillegg til å belyse de ulike forskningsetiske sidene av en sak”? 37 prosent av respondentene svarer her ”vet ikke”. Blant de 88 aktive brukerne som tar stilling til dette spørsmålet, svarer 78 prosent ”ja”. Flertallet av de aktive brukerne har et begrunnet standpunkt for at De nasjonale forskningsetiske komiteer bør ta normative

standpunkt forskningsetiske sidene av en sak. Av nær 70 brukere argumenterer de aller fleste *for* at komiteene bør ta normative standpunkt som et virkemiddel å fremme forskningsetiske spørsmål i samfunnsdebatten. Mange mener at dette vil gjøre komiteene og de forskningsetiske dilemmaene mer tydelige. Andre påpeker at det er nødvendig å fremme normative standpunkt for å ivareta komiteenes debattskapende funksjon. Flere påpeker at ”etikkk er normativt” og vanskelig kan skilles fra fakta. Videre mener enkelte at ”komiteene har et godt utgangspunkt og derfor er bedre egnet til dette en mange aktører ” siden ”de har tilstrekkelig avstand fra saken”.

Motargumentene er blant annet disse: ”komiteene skal være nøytrale”, ”normative standpunkter kan svekke deres omdømme som faglig, upartisk organ”. Andre mener det er viktig ”å ha en nøytral gruppe som samler/ sammenstiller ulike synspunkter”. Sammenstilling med faglig tyngde og synlighet er viktig” påpeker en bruker som ikke ønsker at komiteene skal ta normative standpunkt.

2.4 Hovedbildet som framkommer i brukerundersøkelsen

Hovedbildet som framkommer i undersøkelsen er at *De nasjonale forskningsetiske komiteene har en liten kjerne med aktive brukere. Utover denne kjernen har mange brukere et passivt forhold til komiteene*. Nær halvparten av adressatene avsto fra å svare selv etter påminnelse om å delta i denne nettbaserte brukerundersøkelsen. Inntrykket av mange passive brukere forsterkes ved at en fjerdedel av dem som tok seg tid til å svare, mener at de ikke har hatt noen kontakt med eller har mottatt informasjon fra komiteene på tross av at komiteene har registrert kontakt med dem etter 2002.

Samtidig viser brukerundersøkelsen at *flertallet av respondentene har et positivt hovedinntrykk av komiteene* når vi ser bort fra den store gruppen som svarer ”vet ikke”. Svært få respondenter har et negativt inntrykk av de tre fagkomiteene. En betydelig andel av respondentene oppfatter videre at komiteene gir kompetente råd, samtidig som de mener at *komiteene er for anonyme i samfunnsdebatten*. I brukerundersøkelsen argumenterer et klart flertall av de aktive brukerne for at *komiteene bør ta normative standpunkt* som et virkemiddel for å fremme forskningsetiske spørsmål i samfunnsdebatten.

Denne utfordringen er det grunn til å forfølge sett i lys av komiteenes kommunikasjonsstrategi fra januar 2002. Her er nettopp et av målene å ”bidra til at forskningsetiske problemstillinger løftes frem i norsk samfunnsdebatt”. Komiteenes årsrapport for 2004 omtaler dette eksplisitt: ”Komiteene antar en sterk proaktiv rolle i dette arbeidet. I sum skal kommunikasjonsstrategien styrke komiteenes evne til å *Gi råd; Ta stilling; Skape debatt; Sette dagsorden*”.

