

# Um greiðslur fyrir þátttöku í rannsókn

Í alþjóðlegri umræðu um vísindasiðfræði er víða fjallað um greiðslu eða þóknun gegn því að taka þátt í rannsóknnum. Umræðan snýr annars vegar að greiðslum til rannsakenda frá fjársterkum bakhjörllum rannsókna og hins vegar að greiðslum til einstakra þátttakenda til þess að hvetja þá til þátttöku. Er einkum fjallað um það síðarnefnda hér á eftir. Í því sem hér fylgir er vikið að fjölmörgum atriðum sem ýmist mæla með greiðslum eða á móti þeim, en þessum atriðum er öllum sammerkt að þau geta haft áhrif á ákvörðun einstaklinga um þátttöku í rannsóknnum.

Í þessu sambandi er mikilvægt að fjalla um sjálfsákvörðunarrétt einstaklinga og virðingu rannsakenda fyrir honum, er sú umbun sem í boði er svo há að hún sé líkleg til þess að hugsanlegir þátttakendur tækju áhættu sem þeir tækju ekki ella, eru þátttakendur háðir rannsakendum, er þýðið viðkvæmt, hefur greiðsla áhrif á hverjir veljast til þátttöku, hefur greiðsla áhrif á vísindaleg gæði þeirra gagna sem aflað er í rannsókn, getur verið um hagsmunaárekstra að ræða, ofl.

**Almennt er viðurkennt að réttmætt sé að umbuna fyrir tíma og útlagðan kostnað sem verður rakinn til þátttökunnar, og að þess sé gætt að umbun eða þóknun sem er í boði hafi ekki truflandi áhrif á ákvörðun um þátttöku, t.d. þannig að þátttakandi taki áhættu eða leggi á sig óþægindi sem ella hefði ekki verið gert. Málið er hins vegar flóknar en svo.**

## Inngangur

(Byggt á texta á heimasíðu norsku rannsóknarsíðanefndanna [www.etikkom.no](http://www.etikkom.no))

Grunnvíðmið í vísindasiðfræði er að rannsakendur skulu leita eftir óháðu, upplýstu samþykki þátttakenda. Þetta víðmið byggir á virðingu fyrir sjálfræði fólks og gerir ráð fyrir því að þeir sem eru hæfir til að veita samþykki sitt séu um leið best fallnir til að gæta eigin hagsmuna, leggja sjálfir lagt mat á markmið rannsóknar og hvort afleiðingar af þátttöku séu ásættanlegar og æskilegar. Það eru þó mörg atriði sem geta truflað þegar leitað er eftir óháðu og upplýstu samþykki fyrir þátttöku í rannsókn. Læknisfræðilegar upplýsingar eru einatt ekki auðskildar, ekki er alltaf einfalt að leggja mat á afleiðingar af þátttöku og loks kunna rannsakendur sjálfir að hafa hagsmuna að gæta af því hvernig upplýsingarnar eru kynntar væntanlegum þátttakendum

Það er vitað að margir taka ekki ákvörðun um þátttöku í rannsókn í ljósi upplýsinga sem þeim eru veittar, heldur vegna þess hver ábyrgðarmaður rannsóknar er og hvar hún fer fram. Frelsi til að taka ákvörðun um þátttöku ræðst m.a. af því hvort þátttakandi er háður rannsakanda (t.d. læknir hans/hennar) eða hvort í boði er hvatning umfram það eitt að leggja sitt af mörkum til aukinnar þekkingar með þátttöku í rannsókn. Þannig er ekki víst að samþykki fyrir þátttöku endurspegli einungis áhuga og heilbrigðishagsmuni þátttakanda og þegar síðanefnd leggur óháð mat á rannsóknarverkefni á heilbrigðissviði þarf, m.a., að skoða þætti sem hafa áhrif á hvort fólk vill taka þátt eða ekki. Tilboð um greiðslu eða umbun fyrir að taka þátt er liður sem þarf að meta.

Almenn sátt ríkir um að þátttakendur í rannsóknnum geti fengið endurgreiddan beinan kostnað sem hlýst af þátttöku, t.d. ferðakostnað og vinnutap. Mismunandi skoðanir eru hins vegar uppi um greiðslur umfram þetta: Á hvaða formi umbun skal vera og hve háar greiðslur fyrir þátttöku í rannsóknnum eru vísindasiðfræðilega réttmætar. Helsta álitamálið um greiðslur umfram endurgreiðslu á útlögðum kostnaði varðar að slík umbun ein og sér getur verkað hvetjandi til þátttöku í ýmsum rannsóknnum, að litið er á greiðslu sem umbun fyrir ýmis óþægindi og álag sem hlýst af þátttöku í rannsóknarverkefni og að líta megi á umbun sem viðurkenningarvott fyrir ómakið af því að taka þátt í rannsókn.

Meginröksemdin gegn því að heimila umbun til þátttakenda í rannsóknum umfram útlagðan kostnað er sú að slík greiðsla kann að hafa áhrif á hvernig ákvörðun um þátttöku er tekin. Hætta er á að vonin um umbun grafi undan því að ákvörðun sé óháð öðru en áhuga fyrir greiðslu og valdi því að heilsa og heill bíði hnekki. Jafnframt getur verið að greiðslur fyrir þátttöku í rannsóknum leiði, í auknum mæli, til óheppilegs samkeppnisforskots verkefna sem eiga sér öfluga fjárhagslega bakhjarla.

## Úr alþjóðlegri umræðu

Hvorki í Helsinkiyfirlýsingu Alþjóðasamtaka lækna né í lögum um rétt sjúklinga (nr. 97/1997) er að finna leiðsögn um umbun eða greiðslur til þátttakenda í vísindarannsóknum á heilbrigðissviði. Að slíkum greiðslum er þó stuttlega vikið í 6. gr.,rg. nr. 443/2004 um klínískar lyfjarannsóknir á mönnum, án þess að leiðbeint sé um tilhögun eða umfang þeirra.

### Viðbótarbókun Evrópuráðsins um rannsóknir: Óviðeigandi áhrif á þátttakendur

Vikið er að greiðslum eða umbun fyrir þátttöku í rannsóknum í **Viðauka um vísindarannsóknir á heilbrigðissviði við Samþykkt Evrópuráðsins um mannréttindi og líflæknisfræði**. Í umfjölluninni eru slíkar greiðslur settar í víðara samhengi þess að hafa áhrif á þátttakanda í rannsókn með tilboðum um eitt eða annað. Í Samþykkt Evrópuráðsins er heimilað að hafa áhrif með þessum hætti að uppfylltum skilyrðum.

