



Et værktøjssæt til samfundsbaseret deltagende forskning I Grønland

**Finansieret af The National Science Foundation – Arctic Social Sciences Program.
Uddelingsnr. 1319651 til Elizabeth Rink, Ph.D., M.S.W på Montana State University, Bozeman,
Montana samt til Gitte Alder Reimer, Ph.D. på Ilisimatusarfik, Nuuk, Greenland.**

Indhold

Sektion 1. Introduktion og baggrund

1. Introduktion til værktøjssættet: Hvorfor blev det skrevet og hvem er det skrevet til
2. Hvad er CBPR?
 - a. Oversigt over CBPR
 - b. Centrale principper
3. Grunden til at CBPR er godt i en grønlandsk kontekst
 - a. Forhold til sted og et holistisk verdenssyn
 - b. Ændring af systemiske magtbalancer
 - c. FN's erklæring om oprindelige folks rettigheder
4. Hvordan kan CBPR komme de grønlandske samfund til gode?

Sektion 2. Trin for trin vejledning til gennemførelse af samfundsbaseret deltagende forskning

5. Trin til gennemførelse af CBPR i Grønland
 - a. Udvikling af partnerskaber, teambuilding, definering af lokalsamfund
 - b. Opbygning af tillid og udvikling af beslutningsstrukturer
 - c. Forskningsprioriteter, design af undersøgelser og indsamling af data i samarbejde med lokalsamfundet
 - d. Tolkning af resultater indenfor et lokalsamfunds kontekst
 - e. Formidling af resultater
 - f. At vedligeholde relationer og partnerskabers bæredygtighed

Sektion 3. Udfordringer, erfaringer og etisk adfærd for CBPR i Grønland

6. Erfaringer omkring lokalsamfundets engagement
 - a. At komme i samarbejde med lokalsamfundets ledere og skabelse af plads til input fra lokalsamfundet
 - b. Incitament, sprog, forskningstræthed
7. At anvende CBPR med grønlandske lokalsamfund omkring følsomme emner
 - a. Fortrolighed og grænser
 - b. Forskning som healing/terapi
8. Naturvidenskaber og lokal viden
 - a. Når der foretages forskning i et lokalområde, påvirker det det lokale samfund, uanset om forskningen fokuserer på naturvidenskab
9. Institutionelle eller etiske kontrolinstanser, informeret samtykke, biologisk prøveudtagning

Bilag 1. En tjekliste til vejledning for CBPR metodologien og samarbejde med lokalbefolkningen

Sektion 1. Introduktion og baggrund

En kort oversigt omkring samfundsbaseret deltagende forskning (CBPR) med relevans for Grønland

1. Introduktion til toolkittet: Hvorfor det er blevet skrevet, og hvem det er skrevet for

Dette toolkit er skrevet som en vejledning for lokalsamfund og forskere som gerne vil udføre forskning i Grønland gennem et samarbejdende og ligeværdigt partnerskab. Det er også beregnet som en ressource for alle, der udfører forskningsprojekter i Grønland og om hvordan det evt. påvirker lokalsamfundet.

Herudover er toolkittet beregnet som en vejledning for grønlændere, som gerne vil indsamle mere viden om forskning og hvordan forskningspartnerskaber kan komme lokalsamfundene til gode.

2. Hvad er samfundsbaseret deltagende forskning (CBPR)? En oversigt over CBPR og centrale principper.

Hvad er CBPR?

“Forskning for at fremme samarbejde, der på en retfærdig måde involverer alle parter i forskningsprocessen, og som tager højde for de enestående kvaliteter som begge parter bringer med sig i forløbet. CBPR begynder med et emne som er vigtigt for lokalsamfundet, og som har til formål at kombinere viden med handling og derved opnå social forandring...” ~ (WK Kellogg Foundation)

CBPR blev udviklet som en handlingsorienteret strategi med det formål, at udføre forskningsstudier der resulterer i social forandring, samt til brug for relevante politiske anbefalinger. CBPR er funderet i social retfærdighed, samt i begreber såsom procedurermæssig retfærdighed, samt retfærdig fordeling, retfærdig fordeling forstået på den måde, at det skal være retfærdigt hvorledes byrderne (såsom miljøforurening) og ressourcerne (såsom adgang til rent vand) på et samfund fordeles mellem grupperne, og procedurermæssig retfærdighed forstået på den måde, at isolerede samfund, folk med en anden hudfarve, ikke dominerende eller i modsat fald marginaliserede grupper, har en lige stemme under beslutningsprocessen og ved en politisk udformning. (Kuehn, 2000 and Minkler et al. 2012).

Overblik

En forskning der er baseret på lokalsamfundet foretages gennem en forvejen udtrykt interesse, samt de specifikke behov et lokalsamfund har. En samfundsbaseret deltagende forskning er designet til skabe positiv social forandring omkring et emne som man i forvejen har fundet relevant. Gennem en CBPR forskning samarbejder forskere og lokale partnere for at imødekomme lokalsamfundets mål, hvor man laver beslutninger sammen om at definere forskningsmål, indsamle data, tolke forskningsresultater og anvende resultaterne til at skabe ændringer i deres lokalsamfund der giver mening.

CBPR's centrale principper

- CBPR erkender, at lokalsamfundet er en identitetsenhed
- CBPR bygger på et lokalsamfunds styrker og ressourcer
- CBPR fremmer samarbejde og retfærdige partnerskaber under alle forskningens faser
- CBPR fremmer tværfaglig læring og kapacitetsopbygning parterne imellem
- CBPR fremhæver den lokale betydning hvad angår sundhedsproblemer
- CBPR deler viden og forskningsresultater med alle parter, og involverer alle parter ved formidling af resultaterne
- CBPR er en langsigtet proces, samt en langsigtet forpligtelse (Kilde: Hartwig et al., 2006)

3. Grunden til at CBPR er god i en Grønlandsk kontekst

a. Forhold til sted og et holistisk verdenssyn

Et central element i CBPR er, at det designer sin forskning i sammenhæng med behovene i et specifikt lokalsamfund. CBPR bygger på en økologisk indfaldsvinkel, hvilket betyder, at forskningsstudier, social forandring og politiske løsninger vil være forskellige alt efter lokalsamfundets miljø, kultur og sociale struktur. Siden det er lokalsamfundene og ikke forskerne med en specifik ekspertise, der driver udviklingen af forskningens indhold. CBPR er en strategi, der kan blive anvendt på tværs af forskningsområder.

Over hele Grønland, der for det meste består af små bygder og byer, lever grønlandere stadig et liv hvis omdrejningspunkt stadig er centreret omkring naturen. Ofte lever familier af jagt og fiskeri som en primær føde- og indkomstkilde. Fleksibilitet og tilpasning til omskiftende vejrlig og svingende tilgang af fangst af dyr er en del af hverdagen. Den grønlandske tankegang er meget fokuseret på nuet, snarere end en planlægning for fremtiden. Selvom man i byerne og nogle steder i Grønland er blevet mere moderniserede, er et holistisk verdenssyn og en tro på, at alt er forbundet, en gennemgribende tro i den grønlandske kultur. Det er gennem dette perspektiv, at forskningsvariabler ikke er noget som grønlandere vil skulle undersøge særskilt i deres liv. Dette er i kontrast med mange vestlige forskningsmåder, som har en lineær fokus, og som ofte kulegraver emner og inddeler dem i nogle få separate variable størrelser.