Vedlegg 1: Tabeller

1. Hvilke(n) av de forskningsetiske komiteene har du kontaktet eller mottatt informasjon fra?	Totalt	276 100%
	NEM (Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin)	65 27%
	NENT (Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi)	38 16%
	NESH (Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora)	67 28%
	Sekretariatet for de nasjonale forskningsetiske komiteene	52 21%
	Vet ikke	36 15%
	Ingen av disse	48 20%

2. Har du selv henvendt deg til De nasjonale forskningsetiske komiteene eller sekretariatet?	Totalt	189 100%
	Ja (VENNLIGST OPPGI NEM, NENT OG/ELLER NESH)	92 49%
	Nei	97 51%

3. Hvor hyppig har du hatt personlig kontakt med komiteen(e)/ sekretariatet i perioden 2003-05?	Totalt	92 100%
	1 gang	22 24%
	2-5 ganger	32 35%
	6-10 ganger	19 21%
	11 ganger eller hyppigere	13 14%
	Ingen ganger i perioden 2003-2005, men i tidligere år	6 7%

4. I hvilken egenskap/ funksjon har du hovedsakelig hatt kontakt med komiteen(e)?	Totalt	92 100%
	Som privatperson – lekmann eller -kvinne	11 12%
	Som journalist/ redaktør	8 9%
	Som politiker/ folkevalgt representant	1 1%
	Som representant for interesseorganisasjon	4 4%
	Som representant for offentlig forvaltning	9 10%
	Som fagetiker	3 3%
	Som forsker eller leder av et forskningsprosjekt eller -program	22 24%
	Som forskningsadministrator	7 8%
	Som oppdragsgiver for forskningsprosjekt	7 8%
	Som leder/ medlem av forskningsetisk komité, nasjonalt eller regionalt	2 2%
	Som leder/ medlem av forskningsetisk organ ved universitet eller høyskole	1 1%
	Som leder/ medlem av forsknings- eller teknologipolitisk organ	1 1%
	Annet, vennligst oppgi	17 19%

5. Hvilken funksjon har vedkommende som du selv har hatt mest kontakt med i De nasjonale forskningsetiske komiteene?	Totalt	92 100%
	Komiteleder	7 7%
	Komiteemedlem	8 9%
	Sekretariatsleder	45 49%
	Konsulent/ sentralbord	14 15%
	Informasjonsrådgiver/ redaktør	8 9%
	Annen, vennligst oppgi	10 11%

6. Hvordan vil du betegne din viktigste henvendelse til sekretariatet/ komiteene?	Totalt	92 100%
	Bestilling av en publikasjon	5 5%
	Forespørsel om generell informasjon	13 14%
	Forespørsel om forskningsprosjekt eller -program	10 11%
	Forespørsel om et prinsipielt forskningsetisk spørsmål	28 30%
	Påmelding til arrangement i regi av de nasjonale forskningsetiske komiteene	13 14%
	Annet, vennligst spesifiser	23 25%

7. Hvor mange dager tok det før du fikk et endelig svar på denne henvendelsen?	Totalt	90 100%
	Inntil 1 dag	25 28%
	2-13 dager	44 49%
	14-29 dager	5 6%
	30 dager eller lenger	11 12%
	Jeg avventer endelig svar-> hvor mange dager har gått?	5 6%

8. Hvilket utfall fikk denne henvendelsen til sekretariatet/ komiteene?	Totalt	85 100%
	Jeg fikk muntlig tilbakemelding	28 33%
	Jeg fikk skriftlig svar	53 51%
	Jeg ble henvist til et eksternt organ	2 2%
	Annet, vennligst oppgi:	12 14%

9. Deltok du på ett (eller flere) av de følgende arrangementene i 2004 eller 2005 - Oppgi hvilke(t)?	Totalt	185 100%
	02.06.05: Seminar i medisinsk forskningsetikk, REK Sør	10 5%
	04.04.05: Research ethics in conflict zones - facing the ethical challenges for the researcher	9 5%
	17.03.05: Seminar om forskning på gjenstander med usikkert opphav	13 7%
	16.02.05: Bruk av personer med manglende eller redusert samtykkekompetanse i helsefaglig og samfunnsvitenskapelig forskning - åpen høring	19 10%
	25.11.04: Åpent møte om dyreforsøk	14 8%
	10.11.04: Teologi og akademisk frihet	1 1%
	04-05.10.04: Forskning om risiko i arbeidslivet	1 1%
	14.06.04: Etikk og juss i vitenskap og teknologi – med vekt på patentering	1 1%
	28.04.04: Social, military and ethical issues in nanotechnology	1 1%
	15.01.04: Når forskningsresultater ikke blir offentliggjort	4 2%
	Nei, ingen	118 64%