Í 12. gr. **Viðaukans** er undirstrikað að siðanefnd þarf að ganga úr skugga um að ekki sé beitt óeðlilegum þrýstingi þátttakendur, t.d. með fjárhags- eða efnahagslegri hvatningu. Sérstakrar árvekni skal gæta þegar óskað er þátttöku einstaklinga sem tilheyra viðkvæmum hópum eða eru háðir rannsakendum með einhverjum hætti.

Í athugasemdum við 12. greinina er undirstrikað að greiðslur eru ekki bannaðar en að skylt sé að siðanefnd fjalli um fyrirkomulag og fjárhæðir. Áhersla er lögð á að greiðsla eða umbun taki mið af þeim óþægindum og álagi sem þátttakandinn verður fyrir og að greiðslum sé ekki beitt til þess að hvetja fólk til þess að taka áhættu sem það hefði ekki tekið að öðrum kosti. Því er beint til siðanefndar að sýna sérstaka varfærni þegar um er að ræða einstaklinga í viðkvæmri stöðu, þmt. fólk sem á í fjárhagslegum þrengingum, og fólk í slíkri stöðu sé ekki hvatt eða lokkað til þess að taka þátt í einhverju sem það ella hefði ekki viljað taka þátt í. Sérstök athygli er vakin á því að hægt er að lokka til þátttöku í rannsókn sem það hefði ella ekki tekið þátt í vegna hagnaðarvonar.

### Ráð alþjóðlegra samstaka á sviði heilbrigðisrannsókna: Að hvetja til þátttöku í rannsóknum

Í siðfræðileiðbeiningum fyrir vísindarannsóknir á heilbrigðissviði gerir **Ráð alþjóðasamtaka á sviði heilbrigðisrannsókna** (CIOMS; <http://www.cioms.ch>) einnig greinarmun á því að beita réttmætum og óréttmætum áhrifum til þess að fá fólk til þátttöku. Í leiðbeiningunum er fallist á að heimilt sé að umbuna þátttakendum fyrir vinnutap og óþægindi en að upphæðir skuli ekki vera svo háar að þær valdi því að fólk láti tilleiðast að taka óþarfa áhættu eða að vera með í verkefni sem kann að stríða gegn gildismati og skoðunum. Fram kemur að það er ekki einfalt og auðvelt að draga mörkin milli þess sem telst eðlileg umbun og hins þar sem óviðeigandi þrýstingi er beitt. Í því efni þarf að veita hvert tilvik og meta í ljósi viðtekens verklags og venju í þessu efni.

### Evrópuráðið: Leiðbeiningar fyrir siðanefndir: Greiðsla fyrir þátttöku í rannsóknarverkefnum (drög)

Á vettvangi Evrópuráðsins er einnig unnið að gerð leiðbeininga fyrir þá sem eiga sæti í siðanefndum sem fjalla um rannsóknir (CDBI Working Party. [www.coe.int](http://www.coe.int)).

Í gögnum þaðan, í gr. 5 b er fjallað um beinar greiðslur til þátttakenda í rannsóknum. Lögð er áhersla á að greiðsla sé í eðlilegu samræmi við álag og óþægindi sem þátttöku fylgja. Áréttuð eru sjónarmið úr leiðbeiningum, sem nefndar voru hér að framan, um að upphæð þóknunar skal ekki vera svo há að hún hvetji fólk til þess að taka áhættu sem ekki hefði ella komið til álita að taka.

Í drögunum frá Evrópuráðinu er áréttað að rannsakendur skulu veita ítarlegar upplýsingar til siðanefndar um hverja þá umbun eða greiðslu sem verður í boði gegn þátttöku í rannsókni.

Í leiðbeiningum þessara þriggja aðila sem nefndir eru að ofan er viðurkennt að lögmæt hvatning til þátttöku getur falist í tengslum milli rannsakanda og þátttakanda, og að réttmætt sé að umbuna þátttakendum fyrir þann tíma sem rannsókn tekur, sem og fyrir álag og óþægindi sem af þátttöku leiða. Siðfræðivandinn liggur með öðrum orðum ekki í því að greiðsla eða umbun getur verkað hvetjandi til þátttöku í rannsókni. Það er heldur ekki vandkvæðum bundið að rannsakandi býður greiðslu til að hvetja til þátttöku, veitir umbun fyrir vinnutap og óþægindi eða til að auka líkur á að þátttakendur séu með í rannsókn allan tímann. Til eru athuganir sem sýna að að ýmsir heilbrigðir einstaklingar sem sjálfviljugir taka þátt í rannsókni eru mótfallnir því að greiðsla komi fyrir þátttökuna. Fleiri rannsóknir sýna á hinn bóginn fram á að þóknun getur verkað jákvætt á vilja til þess að taka þátt (ekki síst í spurningakönnunum) þó margir leggi aðrar og, að eigin mati, veigameiri rök til grundvallar ákvörðun um þátttöku í rannsókni (Bentley og Thacker 2004).

Vandinn liggur í því hvernig greina skal á milli þess sem kalla má æskileg (*e. due*) eða óæskileg (*e. undue*) áhrif á hugsanlega þátttakendur í rannsókni.

## Siðferðilegt tillit

Svo að greina megi milli viðeigandi og óviðeigandi leiða til að hvetja til fólk þátttöku í rannsóknum þarf að fara yfir nokkur atriði:

**Sjálfsákvarðanaréttur einstaklinga:** Það er siðferðilegt grundvallarviðmið að þeir sem eru sjálfráða taki afstöðu til þess sem varðar þeirra eigin hagsmuni. Tilboð um greiðslu vegna þátttöku ruglar í sjálfu sér varla dómgreind fólks um afstöðu til jákvæðra og neikvæðra afleiðinga þess að taka þátt í rannsókni á heilbrigðissviði. Sjálfstætt val krefst þess hins vegar að nauðsynlegar upplýsingar hafi verið veittar og útskýrðar fyrir þeim sem í hlut á. Það er einnig mikilvægt að ekki sé beitt utanaðkomandi og óviðeigandi þrýstingi til þess að fá einstaklinga til þess að fallast á valkosti sem stríða gegn hagsmunum og gildismati þeirra. Af þessum ástæðum er mikilvægt að skýra hvaða hlutverki greiðsla eða umbun leikur í upplýsinga- og samþykkisferlinu.