CBPR's indfaldsvinkel påtvinger ikke denne lineære model, men arbejder derimod for at bruge en mere fleksibel indfaldsvinkel som indsamler information om lokalsamfundet ved at anvende et holistisk indbyrdes forbundet syn. CBPR er en iterativ forskningsproces. Dette gør CBPR enestående som en praktisk tilgang til forskning i Grønland.

c. CBPR og FN's erklæring om oprindelige folks rettigheder

FN's erklæring om oprindelige folks rettigheder, som blev vedtaget i 2007, var et større skridt mod anerkendelse og beskyttelse af oprindelige folks rettigheder over hele verden. Erklæringen lægger vægt på at fjerne mekanismer, som har ført til en systemisk diskrimination af oprindelige befolkninger, og anerkender de oprindelige folks særegne identitet og kulturelle integritet (OHCHR 2013).

Til trods for at denne erklæring og de oprindelige folk i de seneste år er blevet mere synlige i beslutningsplatforme og medier over hele verden, er oprindelige befolkningsgrupper stadig alt for ofte holdt ude fra beslutningsprocesser, og er marginaliserede af profit og produktionsdrevne systemer. I overensstemmelse med FN erklæringens mål, fokuserer CBPR på genoprettende retfærdighed, at fjerne skæve magtbalancer, samt afkolonisering og fjerne strukturer, som har ført til diskrimination og undertrykkelse af oprindelige folk. CBPR anvender metoder som opbygger selvbestemmelse og værdsætter lokal viden. CBPR fokuserer på lokal styring og respekterer traditioner, tro og relationer, som er centrale for kulturel identitet, hvor disse enestående kvaliteter bruges til at lade de oprindelige folks stemmer blive hørt.

b. Ændring af systemiske magt balancer

I modsætning til nogle vestlige forskningstilgange, erkender CBPR at forskningsstudier der er designet til et lokalsamfund, ikke nødvendigvis er egnet til et andet uden først at tilpasse denne til forholdene i det andet samfund; samt, at viden frembragt uden at forstå hvordan et samfund fungerer, tænker og veksler med hinanden, ikke nødvendigvis kan omsættes til succesfulde indgreb, social forandring eller politiske ændringer. For at skabe vedvarende forandring, arbejder CBPR sammen med lokalsamfund for ikke alene at forstå aktuelle områder, men også værdier, viden og trosystemer indenfor hvert samfund.

Indtil 1987, havde Grønland ikke et universitet hvor man kunne uddanne forskere, derved blev størstedelen af den forskning der blev foretaget, foretaget af forskere fra institutioner udenfor Grønland, der resulterede i data som blev brugt og lagret væk fra den sammenhæng hvorfra den blev indsamlet. I sammenhæng med de etiske spørgsmål dette medfører, med en indfaldsvinkel udefra (hvor grønlændere ikke er involveret i forskningens dagsorden) kan dette medføre, at spørgsmål som har behov for at blive undersøgt i forbindelse med samfundets trivsel eller den miljømæssige sikkerhed forbliver ubesvarede, medens mindre relevante emner som ikke har væsentlig interesse for samfundet behandles i stedet. Dette skaber også en dynamik hvor viden om et samfund holdes væk fra samfundet, og dette kan resultere i at magtforhold og ejerskab bliver frataget lokalsamfundets medlemmer. I modsætning til dette, skaber CBPR lokal ejerskab omkring forskningsemner og data, hvor samfundene i samarbejde med forskerne sætter forskningens dagsorden. Dette hjælper til at skabe balance ved ulige magtforhold, og minimerer risikoen for at forskningen gør skade, eller bliver uvedkommende overfor lokalsamfundets interesser.



4. Hvordan kan CBPR være til gavn for det grønlandske samfund?

Mange sociale spørgsmål i Grønland er blevet udviklet ved at anvende en ramme som er lavet efter dansk forbillede, og som ikke er tilpasset tilstrækkeligt til de grønlandske lokalsamfund. CBPR projekterne, der tager udgangspunkt i lokal indflydelse, kan iværksætte systemændringer, som kan være til gavn og opfylde de grønlandske lokalsamfunds behov.

- Lokalsamfund kan prioritere emner som de synes er vigtigst ved at fastsætte forskningsprioriteter.
- CBPR bruger den lokales stemme med henblik på at lade dem kommunikere omkring emner der har lokal interesse, og som fører til at lokale medlemmer af samfundet opnår indflydelse som ledere.
- CBPR mobiliserer lokal viden som værktøj til udformning af politiske løsninger
- CBPR lægger vægt på beslutningsprocesser på det lokale plan, samt lokal kontrol af ressourcer.
- CBPR opbygger kapacitet, såsom ved udvikling af nye færdigheder, nye relationer, strategier for beslutningstagning, kommunikationsstrategier, teknologisk ekspertise, samt ved at opbygge erfaring i at arbejde med folk udefra.
- CBPR kan kontekstualisere data og tilvejebringe en dybere forståelse omkring specifikke emner.

Sektion 2. Trin for trin vejledning til gennemførelse af samfundsbaseret deltagende forskning



5. Processen: Trin til gennemførelse af CBPR i Grønland

Udvikling af partnerskaber

Samfundsbase-rede deltagende forskningsprocesser udvikles ofte gennem et samarbejde mellem et lokalsamfund og en forsker eller et forskningsteam. Som forsker er det vigtigt at bruge tid i et lokalsamfund, mens man udvikler sociale relationer. Hver rolle i et projektpartnerskab kan variere alt efter behov, færdigheder og tilgang til ressourcer i et projekt. I begyndelsen fokuserer CBPR på at udvikle relationer, og lære mere om hvordan lokalsamfundet fungerer, samt at identificere nøglepersoner, som kan fungere som brobygger i det samfundsbase-rede partnerskab.

Derudover består CBPR's nøgleprincipper af det følgende: 1) at lære og lytte til lokalsamfundets behov; 2) at fokusere på lokalsamfundets styrker; 3) at tage tid til at reflektere over hvordan forskningen bliver gjort i et lokalsamfund og hvem det er, der foretager forskningen.

Ideelt set skal projektet blive udviklet med input fra de involverede:

- de medlemmer af befolkningen som er forskningens fokus, for eksempel hvis fiskerne er forskningens fokus, skal de blive en del af forskningspartnerskabet
- medlemmerne af lokalsamfundet som vil repræsentere kulturen og lokalsamfundets værdier, f.eks. en ældre respekteret medborger
- lokalsamfundets ledere som har evne til at mobilisere lokalsamfundet
- lokalsamfundets beslutningstagere
- forskere som er trænet i at udføre grundig forskning og som er åbne for at lære fra lokalsamfundet
- medborgere i lokalsamfundet, centrale interessenter og andre mulige samarbejdspartnere skal være involveret i udviklingen af forslag og ansøgning

Det er vigtigt at identificere personer eller folk som kan fungere som mellemlid til lokalsamfundet, og hjælpe til med at navigere

de kulturelle og miljømæssige udfordringer der er ved at arbejde i Grønland. Disse kan ofte være samfundets ledere, forretningsfolk eller skolelærere som har erfaring i at samarbejde med folk udefra.

Definition af lokalsamfundet

Grønlands befolkning består omtrent af 90 % grønlændere og 8 % danskere, med andre racer/etniske grupper, der udgør resten af befolkningen (World Factbook, 2018). I Grønland er det vigtigt at notere sig, at der er mange synspunkter omkring hvem der er grønlænder.

