

Kim Berge
NAKU
kim.berge@hist.no

Vår ref.: 2012/173 Dato: 04.01.2013

Lovregulert tvang og makt i kommunehelsetjenesten

Henvendelsen gjelder en undersøkelse om bruk av tvang overfor personer som ikke har samtykkekompetanse innen helse- og omsorgstjenesten. Prosjektet utgjør en forstudie til prosjektet "Legalized coercion in health and social care provision: developing new knowledge and teaching for a better practice". I første omgang dreier det seg om personer med psykisk funksjonshemming. Det gjennomføres kvalitative samtalepregede intervjuer med personer med psykisk funksjonshemming. Intervjuene blir tatt opp på bånd. Intervjuene blir fortløpende transkribert og anonymisert. De prosjektansvarlige forsikrer at uvedkommende ikke får tilgang til ikke-anonymiserte data.

Prosjektet har som formål å bidra til mindre bruk av tvang. Henvender begrunner opplegget med intervjuer med at en del motstand mot bestemte tiltak eller tjenester kan henge sammen med oppfatninger, opplevelser og holdninger hos personen med psykisk utviklingshemming. Nytteverdien skal ligge i å få kunnskap om de reaksjoner og opplevelser som personer med utviklingshemming får av å bli utsatt for tvang og makt, og dermed kunnskap om aktuelle tiltak for å bearbeide og stabilisere hendelser knyttet til tvangsbruk. Intervjuene skal belyse følgende spørsmål.

- Vet bruker hvorfor han/hun blir utsatt for tvang og makt?
- Hvilke følelser og løsninger har han/hun selv til tiltak som omfatter tvang og makt?
- Hvilken oppfølging og debriefing eksisterer for personer med utviklingshemming?

Henvender viser til forskningsetiske utfordringer som kan ligge i å gjennomføre en slik undersøkelse. Intervjuene kan aktualisere tidligere opplevelser og hendelser, og skape

usikkerhet om tidligere hendelser som personen ikke har evnet å stabilisere eller forstå. Slik belastning eller ulempe skal forebygges eller minskes

- gjennom intervjuers følsomhet basert på klinisk erfaring og kunnskap,
- ved at de intervjuede tilbys å få med ledsager på intervjuet, og
- ved å ha beredskap på å møte reaksjoner hos de intervjuede.

Prosjektet har vært lagt fram for REK Nord, som besluttet at prosjektet ligger utenfor deres mandat, og anbefalte henvender å få råd om håndtering av forskningsetiske utfordringer ved å ta kontakt med NESH. Henvender har også vært i kontakt med Personvernombudet /NSD, og saksbehandler har ifølge henvender sagt at prosjektet ikke er framleggingspliktig.

Prosjektets innretning (både tema og gruppen som intervjues) berører flere av punktene i de forskningsetiske retningslinjene til NESH, særlig pkt. 6 (begrenset samtykkekompetanse); pkt. 7 (unngå alvorlig belastning); pkt. 8 (unngå utilbørlig press; ta høyde for begrenset evne til å forstå); og pkt. 9 (informert og fritt samtykke; forståelig informasjon; manglende eller redusert samtykkekompetanse; ivareta deltakers integritet; nytte for dem det fokuseres på; grad av risiko eller belastning bør være ubetydelig).

Henvenders begrunnelse for henvendelsen er svært åpen og generell: et ønske om å få god rådgeving fra NESH. Fremgangsmåte ved rekruttering av intervjupersoner, opplegg for gjennomføring av intervju om et så vanskelig tema, bearbeiding av intervjumaterialet og spørsmål om publisering og formidling av resultater, bl.a. til de berørte selv, er ikke særlig detaljert beskrevet.

NESH er enig i at det er av stor betydning at det blir gjort forskning på tematikken der denne gruppens egne perspektiver inkluderes, med det mål å redusere bruk av tvang overfor gruppen. Det synes også realistisk å anta at denne forskningen på sikt vil komme gruppen til gode. Samtidig har NESH kritiske innvendinger til fire sider ved prosjektet slik det presenteres i den oversendte dokumentasjonen.

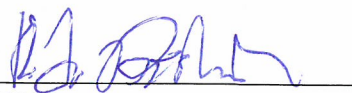
1. En utfordring i *rekrutteringsfasen* synes å være at de potensielle forskningsdeltakerne i varierende grad kan oppleve at de er i en avhengighetsrelasjon til de personene som skal formidle kontakt mellom forsker og forskningsdeltaker. Gruppen er å anse som en utsatt gruppe i dette henseende, så dette er en utfordring som må tas alvorlig for å unngå at individene skal oppleve press.
2. Betydningen av å inkludere *verge*, støttekontakt, eller andre som forskningsdeltakerne kjenner og har tillit til, i intervjusituasjonen er ikke betont

tilstrekkelig klart og entydig. Man må forvente at den verbale kommunikasjonen til forskningsdeltakerne i mange av tilfellene kan være begrenset på ymse vis. Da er det av stor verdi for å forstå vedkommendes ønsker og meninger at en person er til stede som kjenner ham eller henne, og er i stand til å tolke også andre, ikke direkte verbale, tegn fra vedkommende. Dette er av betydning ikke bare for å få den informasjonen man spør om, men for å sikre at man tidlig fanger opp signaler som må anses som uttrykk for at vedkommende ikke lenger ønsker å fortsatte samtalen. Dette er å regne som en del av kravet til frivillig samtykke underveis i gjennomføringen av forskningen.

3. Det er nærliggende å spørre om *intervjuformen* som det legges opp til, for ensidig premierer evne til å ordlegge seg om egne opplevelser og oppfatninger, og at en kanskje i tillegg kunne bruke andre uttrykksformer, for eksempel tegning.
4. Rutinene for å *avhjelpe situasjonen* hvis interaksjonen for en forskningsdeltaker medfører ubehagelig sinnsbevegelse under intervjuet eller i ettertid, bør være tydelig og konkret bestemt på forhånd. Her er det selvsagt av stor betydning at henvenderne i dette tilfellet har bred erfaring med liknende situasjoner og grupper. Likevel bør rutiner for slike eventualiteter, som inkluderer eksterne personer/ressurser som er forberedt på denne muligheten, være eksplisitt på plass før gjennomføring av denne type prosjekt.

NESH kan kun anbefale gjennomføring av prosjektet om disse fire hensynene ivaretas i prosjektets utforming og gjennomføring. NESH vil også understreke i forbindelse med denne henvendelsen at det er ønskelig at henvenderne, når de ber NESH om råd, etterstreber å legge opp en tidsplan der man ikke igangsetter forskningen før rådet kan gis.

På vegne av Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora,


for Hilde Pape

Nestleder, Den nasjonale forskningsetiske komité
for samfunnsvitenskap og humaniora


Hallvard J. Fossheim

Sekretariatsleder, Den nasjonale forskningsetiske
komité for samfunnsvitenskap og humaniora