**Einstaklingsfrelsið:** Það er sterk röksemd gegn því að fallast á að heimilt sé að greiða þátttakendum fyrir að taka þátt í rannsókni að greiðslan ein og sér getur haft slík áhrif að efast má um að ákvörðun um þátttöku sé tekin án tillits til greiðslu sem er í boði. Það er auðvitað ekki einhlítt hvenær upphæð greiðslunnar er orðin það há að ákvörðun um þátttöku taki fremur mið af henni en öðru. Minnt er á ráðleggingu CIOMS (sjá hér að ofan) þess efnis að siðanefndir þurfa í hverju tilviki að leggja mat þar sem virða skal hefðir og venjur sem hafa skapast í þessu efni.

**Heill og velferð einstaklinganna:** Freistandi tilboð um þóknun getur haft í för með sér að hugsanlegur þátttakandi gefur minni gaum að upplýsingum um áhættu og óþægindi af þátttöku en æskilegt er og þau geta komið þátttakendum óþægilega á óvart. Þá eru líkur á því að þeir sem ekki taka mark á upplýsingum um álag og óþægindi sem eru þekkt og láta tilleiðast vegna greiðslu fyrir þátttöku fremur en vegna markmiða rannsóknarinnar, muni eiga í meiri erfiðleikum við að takast á við ófyrirséð tjón og álag sem kynni að stafa af þátttökunni.

Sérstök ástæða er til þess að gæta hófs í greiðslum eða þóknun þegar leitað er eftir þátttöku þeirra sem ekki búa að fullum skilningi á umhverfi og aðstæðum. Það er mun einfaldara að átta sig á fjárhagslegri umbun en gera sér grein fyrir áhættu og álagi sem þátttöku kann að fylgja. Með heill og velferð einstaklingsins í huga segir það sig sjálf að ekki skal bjóða greiðslur eða þóknun þeim sem veita samþykki til þátttöku í rannsókn fyrir hönd þess sem ekki er til þess bær – er ekki sjálfráða. Þetta hindrar þó ekki að heimilt er að veita smálega umbun fyrir þátttöku þeirra sem taka þátt í rannsókn á grundvelli samþykkis sem veitt er fyrir þeirra hönd.

Umtalsverð þóknun er ekki einungis hugsanleg ógn við heilsu og heill þátttakenda ef þeir sjálfir eða aðrir sem veita samþykki til þátttöku fyrir þeirra hönd, líta framhjá eða draga úr upplýsingum sem varða áhættu fyrir einstaklinginn. Sé upphæðin nógu há getur hún leitt til þess að fólk tekur vísvitandi áhættu og leggur á sig óþægindi sem það hefði ekki látið sér koma til hugar að öðrum kosti. Með þessu aukast einnig líkur á því að einstaklingar gefi rangar eða misvísandi upplýsingar til þess að víkja sér undan frábendingum sem mæla gegn þátttöku til að auka líkur á því að lenda í rannsóknarúrtaki og þessu kann að fylgja aukin áhætta. Umtalsverð þóknun eða greiðsla fyrir þátttöku er að jafnaði aðeins greidd þeim sem ljúka þátttöku í öllum þáttum rannsóknar. Af þessu leiðir aukna hættu fyrir þátttakanda sem einkum sækist eftir umbun hafi hann leynt rannsakendum aukaverkunum sem gætu leitt til þess að hann yrði látinn hætta í miðri rannsókn.

Til eru fleiri kannanir sem sýna að viljinn til þess að taka þátt í rannsóknum sem hafa áhættu í för með sér eykst með hærri upphæð greiðslu eða þóknunar (Halpern et al 2004, Bentley og Thacker 2004, Dunn *et al* 2008). Jafnframt dregur almennt úr áhuga á þátttöku við meiri áhættu, burtséð frá því hve þóknun er há. Þessar kannanir gefa ekki til kynna að hugsanlegir þátttakendur láti háa þóknun blinda sér sýn á upplýsingar um áhættu sem þátttöku fylgir. Ein af þessum könnunum sýnir að þóknun getur haft ákveðin áhrif á þátttakendur til þess að leyna rannsakendum upplýsingum um athæfi sem gæti leitt til útilokunar frá þátttöku í rannsókninni (t.d. notkun áfengis eða koffíns eða misnotkun lyfja). Greiðsla hafði hins vegar lítil áhrif á vilja þátttakenda til þess að greina frá aukaverkunum eða neikvæðum áhrifum (Bentley og Thacker 2004). Þess ber að geta að þátttakendur voru valdir í þær kannanir sem vitnað er til og þeir höfðu tekið þá afstöðu að halda áfram þátttöku í rannsókninni. Því er ekki ljóst hvort draga má ályktanir af þessum niðurstöðum fyrir raunverulegar aðstæður og áhættu fyrir annað þýði.

**Háður eða óháður:** Það hefur lengi tíðkast að greina á milli þátttakenda í rannsókn sem eru háðir aðalrannsakanda eða öðrum í rannsóknarteyminu (t.d. sjúklingar) og hinna sem eru þeim óháðir (t.d. sjálfviljugir, heilbrigðir þátttakendur) – og að mælt er gegn því að bjóða greiðslu eða þóknun þeim seru háðir aðilum sem að rannsókn standa (sjá t.d. Wilkinson og Moore 1997). Réttlætning þess að greina þarna á milli hefur hins vegar verið dregin í efa á síðari árum (Savulescu 2001). Lítið hefur verið á að greiðsla fyrir þátttöku auki vilja sjúklings sem er háður rannsakanda til þess að taka þátt í rannsókn á hans vegum. Hins vegar má allt eins leiða rök að hinu gagnstæða. Boð um þóknun fyrir að taka þátt í rannsókn er allt eins undirstrikun á því ekki er verið að fara þess á leit að sjúklingur geri meðhöndlandi lækni sínum greiða með þátttöku. Það er hugsanlegt að þóknun fyrir þátttöku vinni gegn misskilningi meðal sjúklinga sem hafa samþykkt að taka þátt í rannsóknum að jafnframt sé um meðferð sé að ræða. Það er staðfest í mörgum rannsóknum að sjúklingar telja ranglega að þátttaka í rannsókn leiði til bættrar heilsu. Fjárhagsleg umbun fyrir þátttöku getur dregið úr líkum á „meðferðarmisskilningi“ þar sem greiðsla geri ljóst að ekki er um það að ræða að þátttakandi gangist undir meðferð með þátttöku sinni (sbr. Dickert og Grady 1999). Önnur röksemd fyrir því að greina á milli sjúkra og heilbrigðra þátttakenda hvað varðar greiðslu fyrir þátttöku er sú að þrátt fyrir allt er hugsanlegur ávinningur fyrir sjúkling af þátttöku sem ekki er líklegt að heilbrigður þátttakandi hafi gagn af. Hins vegar er um að ræða fjöldan allan af rannsóknum með þátttöku sjúklinga þar sem ekki er að vænta neinnar heilsuþóttar af þátttöku. Því er varla ástæða til þess að hindra að sjúklingar fái greitt fyrir þátttöku rannsókn ef til þeirra eru gerðar sömu kröfur og heilbrigðra þátttakenda. Þess vegna er varla tilefni til þess að greina á milli sjúklinga og annarra þátttakenda í rannsókn hvað þóknun fyrir þátttöku varðar.