Grønlændere kan være inuit eller en blanding af inuit og danskere eller andre af europæisk herkomst. Folk kan også anse sig selv som grønlændere, hvis de har levet størstedelen af deres liv i Grønland, selvom de ikke er af inuit herkomst. Til trods for disse forskelle i opfattelse, udgør størstedelen af befolkningen af folk med inuit eller blandet inuit/dansk herkomst. I Grønland er der mange grønlændere og danskere der besidder professionelle og ledende roller. Siden CBPR metodologien arbejder for afkolonisering og magtbalance, er det nødvendigt at forskere og partnere i lokalsamfundet er klare over forskellen mellem indfødte og danske medlemmer af samfundet. Dette betyder, at man bevidst skal vælge grønlændere som medlemmer i det lokale ekspertpanel, skræddersy forskningsprotokollerne til det grønlandske verdenssyn og værdinormer, og sikre et grønlandsk perspektiv. Dette betyder ikke en ekskludering af danske medlemmer af samfundet, eller af grønlændere der er blandet af danskere og grønlændere, tværtimod kræver det et engagement for at bygge videre på de indfødte grønlænderes stemme og identitet. Siden mange danskere og grønlandsk/danskere besidder professionelle og ledende roller i Grønland, med en uddannelse udenfor Grønland, kan de være mere forbundet til den vestlige verden og vil sandsynligvis være nemmere for forskerne at relatere sig til på grund af sproglige og kulturelle forskelle. Derfor er det vigtigt for forskere udefra at knytte forbindelser som er repræsentative for den indfødte majoritet.

Det lokale ekspertpanel

Det lokale ekspertpanel er væsentligt for at gennemføre CBPR. Ikke alle involverede i opstarten på at oprette partnerskab vil være med i det lokale

ekspertpanel. Det lokale ekspertpanel spiller en formaliseret rolle, og dets medlemmer modtager dagpenge og/eller en form for incitament for at give vedvarende bidrag til projektet. Ideelt set udvikles ekspertpanelet i forskningsstudiets opstart og før forskningsprotokollerne er afsluttet. Ekspertpanelet består af medlemmer i samfundet som lokalsamfundet har tillid til, og som er villige til at repræsentere projektet ude i lokalsamfundet og bruge tid på at samarbejde med forskerne. Ekspertpanelet vil samarbejde med forskerne i udarbejdelsen af forskningsspørgsmål, lave beslutninger om hvordan data skal indsamles i samfundet og hvordan denne information skal deles. Medlemmerne i et ekspertpanel kan variere baseret på projektets størrelse, men er ofte mellem 3 og 6 i antal.



a. Opbygning af tillid, oprettelse af vision statements og udvikling af projektets principper

At opbygge tillid

Tillid er en vigtig del af den samfundsbase-rede deltagende forskning. Tillid skaber grund for at relationer kan udvikle sig og må skabes, således at gensidig læring kan finde sted hos alle i forskningsteamet, og således at deltagerne i forskningen kan være ærlige og åbenhjertige omkring emnet, med den forståelse at projektets design og bevæggrund skal hjælpe til med at skabe positiv forandring i det deltagende lokalsamfund. I forskningsstudier, som ikke direkte engagerer medborgere som forskningsdeltagere, er det stadig vigtigt at opbygge tillid og etablere lokale relationer. I Grønland er forholdet med naturen centralt for livet i Grønland, og forskning i naturvidenskaberne må engagere sig med lokalsamfundet i lyset af dette forhold, samt den lokale og traditionelle viden grønlænderne har om naturen de lever i. Denne tillidsskabende proces tager tid og er vedvarende. Forskere som har arbejdet med oprindelige folk i USA med at anvende CBPR har udviklet følgende rekommandationer for opbygning af tillid:

1. anerkende personlig, fælles og institutionel historie
2. forstå den historiske kontekst i forskningen
3. forskere som kommer udefra skal være til stede i lokalsamfundet og lytte til den lokale befolkning
4. alle de involveredes ekspertise og viden skal anerkendes
5. samarbejdspartnerne skal være åbne og ligefremme omkring deres forehavende og deres forventninger, (Christopher et al., 2008)

Vision statement (Formålserklæring)

Ekspertpanelet og forskningspartnerne skal arbejde sammen for at udvikle en fælles formålserklæring. Formålserklæringen skal klart angive formålet omkring forskningen og dets mål for hvorledes den vil påvirke lokalsamfundet.

Eksempler:

- Formålet med dette projekt er, at indsamle information om adgang til føde i _____ by.
- Formålet med denne indsamling er, at gøre det muligt for forskere og samarbejdspartnere at forklare og formidle specifikke behov for adgang til føde i _____ by.
- Formålet med dette projekt er, at forøge kapaciteten for indflydelse til at ændre politikker og at etablere en stemme i samfundet omkring fødevarepolitik og for at knytte forbindelser.

Projektets principper

Det vil være nyttigt for projektets partnere, at udfærdige en liste der udmønter principperne for et samarbejde. Disse principper skal udarbejdes sammen som en gruppe og skal være særligt tilpasset til lokalsamfundet og dets behov.

De følgende spørgsmål kan anvendes som forlæg for at udarbejde projekt principper:

- Hvordan vil det foreslåede projekt bygge på lokalsamfundets styrker og styrke dens kapacitet?
- Hvordan vil samarbejdspartnerne, den lokale historik, og hvad samarbejdspartnerne fokuserer på, have en indflydelse på den retning på det foreslåede projekt?
- Hvilke fordele vil der være for lokalsamfundet at opnå?
- Hvordan vil det foreslåede projekt udføre forskning samtidigt med at det fokuserer på langsigtede systemændringer (såsom fattigdom, ubalance i magtstrukturerne mellem samfund og institutioner osv.)?
- Hvilken form for indflydelse vil lokalsamfundets medlemmer have på retningen og aktiviteterne på projektet? Hvem vil tage beslutninger?
- Hvordan vil lokalsamfundet blive involveret i projektets målsætninger, implementering, evaluering, fælles ejerskab af data, fortolkning og formidling af forskningsresultater?

Projektets principper og formålserklæring skal blive skrevet ned, og hver part have en kopi, for at hver part kan bruge det som vejledning i forbindelse med samarbejdet og beslutningstagning under forskningsforløbet.



b. Forskningsprioriteter, udformning af undersøgelsens design og indsamling af data

Forskningsprioriteter og udformning af undersøgelsens design skal være baseret på graden af samarbejde, som besluttet under forskningsprincipperne. Det er vigtigt at sikre både de akademiske og de lokale er ærlige og åbne omkring deres prioriteter og omkring forskningsresultaterne.

Forskningsprioriteter

Forskningsprioriteterne skal bygge på de styrker, færdigheder og ressourcer der er til rådighed. Emnerne for forskning skal være af en art som lokalsamfundet allerede beskæftiger sig med, eller håber på at gøre noget ved. Projekterne skal bygge på den lokale ekspertise omkring emneområdet og lægge vægt på den lokale viden om emnet. Hvis et emneområde ikke er noget som er lokalområdet vedkommende, er det sandsynligvis ikke passende at anvende CBPR på denne. Samarbejdspartnerne skal vurdere om det er muligt at ændre i emnerne for forskningen, og hvorledes en forskning på et bestemt emne vil påvirke både deltagerne og samfundet som en helhed. Emnet som der forskes i, skal have fordele som har en indflydelse på forskningsdeltagerne og samfundet som helhed.

Partnerne skal også italesætte hvordan undersøgelsen skal finansieres, hvilke forskningsaktiviteter der skal støttes finansielt, og hvor længe dette skal pågå. Planlægning for administration og distribuering af de finansielle midler skal anføres klart overfor alle partnerne. Det er vigtigt for CBPR processen, at de finansielle midler distribueres ud til samfundet og ikke holdes tilbage af forskerne, eller de institutioner der sponsorerer forskningen. Ofte får de medborgere, der er med i ekspertpanelet betaling for at være der, eller for deres arbejde i forskningsprojektet. Deling af ressourcer og finansielle midler er væsentligt for at opretholde en afbalancering af magtforholdene.

Udvikling af undersøgelsens design gennem samarbejde

Graden af involvering af partnere fra lokalsamfundet under undersøgelsens design skal være baseret på projektets principper. Det er ikke væsentligt, at ekspertpanelet skal være direkte involveret i at udformningen af alle spørgsmål til undersøgelsen, samt under planlægning af designet. Dog skal det lokale ekspertpanel gennemgå protokollen før indsamling af data påbegyndes, og forskningsteamet skal sammen med det lokale ekspertpanel gennemgå protokollen for sikre, at der ikke er misforståelser.