11. Hvilke av publikasjonene under har du hatt tilgang til eller selv mottatt fra De nasjonale forskningsetiske komiteene?	Totalt	183 100%
	Brosjyre/ veiledning med retningslinjer for forskningsetikk	73 40%
	Det elektroniske nyhetsbrevet	37 20%
	Høringsuttalelser	42 23%
	Fagbladet Forskningsetikk	94 51%
	Rapporter i komiteenes skriftserie	33 18%
	Uttalelse(r) etter komitébehandling	41 22%
	Årsrapporten	31 17%
	Ingen	36 20%

12. Hvilken nytte har du av de følgende publikasjoner og tjenester fra De nasjonale forskningsetiske komiteene?	Totalt	Stor	Noe	Lite	Ubenyttet/ Vet ikke
Artikler i fagbladet Forskningsetikk	147	20%	41%	5%	33%
Rapporter i komiteenes skriftserie	147	13%	20%	5%	62%
Elektronisk nyhetsbrev fra komiteene	147	7%	18%	5%	70%
Internettssidene til komiteene: www.etikkom.no	147	28%	30%	5%	37%
Komiteenes uttalelser	147	20%	32%	8%	50%
Komiteenes/ sekretariatets rådgivning	147	19%	16%	10%	56%
Seminar/ konferanse i regi av de nasjonale kom.	147	18%	25%	7%	51%

<p>13. Hvilket generelt inntrykk har du av Den nasjonale forskningsetiske komiteen for <i>medisin, NEM</i>?</p>	Totalt	147 100%
	Positivt	61 42%
	Nøytralt	31 21
	Negativt	3 2%
	Vet ikke	52 35%

<p>14. Hvilket generelt inntrykk har du av Den nasjonale forskningsetiske komiteen for <i>naturvitenskap og teknologi, NENT</i>?</p>	Totalt	147 100%
	Positivt	29 20%
	Nøytralt	32 22%
	Negativt	1 1%
	Vet ikke	85 58%

<p>15. Hvilket generelt inntrykk har du av Den nasjonale forskningsetiske komiteen for <i>samfunnsvitenskap og humaniora, NESH</i>?</p>	Totalt	147 100%
	Positivt	42 29%
	Nøytralt	30 20%
	Negativt	7 5%
	Vet ikke	68 46%

17. Vil du si deg enig eller uenig følgende utsagn: Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin, NEM...	Totalt	Enig	Noe enig	Uenig	Vet ikke
... er en aktiv dialogpartner	144	24%	16%	2%	58%
... gir kompetente råd	144	29%	13%	2%	56%
... er en (folke)opplyser på sitt felt	144	13%	20%	13%	55%
... er en viktig nasjonal utviklingspost	144	17%	22%	5%	55%
... er for anonym i samfunnsdebatten	144	23%	22%	8%	47%
... gir uavhengige råd	144	25%	16%	2%	57%

18. Vil du si deg enig eller uenig følgende utsagn: Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi, NENT ...	Totalt	Enig	Noe enig	Uenig	Vet ikke
... er en aktiv dialogpartner	142	8%	9%	1%	82%
... gir kompetente råd	142	10%	6%	1%	82%
... er en (folke)opplyser på sitt felt	142	4%	13%	6%	77%
... er en viktig nasjonal utviklingspost	142	10%	9%	5%	77%
... er for anonym i samfunnsdebatten	142	18%	13%	4%	65%
... gir uavhengige råd	142	13%	6%	1%	79%