**Viðkvæmir hópar:** Fólk getur verið í viðkvæmri stöðu hvað varðar greiðslu fyrir þátttöku í rannsókn af margvíslegum ástæðum. Jafnvel hófleg greiðsla getur verkað hvetjandi til þátttöku og leitt til þess að fólk taki rannsóknarhagsmuni framyfir sína eigin hagsmuni. Til þess geta legið ýmsar ástæður. Hér að ofan var fjallað um þá sem skortir getu og skilning til þess að taka ákvarðanir um eigin málefni sem geta lent í því að horfa fyrst og fremst til fjárhæðar í boði en ekki til upplýsinga um áhætti samfara þátttöku. Hægt er að geta sér þess til að einstaklingar sem eru aðkrepptir fjárhagslega séu líklegri til þess að samþykkja þátttöku í rannsókn. Viðmið og ákvæði reglugerða gera ráð fyrir því að sérstaklega skuli hugað að verndarsjónarmiðum þegar leitað er eftir þátttöku einstaklinga sem tilheyra viðkvæmum hópum í rannsóknum, án þess þó að nánari leiðbeining fylgi um við hvað er átt. Að tilheyra viðkvæmum hópi er ekki einhlít staða og á sér beytilegar ástæður og því er varla ástæða til þess að setja sig sérstaklega gegn greiðslum fyrir þátttöku þessara einstaklinga í rannsóknum. Að tilheyra viðkvæmum hópi getur í sjálfu sér varla verið skilmerki gegn því að manni sé boðin þóknun fyrir þátttöku í rannsókn. Þetta verður jafnan að meta í hverju tilviki með tilliti til rannsóknar sem í hlut á og aðstæðna þess sem leitað er eftir að taki þátt í verkefninu. Það er reyndar útbreidd skoðun að það er ekki upphæð þóknunar sem ræður mestu um viljann til þátttöku í rannsókn heldur það mat að með þátttöku fái þátttakendur meðhöndlun sem ekki stendur öðrum til boða að svo komnu (t.d. UNAIDS 2000).

**Hagsmunaárekstrar:** Rannsakandi sem upplýsir og fær fólk til þátttöku í vísindarannsókn gegnir lykilhlutverki í því að tryggja að væntanlegur þátttakandi geri sér grein fyrir hugsanlegum afleiðingum af þátttöku áður en hann veitir samþykki sitt fyrir því að vera með. Þetta hlutverk rannsakanda er því mikilvægara sem meiri líkur er á því að ástæða sé til þess að hafa áhyggjur af því að væntanleg þóknun fyrir þátttöku varpi skugga á aðrar upplýsingar sem veittar eru og leiði til þess að áhætta og álag á þátttakendur verður meira en nauðsyn ber til. Ef rannsakandi telur miklu skipta að einstaklingur taki þátt í rannsókn sinni getur þetta leitt til þess að rannsakandinn gæti síður hagsmuna þátttakandans þegar upplýsingar eru veittar og samþykkis er leitað. Í því skyni að gæta hagsmuna þátttakanda í rannsókn kann að vera jafn mikilvægt að siðanefnd leggi mat á þá þóknun sem fellur rannsakendum í skaut og að meta þá umbun sem þátttakendum stendur til boða. Leggja þarf áherslu á að hindra svo sem unnt er að hagsmunaárekstrar verði. Sé ekki hjá þeim komist kann að reynast ástæða til þess að setja sem skilyrði að einhver sem ekki á hagsmuna að gæta af rannsókninni annist upplýsingar til hugsanlegra þátttakanda og leiti eftir samþykki þeirra.

**Tengsl rannsakanda og þátttakanda í rannsókn:** Um sum rannsóknarverkefni gildir að það er mikilvægt að leggja mat á hvort tilboð um þóknun eða greiðslu, eða skortur á slíku tilboði, geti valdið hnökrum í samskiptum rannsakanda og þátttakanda. Hér getur verið um að ræða rannsóknarverkefni þar sem rannsakandi er jafnframt sá aðili sem meðhöndlar þátttakanda og mikilvægt er að trúnaður raskist ekki eða verkefni sem fela í sér viðtal þar sem jafnræði og gagnkvæm virðing skiptir miklu. Þess eru einhver tilvik að sumir þátttakendur sem óskað er upplýsinga frá líti tilboð um greiðslu hornauga eða telji það móðgandi. Í öðrum tilvikum og þegar aðrir þátttakendur eiga í hlut er litið á greiðslu sem nauðsynlega viðurkenningu og getur verið sú leið sem þarf að fara til þess að fá þær upplýsingar sem leitað er eftir. Rannsakendur sem taka viðtöl við fólk sem er í erfiðri fjárhagslegri stöðu geta jafnvel litið á það sem siðferðilega skyldu sína að launa með einhverjum hætti fyrir þátttökuna. Miklu skiptir að greiðsla fyrir þátttöku í rannsókn sé í hverju tilviki metin í samhengi við skyldar rannsóknir og taki mið af venjum í þessu efni.

**Vísindaleg gæði:** Mikilvæg röksemd fyrir því að greiða fyrir þátttöku í rannsókn er að það kann að auka áhuga þátttakandans og getur þannig aukið á vísindalegt gildi rannsóknarinnar sem kemur einkum að gagni fyrir þann hóp sjúklinga sem þátttakandi kann að tilheyra (Dunn og Gordon 2005). Að ofan var vikið að því að greiðsla getur einnig leitt til þess að hugsanlegur þátttakandi leyni upplýsingum sem gætu leitt til þess að hann gæti ekki tekið í rannsókninni annað hvort frá upphafi ellegar þegar rannsókn er hafin. Þetta getur haft neikvæð áhrif, ekki bara á þátttakandann sjálfan, heldur einnig fyrir rannsóknina sjálfa vegna þess að efast máu um áreiðanleika upplýsinganna sem eru notaðar í rannsókninni (Bentley og Thacker 2004). Þar sem skimun á grundvelli frábendinga fyrir

rannsókn verður ekki við komið og þegar mikilvægar upplýsingar eru ekki veittar, eykst áhætta þátttakenda og trúverðugleiki gagna í rannsókninni bíður hnekki. Þessi atriði mæla gegn því að bjóða greiðslur fyrir þátttöku í rannsókn.