Ekspertpanelet skal i samarbejde med forskerne lave en forskningsplan og en strategi for indsamling af data som er kulturelt passende og realistisk hvad angår vejrlig, miljø og årstid. Dette betyder, at undersøgelsens design skal udformes på en sådan måde, at den tager højde for uventede udfordringer undervejs, såsom uventede forsinkelser under rejser, lokale aktiviteter, sæsonmæssige samfundsaktiviteter eller andre specielle omstændigheder, som kan forsinke forskningsprocessen.

CBPR projekterne kan anvende kvalitative, kvantitative eller blandede metoder for at indsamle data. Dette afhænger af forskningsspørgsmålet og de variabler der bliver undersøgt.

- Kvalitativ metode er egnet for studier, som vil udforske eller komme til en dybere forståelse af et spørgsmål. Et eksempel på indsamling af kvalitative data kunne være, at man foretager dybdegående interviews og fokus grupper for at udforske lokale holdninger og overbevisninger omkring mulig tilpasning til ændringer i vejrmonstre.
- Kvantitativ data indsamling er egnet for projekter, som vil beskrive eller forklare en specifik variabel eller et emne, og for at se på forholdet mellem årsag og virkning. Eksempelvis kunne indsamling af kvantitative data foretages omkring ændring af indkomstforhold i forbindelse med en politisk indførsel af nye kvoter.

Anvendelsen af blandede metoder i et forskningsdesign er også en mulighed for CBPR, med en kvantitativ indsamling for at beskrive forskningsvariabler og indsamle kvalitative data for at komme til en forståelse af konteksten omkring forskningsvariablerne. Et eksempel kunne være en undersøgelse omkring et lokalsamfunds madmiljø, og kunne inkludere kvantitative undersøgelser for at beskrive hvilke specifikke fødeemner der er tilgængelige, kombineret med kvalitative interviews for at forstå lokale fødepræferencer og spisevaner.

Dataindsamling i samarbejde med lokalsamfundet

Hvis det er muligt og passende, kan borgerne i lokalsamfundet modtage træning i at indsamle data, eller hvordan man tilvejebringer indsamling af data. At optræne lokalsamfundets medlemmer er en god måde at opbygge et fællesskab, styrke kompetencer og forøge kapaciteten i samfundet til at deltage i forskningen og i forskningens tema.

Afhængigt af forskningens natur, kan det være uforholdsmæssigt for lokalbefolkningen at indsamle data, hvis det for eksempel udgør et sikkerhedsproblem, eller hvis der er spørgsmål omkring fortrolighed.



c. Tolkning af forskningsdata indenfor lokalsamfundets rammer

Forskningsresultaterne bliver delt med deltagerne og lokalsamfundet på en struktureret måde. At mødes i små grupper med en moderator er en god måde at dele de foreløbige resultater med lokalsamfundet på. Afhængigt af forskningsprojektet, samt hvem deltagerne er, kan resultaterne først blive delt med deltagerne i en sammenhæng, og med lokalbefolkningen i en anden sammenhæng, efter at deltagerne først har haft mulighed for at bidrage med fortolkning af resultaterne ud fra forskellige forhold, der er knyttet til hinanden. Forskningsteamet skal referere til projektets fortrolighedsaftale, og være diskrete med i hvor stort et omfang de skal dele resultaterne, alt efter emneområdets følsomhed.

CBPR lægger vægt på, at forskningsresultaterne skal italesættes, skrives om og præsenteres indenfor den kontekst forskningen finder sted, og indenfor de sociale og kulturelle normer i det område hvor forskningen foretages. Det er godt at gøre brug af lokalsamfundets medlemmers stemme hvis muligt, for at uddybe forbindelsen mellem de mennesker hvorom forskningen omhandler, samt omkring de mennesker som den vil påvirke.

Sammen med den specifikke kontekst og de omstændigheder de involverede lokalsamfund hvor forskningen foretages, er det vigtigt at tage den politiske grønlandske historie i betragtning for at forstå hvordan dens system er blevet udformet.

Grønland blev oprindeligt invaderet af nordboerne i det 10. århundrede og blev senere koloniseret af danskerne i det 18. århundrede. I 1953 blev Grønland 'afkoloniseret'

under den danske grundlov, men det opnåede ikke hjemmestyre indtil 1979, og fik først selvstyre i 2009. I dag er Grønland et selvstyrende land med en parlamentarisk regering. Det er dog stadig en del af det danske kongerige og Danmark har stadig kontrol over udenrigsanliggender, forsvar og dele af økonomien. (World Factbook, 2018)

Grønlændere er danske statsborgere og har adgang til serviceydelser og uddannelse i Danmark. Dog forholder det sig således for nogle, at forskellen mellem det oprindelige folks kultur og dansk kultur kan skabe barrierer for at kunne bevæge sig imellem de to kulturer. Som et eksempel er uddannelsen styret af dansk kultur, og dansk ungdom opmuntres til at tage ud at rejse og blive selvstændige i en tidlig alder. Den grønlandske inuit kultur er fokuseret på familie, tætte forbindelser og et liv tæt på den natur og det miljø hvori de lever. Den geografiske afstand betyder også, at rejser fra sted til sted tager væsentlig tid, planlægning og ressourcer.

Det er vigtigt for forskningen at kigge på hvordan den aktuelle politiske udvikling har udviklet sig i forholdet mellem Grønland og Danmark, og identificere de styrker og den kløft som påvirker samfundene. Ligeledes den ganske nylige overgang til selvstyre, med mere kontrol over emner der spænder fra miljømæssige restriktioner, til styring af forsyningskæderne, samt individuelle sundhedsydelser, understreger behovet for forskning der har til formål at have politisk indflydelse på den lokale udvikling.

I denne forbindelse, kan forskningsresultater som tilvejebringer systemiske og strukturelle misforhold mellem formålet med en politik og dens slutresultater, samt omkring en kontekst hvor igennem forskningsresultaterne kan medvirke til at blive et stærkere værktøj for lokalsamfundet, bruges af de lokale som talerør for egne interesser.

d. Formidling af resultater

Baseret på projekt principperne, kan parterne lave beslutninger om ejerskab af data, hvordan de skal formidles og opbevares. De formidlede resultater skal fokusere på styrkerne og formidle data kontekst, således at de ikke kan misforstås og derved bringe lokalsamfundet i et negativt lys. Hvordan lokalsamfundene bestemmer hvordan deres data skal bruges vil variere.

Projektets resultater kan blive formidlet på mange måder for at nå forskellige grupper, inklusive lokalsamfundets medlemmer, politikere, sundhedspersonale, politiske ledere og beslutningstagere. Data skal formidles i en form som er tilgængelige for lokalsamfundets medlemmer. Mange grønlandere lytter til radioen regelmæssigt, og formidling af forskningsaktiviteter og undersøgelsesresultater gennem radioprogrammer, er en god måde at nå ud til lokalbefolkningen.

Undersøgelsens resultater kan også formidles gennem politiske anbefalinger, plakater, kunstværker, landkort, håndbøger, artikler i videnskabelige tidsskrifter og præsentationer. Både lokale partnere såvel som forskere har begge en rolle at spille ved formidling af resultaterne. Eksempelvis kan det være: at lave præsentationer til politiske beslutningstagere sammen med forskerteamet, være medforfattere i publikationer eller ved at lede fokusgrupper om forskningens resultater.