19. Vil du si deg enig eller uenig følgende utsagn: Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora, NESH ...	Totalt	Enig	Noe enig	Uenig	Vet ikke
... er en aktiv dialogpartner	142	8%	20%	4%	69%
... gir kompetente råd	142	18%	10%	5%	67%
... er en (folke)opplyser på sitt felt	142	7%	17%	11%	66%
... er en viktig nasjonal utviklingspost	142	11%	17%	6%	66%
... er for anonym i samfunnsdebatten	142	24%	17%	4%	54%

... gir uavhengige råd	142	12%	11%	4%	74%
------------------------	-----	-----	-----	----	-----

<p>20. Bør de nasjonale forskningsetiske komiteene etter din mening ta normative standpunkt – i tillegg til å belyse de ulike forskningsetiske sidene av en sak?</p>	Totalt	141 100%
	Ja, fordi	69 49%
	Nei, fordi	19 14%
	Vet ikke	53 38%

<p>21. I hvilket år er du født?</p>	Totalt	224
	Min	1 931
	Max	1 985
	Mean	1 958
	StdDev	12

<p>22. Er du kvinne eller mann?</p>	Totalt	224 100%
	Kvinne	112 50%
	Mann	112 50%

23. I hvilken type virksomhet arbeider du (oppgi hovedstilling)?	Totalt	224 100%
	Departement	6 3%
	Direktorat/ annen statlig etat	21 9%
	Forskningsinstitutt i instituttsektoren	35 16%
	Helseforetak/ regional helseadministrasjon	17 8%
	Interesseorganisasjon	7 3%
	Kommunal eller fylkeskommunal forvaltning	- -
	Politisk parti/ folkevalgt organ	2 1%
	Privat næringsvirksomhet	30 13%
	Universitet eller høyskole	68 30%
Annet, vennligst oppgi:	38 17%	

24. I hvilket fylke ligger arbeidsplassen din/ går du på skole/ studerer du?	Totalt	223 100%
	Akershus	10 5%
	Aust-Agder	1 0%
	Buskerud	1 0%
	Finnmark	1 0%

	Hedmark	3 1%
	Hordaland	21 9%
	Møre og Romsdal	2 1%
	Nordland	2 1%
	Nord-Trøndelag	1 0%
	Oppland	- -
	Oslo	148 66%
	Rogaland	7 3%
	Sogn og Fjordane	- -
	Sør-Trøndelag	10 5%
	Telemark	- -
	Troms	7 3%
	Vest-Agder	5 2%
	Vestfold	- -
	Østfold	- -
	Annet, oppgi:	5 2%

Vedlegg 2: Spørreskjemaet

NIFU STEP
Wergelandsveien 31, 0167 Oslo
Telefon: 22 59 51 00
Telefaks: 22 59 51 01

BRUKERUNDERSØKELSE: De nasjonale forskningsetiske komiteene

Du er trukket ut til å delta i denne spørreskjemaundersøkelsen fordi du tidligere har vist interesse for komiteenes virksomhet. Det er viktig at nettopp du svarer for at undersøkelsen skal kunne gi et representativt bilde av *De nasjonale forskningsetiske komiteenes kontakt med omverdenen*. **SVARFRIST: 18. JANUAR.**

Forskningsinstituttet NIFU STEP gjennomfører denne undersøkelsen i forbindelse med evalueringen av det forskningsetiske komitésystemet i Norge, på oppdrag av Norges forskningsråd. Kun NIFU STEP vil få tilgang til opplysningene som den enkelte gir. Opplysningene blir behandlet konfidensielt og slettes når prosjektet avsluttes. Spørsmål om undersøkelsen kan rettes til NIFU STEP ved prosjektleder Inge Ramberg.

1. Hvilke(n) av de forskningsetiske komiteene har du kontaktet eller mottatt informasjon fra?

- NEM (Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin)
- NENT (Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi)
- NESH (Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora)
- Fra sekretariatet for de nasjonale forskningsetiske komiteene
- Vet ikke
- Ingen av disse → VENNLIGST GÅ til 21.