Í rannsóknnum sem byggja á viðtölum við þátttakendur getur þóknun eða greiðsla haft áhrif á þær upplýsingar sem rannsakandinn fær og í því efni getur brugðið til beggja vona. Rannsakandi sem tekur viðtöl við fólk sem berst við erfiðleika getur átt á hættu að litið sé á boð um greiðslu fyrir þátttöku sem „tækifæri á markaðstorgi frásagna af erfiðleikum og vesöld“ og að hugsanlegir þátttakendur hagræði frásögn sinni þannig hún samræmist þeim hugmyndum sem þátttakendur hafa um hvað það er sem rannsakandinn vonast til að fá. Á hinn bóginn má vera að þátttakendur sem ekki fá neina umbun fyrir ómakið af þátttöku telji sér alls ekki skylt að miðla upplýsingum sem þeim finnst erfitt að tala um við aðra. Því er mikilvægt að rannsakandi íhugi hvaða áhrif það hefur á gæði rannsóknargagna að bjóða þátttakendum greiðslu fyrir ómakið samanboðið við að engin slík greiðsla sé í boði.

Greiðsla fyrir þátttöku í rannsókn getur leitt til þess að úrval þátttakenda skekkist þannig að fólk sem þarf nauðsynlega á fé að halda og hefur fáar leiðir til að afla þeirra sé hærra hlutfall þátttakenda en eðllegt getur talist. Sambærileg skekkja getur auðvitað einnig átt skýringu í því að umbun eða þóknun fyrir þátttöku var ekki í boði. Til eru rannsóknir þar sem sýnt er fram á að fjárhagsleg umbun til þátttakenda gefur úrval sem endurspeglar almenning betur en ef umbun er ekki í boði (Groves et al 2000). Ekki er neitt einhlítt svar við því hvaða hópar láta hafa mest áhrif á sig með því að bjóða þóknun fyrir þátttöku í rannsókn. Í rannsókn sem Halpern og félagar gerðu árið 2004 kom í ljós að það voru einmitt þeir sem höfðu það best fjárhagslega sem sögðu að umbun eða greiðsla hefði mikil áhrif á ákvörðun þeirra um að taka þátt í rannsókn.

**Afleiðingar fyrir rannsóknir:** Sé það svo að greiðsla fyrir þátttöku hefur úrslitaáhrif til að afla þátttakenda í rannsókn má ljóst vera að mörg verkefni sem leitt hefðu getað mikilvæg og gagnleg sannindi í ljós hafa orðið undir í samkeppni við verkefni þar sem var úr meiri fjármunum að spila. Í ráðleggingum Evrópuráðsins til siðanefnda er athygli nefndanna sérstaklega vakin á að skoða hvernig hagar til möguleikum til þess að greiða fyrir þátttöku í rannsóknnum eftir því hvort þær eru kostaðar af opinberum aðilum eða fjármagnaðar af fyrirtækjum. Enda þótt þetta almenna mat eigi ekki við einstök verkefni er engu að síður næg ástæða fyrir rannsakendur að gæta hófa í greiðslum fyrir þátttöku í rannsóknarverkefnum.

Byggt á texta á heimasíðu norsku rannsóknasiðanefndanna: [www.etikkom.no](http://www.etikkom.no)

# Innledning

En grunnorm i forskningsetikken er at forskere skal innhente et frivillig avgitt og informert samtykke til deltakelse i forskning. Denne normen bygger på respekten for menneskers autonomi og forutsetter at mennesker som har samtykkekompetanse, er de som best ivaretar egne interesser og selv må kunne vurdere om en studies formål og konsekvenser er akseptable og ønskelige for dem. I forskningens verden fins det imidlertid flere faktorer som kan redusere menneskers mulighet til å avgi et fritt og informert samtykke. Medisinsk informasjon kan være vanskelig å forstå og overskue konsekvensene av, og forskere kan ha egne interesser i å gjennomføre et prosjekt som kan påvirke hvordan informasjonen presenteres.

I tillegg vet vi at mange ikke først og fremst baserer sitt valg om forskningsdeltakelse på informasjonen som gis, men på tillit til forskeren eller forskningsinstitusjonen. Frivilligheten i samtykkeprosessen kan utfordres av ulike former for avhengighetsforhold til forskeren eller insentiver som tilbys utover selve forskningsdeltakelsen. Et samtykke kan derfor være en utilstrekkelig ivaretagelse av enkeltmenneskets interesser, noe som må ses som bakgrunnen for at det også skal foretas en uavhengig vurdering av helsefaglige forskningsprosjekter og mulige faktorer som kan påvirke menneskers stillingtagen til forskningsdeltakelse. Et tilbud om betaling for å delta, må anses som en slik faktor.

Det er allmenn enighet om at deltakere i forskning kan få dekket utgifter i forbindelse med deltakelsen, for eksempel reisekostnader og tapt arbeidsfortjeneste. Utover dette er det ulike syn på hvorvidt, i hvilken form og i hvilket omfang det er forskningsetisk tilrådelig å akseptere at forskningsdeltakere betales for å delta i forskning. Hovedbegrunnelsene for å kunne betale eller belønne deltakere i forskning, også utover dekning av faktiske utgifter, er at betaling kan virke motiverende og dermed øke rekrutteringen til ulike prosjekt, at betaling kan anses som en rimelig kompensasjon for ulike typer ulemper og belastninger som forskningsdeltakelse kan medføre, og at betaling kan fungere som en form for anerkjennelse eller gjenytelse som viser at forskningsinnsatsen verdsettes.

Hovedargumentene mot å akseptere denne formen for betaling er at den kan påvirke deltakernes beslutningsprosess på en måte som kan undergrave frivilligheten i samtykket og utgjøre en trussel mot deltakernes integritet og velferd. I tillegg kan mer utstrakt bruk av betaling for forskningsdeltakelse føre til et uheldig konkurransefortrinn for prosjekter med sterk økonomi.

Denne veiledningen gjelder for betaling **i tillegg til** eventuell dekning av utgifter. Den har til hensikt å bidra til bevisstgjøring om relevante etiske hensyn, og gi konkret veiledning om hvilke kriterier som bør legges til grunn, hvis deltakere i forskning skal tilbys betaling. Veiledningen er skrevet for de som skal vurdere om betaling for deltakelse i et forskningsprosjekt er etisk forsvarlig og formålstjenlig, først og fremst forskere og De regionale forskningsetiske komiteene (REK).