Data konklusioner vil resultere i følgende:

- understøtte lokalt ejerskab omkring forskningsemnet
- fremhæve lokalsamfundets styrker
- forbedrer mulighederne for lokalsamfundets stemme til at blive hørt, og derved skabe forandring og ændre magtbalancen
- at fremme viden omkring emnet og området
- at udforme yderligere spørgsmål til forskningsformål
- at lave anbefalinger omkring politik, programmer eller ydelser



e. At opretholde et samarbejde og partnerskabernes bæredygtighed

Forskningsparterne må evaluere samarbejdsprocessen, samt give og modtage feedback. Parterne skal diskutere de styrker og svagheder forskerteamet og partnerskabet generelt har. Parterne skal også diskutere de udfordringer der er ved at samarbejde som et forskningsteam og give feedback på hvad fungerede og hvad der ikke fungerede indenfor partnerskabet. Denne proces er afgørende for at skabe et vedvarende samarbejde og afdække samarbejdsparternes styrker, som kan være til gavn for fremtidige projekter.

Det lokale forskningsteam skal også tale om hvor effektiv CBPR modellen er, og hvordan partnerskabet har haft en indvirkning på forskningsemnet. Spørgsmål der skal besvares inkluderer:

- Har der været en forbedring omkring måden partnerne har samarbejdet på, som følge af denne indsats?
- Har denne indsats hjulpet til med at undgå problemer i lokalsamfundet?
- Er der bevis på en øget kapacitet i lokalsamfundet i at tackle de berørte emner i forbindelse med denne aktivitet? (Center for Civic Partnerships, 2001)

CBPR i Grønland: En case study

Befolkningsudviklingen i Grønland var et CBPR projekt som blev foretaget gennem et partnerskab med et lokalsamfund i Grønland, Ilisimatusarfik og Montana State University.

De grønlandske lokalsamfund som man indledte et partnerskab med, udtrykte et ønske om at undersøge sundhedssituationen i deres lokalsamfund, den høje fødselsrate, ungdommen, samt spørgsmål omkring graviditet og reproduktion.

Forskningspartnerskabet blev udviklet som en langsigtet forskningsforpligtelse for at opbygge relationer med Grønland. Gennem en 13-årig periode, udviklede en projektleder tillidsfulde relationer med samfundsmedlemmer og grønlandske forskere på Ilisimatusarfik i Grønland, hvilket resulterede i et tværfagligt partnerskab, som bragte reproduktiv sundhedsekspertise, interesse fra lokalsamfundet, lokal og traditionel viden, samt forskere med specifik kulturel viden sammen.

Et lokalt ekspertpanel blev udviklet som skulle vejlede forskningsprocessen, for at sikre, at forskere udviklede undersøgelsen og imødekomme lokalsamfundets behov, og for at sikre, at det var relevant i den lokale kontekst, og fungere som deltager og vejleder under hvert skridt i forbindelse med forskningsundersøgelsen.

Forskningsparterne foretog flere rejser til lokalsamfundet over en periode på 4 år, for at samarbejde med lokalbefolkningen under implementeringen af undersøgelsen. I undersøgelsesperioden, hvor man undersøgte faktorerne på reproduktiv sundhed, blev lokalbefolkningen interviewet på grønlandsk af et grønlandsk medlem af forskerteamet.

Derudover samarbejdede forskningspartnerne med det lokale ekspertpanel under udviklingen af forskningsspørgsmål, ved at udvikle interview guides for undersøgelsen, analysere resultaterne fra dataindsamlingen for at afgøre om disse var relevant for lokalsamfundet, og identificere den bedste måde hvormed resultaterne kan formidles til nøgleaktører og politiske beslutningstagere i Grønland.

Sektion 3. Udfordringer, erfaringer og etisk adfærd for CBPR i Grønland

10. Erfaringer omkring lokalsamfundets engagement

Kunsten ved at komme ind i et lokalsamfund og skabe et samarbejde

Når man vil skabe et samarbejde i et lokalsamfund, er det vigtigt altid at spørge de formelle ledere om tilladelse, og afholde møder for borgerne der er åbne for alle i lokalsamfundet. Det er vigtigt at fortsætte med denne fremgangsmåde om at spørge om tilladelse og holde åbne møder, selvom lokalsamfundet ikke reagerer, eller hvis en leder ikke i første omgang har spørgsmål når de bliver kontaktet den første gang.

Denne fremgangsmåde er vigtig når man vil skabe tillid, og hvis man vil arbejde i respekt med sine omgivelser. Når man følger denne proces, sikrer man sig, uanset niveauet på samfundets respons, at projekterne skaber mulighed for input og spørgsmål, samt samtaler, når og hvis disse reaktioner kommer fra ledere og samfundet. Sammen med disse formelle trin for engagement, er det væsentligt at man tager hen til lokalsamfundet og er til stede fysisk. Kontakt og opbygning af tillid kræver fælles aktivitet, og man sætter sig ind i, og lærer rytmen i det daglige liv i Grønland at kende. E-mail, Skype og telefonsamtaler er nok så vigtige, men er ikke tilstrækkeligt når man skal opbygge og vedligeholde relationer.

At være til stede og opbygning af personlige relationer er vigtige, uanset hvilken type form for forskning der vil finde sted. Geologer og andre videnskabsmænd som forsker i naturen må også dukke op, uanset om de laver forskning der ikke direkte har med mennesker at gøre, og som sådan ikke involverer dem i deres forskning.

Grønlændere har en mere holistisk tilgang til verden end mange vestlige forskere. Forskere der beskæftiger sig med naturvidenskaben har en lige så stor påvirkning på samfundet som forskere der har en direkte tilknytning til samfundet, og at kunne lære at opbygge vedvarende relationer, at afholde møder med lokalsamfundet og lære om den grønlandske forståelse af naturen omkring dem er vigtige faktorer for opbyggelsen af meningsfulde relationer også for videnskaben.

Vigtigste erfaringer:

- Besøg samfundet og vær til stede i bygden/byen
- Bed om tilladelse fra lederne i lokalsamfundet, og fortsæt med at gøre det under forløbet
- Hold åbne møder – i begyndelsen af processen og gennem hele forløbet
- Hold møderne konstant, uanset fremmøde

Sprog

At bruge grønlandsk fremfor dansk eller engelsk er afgørende for at have samkvem til lokalsamfundet. Ofte forholder det sig således, at medlemmer af lokalsamfundet som taler engelsk eller dansk, vil repræsentere et livsforløb der er anderledes i forhold til flertallet i lokalsamfundet, og som nødvendigvis ikke er repræsentativt for den erfaring der er blandt den almindelige befolkning. At bruge det grønlandske sprog som kommunikationsmiddel og i forskningsaktiviteterne understreger en respekt for identiteten, og er væsentlig for anerkendelsen af værdien og vigtigheden af lokal viden.

Forskningstræthed

At engagere sig og arbejde med forskningspartnere tager tid, energi og en indsats fra lokalsamfundets side. Forskningstræthed kan være anstrengende for samfundene og mindske kvaliteten af forskningsprojekter og partnerskaber. Når man er opmærksom på muligheden for forskningstræthed, kan de forskellige trin der findes i CBPR være med til at mindske denne. Brobyggerne, dvs. de samfundsmedlemmer, der taler forskellige sprog og har evnerne til at muliggøre forskernes evne til at oprette partnerskaber med lokalsamfundet, kan blive trætte og overvældede af den tid og energi denne proces kræver af dem. Uddelegering af forskningsrelaterede opgaver og ansvar mellem forskellige medlemmer af samfundet kan være med til at afhjælpe forskningstræthed. Målene i CBPR er at udvikle varige og bæredygtige partnerskaber, og realistiske tidsplaner og pauser mellem projekterne i samfundet for at give plads til de almindelige lokale aktiviteter og funktioner i samfundet, er således en del af denne

bæredygtighed.