2. Har du selv henvendt deg til De nasjonale forskningsetiske komiteene eller sekretariatet?

- Ja → VENNLIGST OPPGI NEM, NENT OG/ELLER NESH _____
- Nei → GÅ TIL 9.

3. Hvor hyppig har du hatt personlig kontakt med komiteen(e)/ sekretariatet i perioden 2003-05?

- 1 gang
- 2-5 ganger
- 6-10 ganger
- 11 ganger eller hyppigere
- Ingen ganger i perioden 2003-2005, men i tidligere år

4. I hvilken egenskap/ funksjon har du hovedsakelig hatt kontakt med komiteen(e)?

- Som privatperson – lekmann eller -kvinne
- Som journalist/ redaktør
- Som politiker/ folkevalgt representant
- Som representant for interesseorganisasjon
- Som representant for offentlig forvaltning

- Som fagetiker
- Som forsker eller leder av et forskningsprosjekt eller -program
- Som forskningsadministrator
- Som oppdragsgiver for forskningsprosjekt
- Som leder/ medlem av forskningsetisk komité, nasjonalt eller regionalt
- Som leder/ medlem av forskningsetisk organ ved universitet eller høyskole
- Som leder/ medlem av forsknings- eller teknologipolitisk organ
- Annet, vennligst oppgi: _____

5. Hvilken funksjon har vedkommende som du selv har hatt *mest* kontakt med i De nasjonale forskningsetiske komiteene?

- Komitéleder
- Komitémedlem
- Sekretariatsleder
- Konsulent/ sentralbord
- Informasjonsrådgiver/ redaktør
- Annen, vennligst oppgi: _____

6. Hvordan vil du betegne din *viktigste* henvendelse til sekretariatet/ komiteene?

- Bestilling av en publikasjon
- Forespørsel om generell informasjon
- Forespørsel om forskningsprosjekt eller -program
- Forespørsel om et prinsipielt forskningsetisk spørsmål
- Påmelding til arrangement i regi av de nasjonale forskningsetiske komiteene
- Annet, vennligst spesifiser: _____

7. Hvor mange dager tok det før du fikk et endelig svar på denne henvendelsen?

- Inntil 1 dag
- 2-13 dager
- 14-29 dager
- 30 dager eller lenger
- Jeg avventer endelig svar → **7b. Hvor mange dager har gått? _____ → GÅ TIL 9.**

8. Hvilket utfall fikk denne henvendelsen til sekretariatet/ komiteene?

- Jeg fikk muntlig tilbakemelding
- Jeg fikk skriftlig svar
- Jeg ble henvist til et eksternt organ
- Annet, vennligst oppgi: _____

9. Deltok du på ett (eller flere) av de følgende arrangementene i 2004 eller 2005 - Oppgi hvilke(t)?

- 02.06.05: Seminar i medisinsk forskningsetikk, REK Sør
- 04.04.05: Research ethics in conflict zones - facing the ethical challenges for the researcher
- 17.03.05: Seminar om forskning på gjenstander med usikkert opphav
- 16.02.05: Bruk av personer med manglende eller redusert samtykkekompetanse i helsefaglig og samfunnsvitenskapelig forskning - åpen høring
- 25.11.04: Åpent møte om dyreforsøk
- 10.11.04: Teologi og akademisk frihet
- 04-05.10.04: Forskning om risiko i arbeidslivet
- 14.06.04: Etikk og juss i vitenskap og teknologi – med vekt på patentering
- 28.04.04: Social, military and ethical issues in nanotechnology
- 15.01.04: Når forskningsresultater ikke blir offentliggjort
- Nei, ingen → **GÅ TIL 11**

10. Hvilket inntrykk fikk du av arrangementet/ene du deltok på? _____

11. Hvilke av publikasjonene under har du selv hatt tilgang til eller mottatt fra De nasjonale forskningsetiske komiteene?