[I det følgende gjøres det først rede for det som sies om betaling i noen internasjonale forskningsetiske retningslinjer \(del I\).](#)

[Deretter omtaler vi ulike etiske hensyn som anses som aktuelle for betalingsdiskusjonen \(del II\).](#) Siden utgangspunktet for å lage denne veilederen er at betaling for forskningsdeltakelse

kan utgjøre en trussel mot grunnleggende forskningsetiske verdier som etikkomiteene har et ansvar for å ivareta, er det først og fremst disse verdiene og ulike forhold som kan utfordre dem, som vektlegges. På bakgrunn av de etiske hensynene som må tas med i betraktningen når betaling for forskningsdeltakelse skal vurderes, har vi utformet noen [konkrete kriterier som vi mener må legges til grunn hvis betaling for forskningsdeltakelse skal kunne anses som en forskningsetisk forsvarlig praksis. Disse kriteriene finnes som del III.](#)

# I Tilgjengelig veiledning i internasjonale dokumenter

Publisert: 04. juni 2009. Sist oppdatert: 04. juni 2009.

Helsinkideklarasjonen og Helseforskningsloven gir ingen direkte rettleiding om betaling av deltakere i forskning. Det fins imidlertid flere andre internasjonale reguleringer og retningslinjer som omtaler problemstillingen.

## Europarådets tilleggsprotokoll for forskning: Utilbørlig påvirkning

Europarådets konvensjon om menneskerettigheter og biomedisin, tilleggsprotokollen om biomedisinsk forskning, omtaler betaling til forskningsdeltakere som ledd i en større diskusjon om påvirkning av deltakere gjennom tilbud om ulike fordeler. Konvensjonen anerkjenner denne formen for påvirkning, under visse forutsetninger.

I artikkel 12 fremheves det at en etisk komite må forsikre seg om at deltakere ikke blir påvirket på en utilbørlig måte, heller ikke ved økonomiske insentiver. Det kreves "særlig oppmerksomhet" hvis ekstra sårbare eller avhengige personer skal forespørres om å delta (se vedlegg for engelsk tekst).

I kommentarene til artikkelen vektlegges det at betaling ikke er forbudt, men at en etisk komite må vurdere dette særskilt (nr. 62). Det fremheves at en eventuell betaling skal være i samsvar med den byrden eller uleiligheten deltakeren utsettes for, og at betaling ikke skal brukes for å oppmuntre personer til å ta en risiko som de ellers ikke ville ha tatt (nr. 64). En etisk komite skal være særlig oppmerksomme når personer i sårbare situasjoner skal inkluderes, slik at de ikke oppmuntres eller overtales til å bli med på noe som de ikke ønsker å være med på. Det omtales spesifikt at "økonomisk sårbarhet" kan få mennesker til å delta i forskning for å oppnå en økonomisk gevinst, selv om de ellers ikke ville ha ønsket å delta (nr. 67-70).

## Council for International Organizations of Medical Sciences: Påvirkning til deltakelse

Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS) opererer i sine etiske retningslinjer for biomedisinsk forskning også med et skille mellom tilbørlig og utilbørlig påvirkning (retningslinje nr. 7 med kommentar). Det sies at personer kan kompenseres for uleilighet og tidsbruk, men det fremheves at et beløp ikke må være så stort at personer lar seg overtale til å akseptere risiko de ellers ikke ville ha tatt, eller til å bli med på et prosjekt som

strider i mot deres verdier og oppfatninger. Det vektlegges at det ikke er enkelt å trekke grensen mellom en berettiget kompensasjon og en utilbørlig påvirkning. Dette må vurderes konkret i forhold til lokale tradisjoner, kultur og befolkning (se vedlegg for engelsk tekst).

## Europarådet: Veiledning for medlemmer av etikkomiteer: Betaling for forskningsdeltakelse

Europarådet er også i ferd med å utarbeide en veiledning for medlemmer av forskningsetiske komiteer (CDBI Working Party 2008).

I paragraf 5b omtales betaling direkte. Det sies at betalingen må stå i et rimelig forhold til de belastningene og ulempene som deltakelse innebærer for deltakerne. I tråd med de to andre veiledningene gjentas også her at beløpet ikke må være så stort at det bidrar til å oppmuntre personer til å akseptere en risiko som de ellers ikke ville ha akseptert.

Den foreslåtte veilederen understreker at forskere skal gi detaljerte opplysninger til en etisk komite om alle former for betaling og belønning som tilbys gjennom forskningsdeltakelse (se vedlegg for engelsk tekst).

Disse tre veiledningene erkjenner at det i relasjonen mellom prosjektleder og forskningsdeltaker kan være et legitimt element av påvirkning til å delta, og at det er berettiget å kompensere for medgått tid, belastninger og uleilighet som kan følge av forskningsdeltakelse. Det forskningsetiske problemet er med andre ord ikke at betaling kan påvirke til deltakelse. Det er heller ikke i seg selv problematisk at forskere betaler forskningsdeltakere for å motivere dem til å samtykke, kompensere for medgått tid og ulempe eller som motivasjon til å fullføre studien. Det fins studier som viser at noen friske frivillige deltakere er motstandere av betaling for forskningsdeltakelse. Mange studier underbygger imidlertid at betaling kan gi en positiv effekt i forhold til personers villighet til å delta i forskning (ikke minst ved spørreundersøkelser per post), selv om det også fins andre, og for noen viktigere, motiver for deltakelse (Bentley og Thacker 2004).

Problemet er hvordan vi kan skjelne mellom hva slags påvirkning som er tilbørlig ("due"), og når påvirkningen forskningsdeltakeren utsettes for, blir utilbørlig ("undue").

## II Etske hensyn

Publisert: 04. juni 2009. Sist oppdatert: 04. juni 2009.

For å kunne skjelne mellom akseptabel og uakseptabel påvirkning i en konkret sak, er det relevant å vurdere flere forhold:

**Den enkeltes autonomi:** Det er et viktig etisk prinsipp at samtykkekompetente mennesker selv må få ta stilling til hva som best ivaretar deres interesser. Et tilbud om betaling rokker ikke i seg selv ved menneskets evne til å foreta en avveining mellom positive og negative konsekvenser av forskningsdeltakelse. Et autonomt valg forutsetter imidlertid at all informasjon som kan ha betydning for vedkommendes valg, er gitt og forstått. Det er også en forutsetning at det ikke fins ytre pressmidler som kan få vedkommende til å foreta valg som er i strid med vedkommendes interesser og verdier. Det er derfor viktig å forsøke å avklare hvilken rolle betaling kan komme til å spille i informasjons- og samtykkeprosessen (jf punktene under).