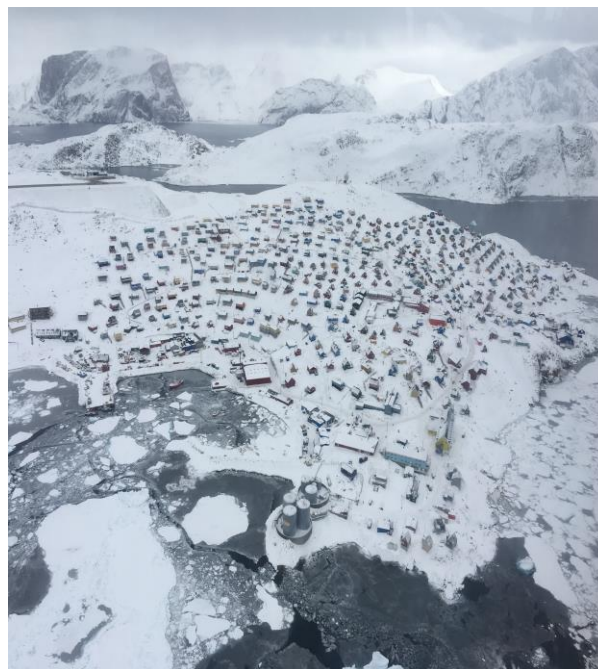
Forskerne skal generelt være varsomme med at forlange deres egne forventninger omkring relationer, og ikke lægge byrder på deres partnere i lokalsamfundet.

Incitament

Det er nødvendigt for forskningspartnere at modtage incitament for brugen af deres tid og deres bidrag til forskningsstudierne. Hvis forskningen involverer enkelte deltagere, kan dette være i form af gavekort. Dog kan det i enkelte tilfælde som led i planlægningen være passende at regne med at give større midler. F.eks. hvis forskningen indebærer, at fangerne må afgive en del af deres værdifulde tid der ellers skulle have været brugt til fangst for at deltage, er det vigtigt at deres bidrag bliver erkendt og at incitamentet afspejler omkostningerne for den reelle værdi af dette bidrag fangeren må afgive for at deltage.

I nogle tilfælde vil det være mest passende at planlægge for et incitament fokuseret på samfundet som helhed, i modsætning til mindre individuelle godtgørelser. Bidrag fra forskningsaktiviteterne til lokale skoler eller forsamlingshuse, i form af bidrag der forøger bibliotekets samling af bøger, eller ved at bidrage med materialer til et kunstprojekt er eksempler på incitament, som på sigt kan have en vedvarende effekt på samfundet som helhed. I andre tilfælde kan det være vigtigt og passende at bygge på de personlige relationer, ved i stedet for materielle godtgørelser, at tilbyde frivillig undervisning i skolen, eller tilbyde at være til assistance på det lokale sundhedscenter. Dette kommer selvfølgelig an på undersøgelsens fokus, lokalsamfundets behov, eller forskningsteamets færdigheder.

Incitament og bidrag til samfundet er vigtige ved alle typer undersøgelser, og er ikke begrænset til undersøgelser, der har at gøre med mennesker. Eksempelvis kan det ved hydrologiske undersøgelser, der har at gøre med dets påvirkning på samfundet, være vigtigt at inkludere samfundet, selvom undersøgelsen ikke kræver, at der er lokal deltagelse.



Potentielle udfordringer

- CBPR lægger vægt på lokal indflydelse og lokal viden. Det kan være en udfordring at dele undersøgelsens resultater på en effektiv måde med folk udefra, embedsmænd og beslutningstagere, som ofte er mere lydør overfor videnskabelig viden og kvantitative data, end oprindelige folks viden og data indsamlet gennem kvalitative metoder.
- Den danske indflydelse har formet systemerne, og har bevaret lederskabsrollen ved mange beslutningsstrukturer i Grønland. Dette har sine fordele og ulemper i lokalsamfundet, og det at kunne forklare magtfordelingen og iværksætte ændringer i Grønland på en taktfuld måde, kan i sig selv være en udfordring.
- Geografisk afstand kan gøre det vanskeligt og gøre det til en udfordring for at opbygge og vedligeholde partnerskaber, og det kan ligeledes gøre det vanskeligt at lave vellykket feltarbejde (Rink 2016). At ekskludere de mest afsides yderdistrikter fra CBPR partnerskaberne, kan resultere i at øge kløfterne mellem forskning omkring sundhed i isolerede samfund, og skabe yderligere forskelle i spørgsmålene om sundhed (Ritchie et al., 2013).
- Akademiske partnere og partnere fra lokalsamfundet kan have forskellige forventninger om at følge tidsplanen for undersøgelserne og gennemføre opgaverne i projektet. Det er vigtigt at leve op til projektets forpligtelser, budgetter, tildeling af ressourcer, samt forventninger til feltarbejdet gennem ærlig, åben og klar kommunikation
- Vejrlig og transport i Grønland er uforudsigeligt, og dette kan belaste undersøgelsesernes køreplaner og budgetter. Det er vigtigt at tage dette uforudsigelige element med i planlægningen.



CBPR sammenlignet med vestlige forskningsmetoder, samt med samfundsbaseret deltagende forskning.

Tabel 1.

	Vestlig forskning	Samfundsbaseret deltagende forskning	CBPR
Forskningsformål	Baseret på data og prioritering af fondsmidler	Input fra lokalsamfundet om at identificere relevante emner	Fuld deltagelse fra lokalsamfundet i at identificere områder, der er af størst betydning
Undersøgelsens udformning/Design	Hele designet baseret på videnskabelig præcision og gennemførlighed	Forskere arbejder med samfundet for at sikre, at undersøgelsens design er kulturelt acceptabelt	Lokalsamfundet er tæt involveret i undersøgelsens design
Rekruttering	Baseret på videnskabelige emner og "bedste formodninger" om hvordan man bedst kan nå samfundets medlemmer	Forskerne rådfører sig med lokalsamfundets repræsentanter omkring rekruttering og fastholdelsesstrategier	Lokalsamfundets medlemmer giver vejledning omkring rekruttering og fastholdelsesstrategier og støtte omkring rekruttering
Data indsamling	Foretages af akademiske forskere og individer, der ikke har tilknytning til samfundet	Lokalsamfundets medlemmer er involveret i nogle aspekter af dataindsamlingen	Lokalsamfundets medlemmer indsamler data så vidt som muligt ved at anvende lokale kvalifikationer der er til rådighed. Fokus er kapacitetsopbygning.
Analyse & tolkning	De akademiske forskere ejer data, laver analyser og tolker resultaterne	Akademiske forskere deler analysernes data med samfundets medlemmer for kommentarer og tolkning	Data bliver delt; lokalsamfundets medlemmer og akademiske forskere arbejder sammen om at tolke resultaterne
Formidling	Resultaterne der er blevet bedømt af fagfæller, publiceres i akademiske tidsskrifter	Resultaterne formidles i lokale samlingssteder såvel som gennem akademiske tidsskrifter.	Lokalsamfundets medlemmer og akademiske forskere arbejder sammen om at formidle resultaterne (offentlige møder, radioen, opslag, præsentationer osv.) Resultaterne der er blevet bedømt af fagfæller publiceres også i akademiske tidsskrifter.

Tabel 1. Tilpasset fra:

Hartwig K, Calleson D, Wallace M. Unit 1: Community-Based Participatory Research: Getting Grounded. In: Developing and Sustaining Community-Based Participatory Research Partnerships: A Skill-Building Curriculum. 2006. www.cbprcurriculum.info

6. Anvendelse af CBPR i grønlandske samfund hvad angår følsomme emner.

At lave forskning omkring følsomme emner såsom seksuel sundhed, selv-mord, seksuelt vold og traumer i nært sammenknyttede samfund, kan skabe omvæltninger i små og tyndt-befolkede lande som Grønland. Forskere skal være følsomme omkring fortrolighed og være opmærksomme på deltagernes sikkerhed. Forskerne skal også være opmærksomme på deres rolle under forskningsprocessen, og hvordan deres tilstedeværelse under forskningens forløb, uanset om man er grønlandsk eller ikke grønlandsk, kan have en indflydelse på gennemførelsen af forskningsundersøgelsen. Afhængigt af hvordan forskningsundersøgelsen er udformet, og hvem det er der foretager dataindsamling, kan lokalsamfundets medlemmer enten være tøvende eller meget åbne omkring deres oplevelse af følsomme emner.