- Brosjyre/ veiledning med retningslinjer for forskningsetikk
- Det elektroniske nyhetsbrevet
- Høringsuttalelser

- Fagbladet Forskningsetikk
- Rapporter i komiteenes skriftserie
- Uttalelse(r) etter komitébehandling
- Årsrapporten

12. Hvilken nytte har du av de følgende publikasjoner og tjenester fra De nasjonale forskningsetiske komiteene?

	Stor	Noe	Lite	Ubenyttet/ vet ikke
Artikler i fagbladet Forskningsetikk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rapporter i komiteenes skriftserie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Elektronisk nyhetsbrev fra komiteene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Internettssidene til komiteene: www.etikkom.no	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Komiteenes uttalelser	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Komiteenes/ sekretariatets rådgivning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Seminar/ konferanse i regi av de nasjonale kom	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Her følger noen spørsmål om ditt inntrykk av de tre nasjonale forskningsetiske komiteene.

13. Hvilket generelt inntrykk har du av Den nasjonale forskningsetiske komiteen for medisin, NEM?

- Positivt
- Nøytralt
- Negativt
- Vet ikke

14. Hvilket generelt inntrykk har du av Den nasjonale forskningsetiske komiteen for naturvitenskap og teknologi, NENT?

- Positivt
- Nøytralt
- Negativt
- Vet ikke

15. Hvilket generelt inntrykk har du av Den nasjonale forskningsetiske komiteen for samfunnsvitenskap og humaniora, NESH?

- Positivt
- Nøytralt
- Negativt
- Vet ikke

16. Kan du nevne en enkeltsak som har stor betydning for din vurdering av De nasjonale forskningsetiske komiteenes arbeid? _____

17. Vil du si deg enig eller uenig følgende utsagn: Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin, NEM...

	Enig	Noe enig	Uenig	Vet ikke
... er en aktiv dialogpartner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... gir kompetente råd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... er en (folke)opplyser på sitt felt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... er en viktig nasjonal utkikkspost	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... er for anonym i samfunnsdebatten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... gir uavhengige råd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

18. Vil du si deg enig eller uenig følgende utsagn: Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi, NENT ...

	Enig	Noe enig	Uenig	Vet ikke
... er en aktiv dialogpartner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... gir kompetente råd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... er en (folke)opplyser på sitt felt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... er en viktig nasjonal utviklingspost	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... er for anonym i samfunnsdebatten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... gir uavhengige råd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

19. Vil du si deg enig eller uenig følgende utsagn: Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora, NESH ...

	Enig	Noe enig	Uenig	Vet ikke
... er en aktiv dialogpartner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... gir kompetente råd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... er en (folke)opplyser på sitt felt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... er en viktig nasjonal utviklingspost	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... er for anonym i samfunnsdebatten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... gir uavhengige råd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

20. Bør de nasjonale forskningsetiske komiteene etter din mening ta normative standpunkt – i tillegg til å belyse de ulike forskningsetiske sidene av en sak?

- Ja, fordi _____
- Nei, fordi _____
- Vet ikke

21. I hvilket år er du født? _____

22. Er du kvinne eller mann?

- Kvinne
- Mann

23. I hvilken type virksomhet arbeider du (oppgi hovedstilling)?

- Departement
- Direktorat/ annen statlig etat
- Forskningsinstitutt i instituttsektoren
- Helseforetak/ regional helseadministrasjon
- Interesseorganisasjon
- Kommunal eller fylkeskommunal forvaltning
- Politisk parti/ folkevalgt organ
- Privat næringsvirksomhet
- Universitet eller høgskole
- Annet, vennligst oppgi: _____

24. I hvilket fylke ligger arbeidsplassen din/ går du på skole/ studerer du? _____

TAKK FOR AT DU DELTOK I UNDERSØKELSEN! Svaret ditt er av stor betydning for oss.