**Frivillighet:** Et viktig ankepunkt mot å akseptere påskjønnelse til deltakere i forskning, er at betalingen kan innebære en påvirkning i en så stor grad at tvil kan reises om samtykket er reelt frivillig. Det er ikke på generelt grunnlag mulig å angi noen beløpsgrense for når betalingen blir så stor at frivilligheten trues. Som referert ovenfor fra CIOMS-retningslinjene, må REK foreta en konkret og helhetlig vurdering i hvert enkelt tilfelle, der man blant annet tar kulturelle koder og tradisjoner med i betraktningen.

**Den enkeltes integritet og velferd:** Et fristende honorar kan føre til at den potensielle deltakeren fester seg mindre ved informasjonen om mulig risiko og ubehag enn vedkommende burde, noe som kan føre til negative overraskelser ved deltakelse. I tillegg til at forutsette belastninger ved en studie kan gi ubehagelige overraskelser for deltakere som ikke har vurdert betydningen av disse i tilstrekkelig grad før studiestart, er det også grunn til å anta at uforutsette skader og belastninger som en studie kan medføre, vil være vanskeligere å håndtere og bearbeide for en deltaker som kun har latt seg motivere til deltakelse av penger, og ikke av prosjektets formål.

Det er særlig grunn til å vise tilbakeholdenhet i forhold til betaling for forskningsdeltakelse når personer med redusert forståelsesevne skal inkluderes i et prosjekt. Det kan være langt enklere å forstå at det er mulig å oppnå en økonomisk gevinst ved deltakelse enn å forstå den mulige risikoen og belastningen en studie kan medføre. Hensynet til den enkeltes velferd tilsier også at de som avgir et stedfortredende samtykke til deltakelse i forskning for de som ikke selv kan ivareta sine interesser, **ikke** tilbys betaling for forskningsdeltakelse. Dette er imidlertid ikke til hinder for at de som inkluderes gjennom stedfortredende samtykke, kan gis en liten gave som takk for deres bidrag.

Et attraktivt pengebeløp er imidlertid ikke bare en potensiell trussel mot forskningsdeltakeres integritet og velferd hvis det får dem eller deres stedfortredere til å ignorere eller nedtone betydningen av risikoinformasjon. Er pengebeløpet fristende nok, kan det også gjøre at mennesker med vitende og vilje tar på seg risiko og belastninger som de uten disse pengene, ville finne uakseptable. I tillegg vil noen kunne komme til å oppgi feilaktige opplysninger for å gjøre seg selv aktuelle for deltakelse, noe som potensielt kan utsette dem for større risiko. Dersom et attraktivt honorar knyttes til **fullførelsen** av deltakelse i et prosjekt, vil trusselen mot den enkeltes velferd kunne være ekstra stor, i og med at deltakeren dermed vil kunne påvirkes til å skjule selv alvorlige bivirkninger som hvis de ble kjent, ville være en grunn til å ta vedkommende ut av studien.

Det finnes flere studier som viser at villigheten til å delta i risikofylte studier øker med pengebeløpets størrelse (Halpern et al 2004, Bentley og Thacker 2004, Dunn et al 2008). Samtidig synker generelt villigheten til å delta når risikoen øker, uavhengig av pengebeløp. Studiene gir ingen indikasjoner på at potensielle deltakere "blindes" for risikoinformasjon når det tilbys høye pengebeløp. Den ene studien viser at betaling kan ha en viss betydning for deltakernes villighet til å skjule informasjon om aktiviteter som ville ha ekskludert dem fra deltakelse hvis de ble kjent (for eksempel inntak av alkohol og koffein, annen medisinbruk). Derimot hadde betaling liten betydning i forhold til villigheten til å fortelle om bivirkninger/negative effekter (Bentley og Thacker 2004). I alle studiene er det imidlertid selekterte grupper som er inkludert, og de har tatt stilling til hypotetisk eller framtidig studiedeltakelse, noe som gjør overføringsverdien til reelle situasjoner og andre typer forskningsdeltakere og risiko usikker.

**Avhengighet:** Det har lenge vært akseptert at man skal skjelne mellom de som står i et avhengighetsforhold til prosjektleder eller prosjektmedarbeidere (for eksempel pasienter), og de som ikke gjør det (for eksempel friske frivillige) – og at det for de som står i et avhengighetsforhold ikke skal tilbys noen form for betaling (se for eksempel Wilkinson og Moore 1997). Berettigelsen av dette skillet er imidlertid blitt utfordret i senere år (Savulescu 2001). Betaling har vært ansett som en faktor som forsterker den påvirkningen til deltakelse som allerede finnes i kraft av en avhengighetsrelasjon. Det kan imidlertid like gjerne argumenteres for det motsatte. Et tilbud om betaling for forskningsdeltakelse kan gjøre det tydeligere at deltakelsen ikke er en ”tjeneste” pasienten bes om å gjøre den behandlende lege. I tillegg er det mulig at honorering kan motvirke den såkalte ”**terapeutiske misforståelsen**” hos pasienter som deltar. Det er godt dokumentert at forskningsdeltakere feilaktig tror at de har samtykket til å delta i et prosjekt som gir dem helsegevinst. En påskjønnelse i form av penger kan bidra til å forebygge at en slik terapeutisk misforståelse oppstår, siden det blir klarere at det ikke er behandling det er snakk om (jf. Dickert og Grady 1999). Et annet argument for å skille mellom pasienter og friske frivillige når det gjelder betaling for forskningsdeltakelse, er at pasienter har en potensiell gevinst av deltakelsen som friske frivillige ikke har. Det fins imidlertid en rekke studier der pasienter inkluderes, som ikke medfører noen potensiell direkte helsegevinst for de som deltar. Det synes derfor å være liten grunn til å utelukke at også pasienter kan få betalt for deltakelse i forskning. Denne veilederen legger til grunn at deltakere i forskning skal behandles likt når det forventes den samme formen for bidrag fra deltakerne (jf. Dickert and Grady 1999). Både pasienter og friske frivillige kan altså tilbys betaling for å delta i forskning.