Emner som lokalsamfundets medlemmer og forskere der arbejder sammen om at foretage forskning der har med følsomme emner at gøre, bør overveje:

- Forskerne skal være bevidste om de nuværende omstændigheder i samfundet omkring nylig eller langsigtet historie, der har med traumer eller traumatiske hændelser at gøre, siden det kan blive nødvendigt at justere tidsrammen eller protokollerne omkring forskningen, for at give samfundet mulighed for at bearbejde nyligt oplevede traumer.
- Deltagelse i en forskningsundersøgelse kan være en helende eller terapeutisk proces for forskningens deltagere. Eksempelvis kan forskningsdeltagere som får muligheden for at fortælle historier eller livsberetninger indenfor et interviews kontekst og/eller en gruppediskussion, opleve lettelse fra stress eller føle sig bestyrket i at deres stemme er blevet hørt.

- At udvikle forskningsprotokoller som

inkluderer mennesker, samtykkeformularer og finde en måde at gemme data, og hvem der skal have adgang til data, kræver tæt samarbejde med undersøgelsens lokale ekspertpanel og den etiske bedømmelseskomite. Input fra samfundet om hvordan man på en forsvarlig måde opbevare følsomme data, og hvem der indsamler data og hvordan data bedst kan indsamles, vil hjælpe til med at sikre, at forskning omkring følsomme emner bliver behandlet på en kulturel og etisk forsvarlig måde.

Passende referenceprotokoller skal udformes i forskningsprotokollerne som omhandler håndtering af kriser, der kan forekomme under deltagelsen ved en forskningsundersøgelse. Skitseringen af disse referenceprotokoller er især nødvendig på grund af de små og isolerede bygder og byer i Grønland som befinder sig udenfor de større bysamfund i Grønland.





7. Erfaringer med CBPR for forskere i naturvidenskaben

Grønland får en masse opmærksomhed fra naturvidenskaben og miljøforskningen på grund af den smeltende is, havets stigning og forekomsten af mineralske råstoffer. Det er vigtigt for disse forskere og grupper, at anerkende lokalsamfundet, deres levevis og deres forsknings påvirkning af det lokale samfundsliv.

Man skal være opmærksom på følgende:

- Nogle lokalsamfund i Grønland er ikke vant til folk udefra. Forskerne skal afsætte tid til at forklare hvad de laver, og være til stede, når de omgås den lokale befolkning.
- Grønlandske samfund lever ikke adskilt fra naturen, men anser ofte dem selv som en del af den.
- Selv hvis projekterne ikke involverer lokalsamfundet direkte, har den forskning der foretages i miljøet og landskabet i samfundet, en indflydelse på hverdagens gang i by-/bygdslivet og kan virke forstyrrende.
- Den grønlandske levemåde er afhængig af planterne, dyrelivet og naturen. Lokale fiskere og fangere observerer miljøet omkring dem året rundt og har gjort det over flere årtier, medens mange forskere kun sporadisk er til stede for kortere perioder ad gangen. Det forholder sig således stadig, at den lokale viden ofte forbigås, medens videnskabelige anbefalinger anvendes. Forskere kan tage en aktiv rolle i at ændre dette system ved at inkludere den lokale befolkning i undersøgelsens design.
- At give den lokale stemme en mulighed for at være med i lokal forvaltning af ressourcer, giver de der er mest påvirkede af aktiviteterne, et ejerskab og være del i beslutningsprocessen.
- At involvere medlemmer af lokalsamfundet i en forskningsundersøgelse på en hensigtsmæssig måde, forøger lokal accept af undersøgelsen, og højner dermed troværdigheden og pålideligheden af undersøgelsens resultater.



8. Den institutionelle bedømmelseskomite (IRB), informeret samtykke og biologisk prøveudtagning

Institutionelle bedømmelseskomiteer

Institutionelle bedømmelseskomiteer er en måde for sponsorer og institutioner, som økonomisk støtter undersøgelserne, at sikre undersøgelsesprotokollerne udformes på en etisk måde, og er designet for at sikre størst mulig fordel og minimere risiko for alle deltagerne.

Forskellige institutioner, instanser og myndighedsenheder har ofte deres egen institutionelle bedømmelseskomite og en dertil hørende proces. I Grønland gennemgår forskningsundersøgelser en etisk bedømmelsesproces gennem Kommissionen for Videnskabelige Undersøgelser i Grønland, og hvad sundhedsforskning angår, går bedømmelsen gennem det Videnskabsetiske Udvalg.

For at blive taget i betragtning af IRB, eller for at gennemgå en etisk bedømmelse, skal undersøgelsesprotokollerne inkludere følgende informationer til bedømmelse

- Undersøgelsens baggrund, formål og målsætninger
- Undersøgelsesmetoder som undersøgelsen vil anvende, samt et sagligt underbygget grundlag for valget af disse.
- Population eller forskningsdeltagere
- Plan for rekruttering af deltagere
- Risikoer og fordele der involverer deltagerne
- En plan der sikrer fortrolighed og beskyttelse af personlige oplysninger for deltagerne

- Kompensation – hvordan undersøgelsen vil give incitamenter eller kompensation for deltagerne.
- Interessekonflikter
- Proces omkring informeret samtykke – dokumentation af samtykke fra deltagerne.

Informeret samtykke

Det er vigtigt for forskningsundersøgelser, at indhente informeret samtykke fra alle undersøgelsens deltagere. Dette for at sikre, at projektets deltagere er klar over undersøgelsens formål, hvad deres deltagelse indebærer, og hvordan deres personlige informationer vil blive beskyttet. Informeret samtykke er ofte et dokument som deltagerne underskriver, og som skitserer undersøgelsens centrale punkter og sikrer, at deltagerne forstår fordelene og risikoen ved at deltage i undersøgelsen.

Udtagning af biologiske prøver

Siden Grønland har et enestående miljø, har der været interesse i udtagning af biologiske prøver.

Udtagning af biologiske prøver for at fremme videnskabelig viden uden samtykke og transparens kan være, og har været, en krænkelse af de oprindelige folks selvbestemmelse verden over. For at fjerne muligheden for en krænkelse af den art, er det vigtigt at der er transparens og oplysning mellem forskere, medicinske fagfolk og lokalsamfundets medlemmer. Ligeledes skal forskere og sundhedspersonale, der ønsker at fremme deres specifikke undersøgelser, bygge på en hypotese, der er relevant for samfundene, og præsentere deres ideer og forskningsmål som de agter at bruge lokalsamfundet til at lave undersøgelser i.

Biologisk udtagning uden samtykke, og uden en klar og planlagt relevans der kommer de implicerede, som man har taget prøverne fra, til gode, og som kan medvirke til undertrykkelse af indfødte grønlandere og medvirke til at opretholde systemer, der er baseret på en topstyring der stammer fra kolonitiden.

Biologisk udtagning kan være til gensidig fordel for

samfundsmedlemmerne, forskerne og for en global viden, men det er et meget følsomt område, og forskerne skal være forsigtige med, og være tydelige omkring deres intentioner, samt omkring de fordele samfundet vil have ved undersøgelsen og fortsætte med den forståelse, at der er forskellige måder at tolke verden på når det gælder vestlig forskning og lokale trossystemer. Historiske forseelser hvad angår biologisk udtagning blandt oprindelige folk må erkendes. Ethiske overvejelser skal gøres omkring fuld beskyttelse for frihed, og autonomi skal være til stede. Uden en sikring af fuld gennemsigtighed, informering om valgmuligheder og rent gensidige fordele, kan biologisk udtagning virke imod sin hensigt omkring samfundets ve og vel, samt omkring respekten for de indfødte grønlanderes verdenssyn.

Referencer:

- Center for Civic Partnerships. Sustainability Toolkit: 10 Steps for Maintaining your Community Improvements. Copyright Public Health Institute 2001. Sustainability Toolkit materials reprinted with the permission of the Public Health Institute
- Christopher, S., Watts, V., McCormick, A. K. H. G., & Young, S. (2008). Building and Maintaining Trust in a Community-Based Participatory Research Partnership. *American Journal of Public Health, 98*(8), 1398–1406
- Flicker, S., Travers, R., Guta, A., McDonald, Sean, & Meagher, A. (2007). Ethical Dilemmas in Community- Based Participatory Research: Recommendations for Institutional Review Boards. *Journal of Urban Health : Bulletin of the New York Academy of Medicine, 84*(4), 478–493.
- Greenland Ministry of Fisheries, Hunting and Agriculture, Exchange for Local Observations and Knowledge of the Arctic (ELOKA), and Nordic Foundation for Development and Ecology. Local knowledge and resource management, On the use of indigenous and local knowledge to document and manage natural resources in the Arctic, ISBN 978-92-893-3923-0 (PDF) Nordic Council of Ministers 2015
- Hartwig K, Calleson D and Williams M. Unit 1: Community-Based Participatory Research: Getting Grounded. In: The Examining Community-Institutional Partnerships for Prevention Research Group. Developing and Sustaining Community-Based Participatory Research Partnerships: A Skill-Building Curriculum. 2006
- Johnson RM. Addressing challenges in participatory research partnerships in the North: opening a conversation. *Int J Circumpolar Health. 2012*;71. doi: 10.3402/ijch.v71i0.18477. Epub 2012 May 8. PubMed PMID: 22973564; PubMed Central PMCID: PMC3417683.
- Jørn Olsen , Gert Mulvad, Mille Søvnadah, M. S. Pedersen, Thue Christiansen & Poul Henrik Sørensen (2004) An ethics committee for medical research in Greenland history and challenges, *International Journal of Circumpolar Health, 63*:sup2, 144-146, DOI: 10.3402/ijch.v63i0.17878
- Kuehn RR. A taxonomy of environmental justice. *Environmental Law Reporter. 2000*;30:10681–10703
- Minkler M, Garcia A, Rubin V, Wallerstein N. Community-Based Participatory Research: A Strategy for Building Healthy Communities and Promoting Health Through Policy Change, A Report to the California Endowment. Oakland, CA: PolicyLink; 2012.
- Rink E. An evaluation of the interaction of place and community-based participatory research as a research methodology in the implementation of a sexually transmitted infection intervention for Greenlandic youth. *International Journal of Circumpolar Health. 2016*;75:10.3402/ijch.v75.32239. doi:10.3402/ijch.v75.32239.
- Ritchie SD, Wabano MJ, Beardy J, Curran J, Orkin A, VanderBurgh D and Young NL. (2013) Community-based participatory research with Indigenous communities: The proximity paradox. *Health and Place 24*: 183–189

UN Office of the High Commissioner for Human Rights (OHCHR), (2013). The United Nations Declaration on the Rights of Indigenous Peoples.

Bilag 1.

Den nedenstående tjekliste inkluderer nøgletiltag til gennemførelse CBPR som afspejler videnskabelig grundighed og meningsfyldt samarbejde.

Projektforslaget

___ projektforslaget inkluderer den seneste litteratur omkring det valgte emne og de eksisterende barrierer for forandring

___ forslaget viser en klar og helt opdateret forståelse af CBPR litteratur og dets principper

___ forslaget inkluderer en realistisk forståelse af CBPR's potentielle begrænsninger (sådan som betydelige krav om tidsforbrug og det at være subjektivt tilknyttet lokale dataindsamlere)

___ forslaget fremlægger dokumentation, såsom støttebreve eller undersøgelsesresultater om, at sundhedsproblemet man har beskæftiget sig med er betydeligt for lokalsamfundets deltagere

Forskningens design

___ bygger på samfundets styrker, såsom eksisterende organisationer og netværk, kulturel overbevisning og politisk vilje

___ inkluderer input fra samfundet omkring en plan for dataindsamlingernes indfaldsvinkler som er acceptable for deltagerne og som respekterer deres kultur, tid og ressourcer

En samarbejdsbaseret tilgang

___ inkluderer et samfunds involvering under alle faser af undersøgelsens indsats, og tilvejebringer strukturer for fælles medbestemmelse

___ inkluderer bestræbelser for at tilvejebringe information til forskningsmedarbejdere og deltagere således at de kan træffe kvalificerede valg omkring deres involvering og bidrag til forskningen (f.eks. træning, materiale skrevet på lægmandssprog)

___ bygger på den viden og de styrker der findes blandt lokale samarbejdspartnere under forskningsaktiviteterne, såsom rekruttering af deltagere, interventionsudvikling og dataindsamling (f.eks. at hyre assistenter fra lokalsamfundet, at involvere lokale udøvere)

___ anerkender potentielle begrænsninger i CBPR's indfaldsvinkel og tager skridt til at håndtere disse begrænsninger

___ afspejler fleksibilitet og grundighed ved implementeringen af forskningsmetoder som respekterer deltagernes interesser

___ inkluderer vurdering af gennemførligheden for bæredygtighed på langt sigt i lokalsamfundet

___ præsenterer undersøgelsens resultater til lokalsamfundet (og følger reglerne for fortrolighed) for at få deres input og formidling af data

___ opbygger kapacitet som bliver i samfundet efter at forskerne er rejst, eksempler; ansættelse omkring forskningsarbejde, lederroller, præsentation af resultater, bygning af infrastruktur, udarbejdelse af forslag

___ formidler undersøgelsesresultater medens man respekterer fortrolighed

___ deler resultater med forskningsdeltagerne, og udformer formidlingsstrategier som involverer partnere i lokalsamfundet til akademisk formidling og formidling til lokalsamfundet (nyhedsbreve, videoer, publikationer for lægfolk, TV og radio)

Forskningsmiljø

___ inkluderer en sektion omkring lokalsamfundets "miljø" der inkluderer personer, som er med til at fremme forskningsprocessen, såsom ved at gøre faciliteter tilgængelige for dataindsamling, ekspertpanelmøder osv.

___ beskriver det politiske miljø som enten en støtte eller en udfordring når det gælder følsomme emner, såsom seksuel sundhed, rygning eller vold i hjemmet

___ beskriver hvilke ressourcer der er fremskaffet for at understøtte forslaget, bliver brugt for at forbedre forskningsmiljøet indenfor et lokalsamfund (f.eks. computere der skal bruges til dataindsamling)

Budget og tidsplan

___ projektet inkluderer de ressourcer og tid der er nødvendige for at udvikle eller forbedre partnerskaber i lokalsamfundet

___ skaffer ressourcer for rekruttering, fastholdelse og opbygning af partnerskaber, alt imens man respekterer udgifter til forskningsprogram til deltagere og partnere i lokalsamfundet (f.eks. mad, rejser, logi, møderum, leje af værelser, kontorforsyning for lokale forskningspartnere, refundering og godtgørelser for lægfolk, der fungerer som sundhedsrådgivere)

___ planer for omkostninger i forbindelse med optræning og materialer til opstart for lokalsamfundets indsats, med henblik på at fokusere på politiske og miljømæssige ændringer, som et resultat af forskningsresultaterne.