**Personer i sårbare situasjoner:** Personer kan av ulike grunner være i en sårbar situasjon med hensyn til tilbud om betaling. For enkelte kan selv en moderat pengesum virke ekstra motiverende, og betaling kan dermed påvirke forskningsdeltakeren til å handle på tvers av vedkommendes egne interesser. Det kan være ulike grunner til at det er slik. Som tidligere nevnt, kan redusert forståelsesevne gjøre at en belønning oppfattes, men ikke annen viktig informasjon som angår studien. Det er også rimelig å anta at mennesker i en svært vanskelig økonomisk situasjon vil være ekstra tilbøyelige til å samtykke til en forskningsdeltakelse som inkluderer betaling. Som vi har sett, tar retningslinjer til orde for å vie sårbare grupper ”særlig oppmerksomhet”, uten at det gis noen konkret veiledning om hva dette skal bety i praksis. NEM har utarbeidet egne retningslinjer som har til hensikt å beskytte mennesker med redusert forståelsesevne som skal inkluderes i forskning (2005). Siden ekstra sårbarhet kan ha mange ulike årsaker, er det imidlertid ingen grunn til å generelt være mer restriktiv overfor disse gruppene enn for andre. At en person er i en sårbar situasjon, kan derfor ikke i seg selv være et kriterium for at man ikke kan tilbys betaling for deltakelse. Dette må alltid vurderes i forhold til det enkelte prosjekt og hva som kjennetegner situasjonen til de som skal inkluderes. Det synes for øvrig å være bred enighet om at den største faren for urimelig påvirkning ikke skjer i forhold til betaling, men i forhold til fordeler som den enkelte kan få gjennom tilgang til behandling som ellers ikke ville være oppnåelig for vedkommende (for eksempel UNAIDS 2000)

**Interessekonflikter:** Forskere som informerer og inkluderer deltakere i en forskningsstudie, har en avgjørende rolle å spille når det gjelder å sørge for at deltakere virkelig har forstått mulige konsekvenser av å delta før de eventuelt samtykker til dette. Ikke minst er denne rollen viktig hvis det er grunn til bekymring for at et tilbud om betaling kan komme til å overskygge annen informasjon som gis, og prosjektet kan medføre mer enn minimal risiko og belastning. Hvis forskerne har sterke egeninteresser i å inkludere og beholde deltakere i en studie, kan

dette svekke deres ivaretagelse av deltakernes interesser i informasjons- og samtykkeprosessen. For å ivareta deltakernes velferd kan det derfor være vel så viktig at REK vurderer forsvarligheten av betaling til forskerne i et prosjekt, som betalingen til deltakerne. Interessekonflikter må i størst mulig grad unngås, og er de tydelig til stede, kan det for eksempel vurderes å sette som vilkår at noen som er uavhengig av prosjektet involveres i informerings- og inkluderingsprosessen.

**Relasjonen mellom forsker og forskningsdeltaker:** For noen forskningsprosjekter vil det være viktig å vurdere om et tilbud om betaling, eller mangel på sådan, kan undergrave viktige kvaliteter i relasjonen mellom forsker og forskningsdeltaker. Det kan dreie seg om prosjekter der forsker også er behandler og det er sentralt at tilliten ikke svekkes, eller prosjekter som er basert på intervju der en opplevelse av likeverd og gjensidig respekt kan være avgjørende. I noen situasjoner og overfor noen informanter vil et tilbud om betaling kunne vekke mistenksomhet, eller oppleves fornærmende. I andre situasjoner og overfor andre informanter kan betaling oppfattes som en nødvendig anerkjennelse og som sådan være en forutsetning for å få tilgang til ønskede data. Forskere som intervjuer mennesker i en svært vanskelig økonomisk og materiell livssituasjon, kan oppleve det å gi en gjenytelse for forskningsdeltakelse nærmest som et moralsk imperativ. Det er viktig at betaling for forskningsdeltakelse alltid vurderes i lys av den konteksten og kulturen som forskningen utføres i.

**Vitenskapelig kvalitet:** Et viktig argument for å akseptere betaling til forskningsdeltakere er at det kan øke motivasjonen for å delta og dermed gi studien større vitenskapelig verdi, til beste for de pasientgruppene som deltakerne tilhører (Dunn og Gordon 2005). Som nevnt over, kan imidlertid betaling også bidra til at potensielle deltakere skjuler viktig informasjon som kunne ha ekskludert dem fra deltakelse hvis den ble kjent, enten initialt eller underveis. Dette kan ikke bare få negative konsekvenser for vedkommende selv, men også for selve prosjektet, i og med at dataene vil kunne bli mindre pålitelige (Bentley og Thacker 2004). Hvis det ikke er mulig med en objektiv screening i forhold til eksklusjonskriteriene i en studie, og en tilbakeholdelse av relevant informasjon vil kunne øke risikoen ved deltakelse eller vesentlig svekke dataenes pålitelighet, er dette et argument for å være ekstra tilbakeholdende med å tilby betaling for deltakelse.

Også ved intervjuundersøkelser vil betaling kunne påvirke de dataene forskeren får, men det er vanskelig å forutsi hvordan. Forskere som intervjuer mennesker i svært utsatte livssituasjoner, kan frykte at et tilbud om betaling kan skape et ”marked for elendighetshistorier”, og at potensielle informanter kan produsere eller i hvert fall tilpasse fortellingen sin slik at den passer til den typen informasjon de vet at forskeren er ute etter. På den annen side vil mennesker som **ikke** mottar noen form for gjenytelse, kunne kjenne seg mindre forpliktet til å dele opplevelser som det koster vedkommende noe å formidle. Det er derfor viktig at forskeren reflekterer over hvilken effekt et tilbud om betaling eller belønning, eller mangel på sådan, kan få for intervjudataene.

En annen bekymring ved betaling for forskningsdeltakelse, er at dette kan øke faren for **skjevrekuttering**, ved at mennesker som har stort behov for penger og få alternative måter å skaffe dem på, vil bli overrepresentert. Faren for skjevrekuttering kan imidlertid like gjerne være til stede ved manglende betaling for å delta i forskning. Det fins studier som viser at økonomiske insentiver kan gi et mer representativt utvalg (Groves et al 2000). Det kan imidlertid ikke gis noe entydig svar på hvilke grupper som lettest lar seg påvirke til

forskningsdeltakelse av et tilbud om betaling. For eksempel viser resultatene fra studien til Halpern et al (2004) at det var de som var best stilt økonomisk, som i størst grad oppga at de lot seg påvirke til deltakelse av penger.

**Konsekvenser for forskningen generelt:** Hvis utbetaling av honorarer blir avgjørende for muligheten til å rekruttere deltakere, kan det være mange prosjekter med stort potensial for å frambringe viktig og nyttig kunnskap, som kan måtte skrinlegges pga manglende økonomisk konkurransedyktighet. I Europarådets veiledning for etikkomiteer oppfordres de etiske komiteene eksplisitt til å være oppmerksom på forholdet mellom offentlig og kommersielt finansiert forskning når det gjelder muligheten til å tilby betaling. Selv om dette er et allment hensyn som ikke er knyttet til vurderingen av et konkret forskningsprosjekt, er det et moment som understreker betydningen av å være generelt tilbakeholden med betaling til forskningsdeltakere.

Publisert: 04. juni 2009. Sist oppdatert: 04. juni 2009.