

Torunn Arntsen Sajjad
torunn_as@hotmail.com

Leder NAKMIs fagstyre Jeanette H. Magnus og
direktør NAKMI Bernadette N. Kumar
post@nakmi.no

Vår ref.: 2012/108 Dato: 04.06.2012

Henvendelse angående forskningsetisk vurdering av NAKMI-prosjekt

Henvider Torunn Arntsen Sajjad var i perioden 1. juni 2011 og ut året midlertidig tilsatt ved NAKMI (Nasjonal kompetanseenhet for minoritetshelse) for å utføre et utviklingsprosjekt tilknyttet et forsøksprosjekt om innvandrerkvinnens helseforståelse og muligheter for å delta aktivt i arbeidslivet. Integrerings- og mangfoldsdirektoratet (IMDI) var oppdragsgiver. Utviklingsprosjektet skulle bidra til forbedring av arbeidsmåtene i forsøksprosjektet slik at en kunne lykkes med å få kvinnene ut i arbeidslivet. Henvender foretok fokusgruppeintervjuer og individuelle intervjuer med deltakere i utviklingsprosjektet. Henvender leverte et utkast til skriftlig rapportering fra arbeidet til IMDI 9. februar 2012. Daglig leder ved NAKMI skriver i en epost til IMDI 5. mars 2012 at forskningsetiske spørsmål ikke var godt nok ivaretatt i utviklingsprosjektet. Fagstyret for NAKMI vedtok 13. mars at det ser gjennomføringen av oppdraget for IMDI og det forskningsetiske som uheldig og at det ikke kan godkjenne rapporten, og videre at data(ene) var innhentet på uforsvarlig vis og at data må makuleres. Henvender makulerte data da hun mottok denne beskjeden.

Henvider ber i henvendelse av 20.04.2012 Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) om å vurdere de etiske aspektene ved gjennomføringen av prosjektet og hvorvidt Fagstyrets vedtak synes som en etisk riktig vurdering av gjennomføringen. Det er særlig tre anliggender hun ønsker NESH sin vurdering av, fordi de utgjorde hovedmomenter i kritikken av henne fra NAKMI sitt fagstyre:

1. At hun ikke hadde bedt om skriftlig samtykke fra kvinnene
2. At det var fare for at bydelene ville kunne bli identifisert
3. At prosjektet ikke var ytterligere vurdert i REK (Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk)

I brev og redegjørelse fra hhv leder i NAKMIs fagstyre Jeanette H. Magnus og direktør Bernadette N. Kumar, datert 08.05.2012, gir NAKMI sin vurdering av spørsmål omkring samtykke (punkter 1-3 i redegjørelsen), om risiko for identifisering (punkter 4-5 i redegjørelsen), og om nytten av en vurdering fra NESH (punkt 6 i redegjørelsen).

NESH sin vurdering

NESH har i sine uttalelser generelt anbefalt skriftlig samtykke i saker der intet veier mot at samtykket er skriftlig, for eksempel informantens leseferdigheter eller økt risiko for

informantene forbundet med at skriftlig dokumentasjon genereres. I dette tilfellet er det, ut fra den begrensede informasjon om detaljene i prosjektet som NESH har til rådighet, sannsynlig at et skriftlig samtykke ville vært en bedre løsning. Likevel bør det også fremheves at grundige tiltak ifølge henvenders redegjørelse var brukt for å sikre at det muntlige samtykket var både informert og fritt underveis i prosessen (jf NESH' retningslinjer § 9). NESH kan derfor ikke se at mangelen på skriftlig dokumentasjon på samtykket var et kritisk brudd med forsvarlig forskningspraksis. I NAKMI sin utlegning i punktene som angår samtykket (punkter 1-3 i redegjørelsen) argumenteres det heller ikke for at samtykket som ble sikret, ikke var informert eller fritt; det argumenteres kun for at det er vanskelig å vurdere om samtykket var fritt, og for at det ikke kan utelukkes at samtykket ikke var informert.

Risikoen for identifisering som fremstår som en hovedbegrunnelse for at data ble makulert. Her omtales i dokumentene både risiko for identifisering av involverte bydeler (henvenders punkt 2) og risiko for identifisering av individuelle informanter (NAKMIs redegjørelse, punkt 4-5). NESH fremhever at det selvsagt er et helt sentralt forskningsetisk hensyn å beskytte informanter mot uønsket eller skadelig identifisering (jf NESH' retningslinjer §§ 7 og 14). Partene er ikke enige om hvorvidt identifisering på individnivå var sannsynlig (fagleder), mulig (direktør) eller noe som ikke ville kunne skje (henvender). Fagstyreleders påstand om at rapportutkastet «inneholdt informasjon som ble ansett å identifisere bidragsyterne» er ikke underbygd med dokumentasjon som er blitt forelagt NESH. Når det gjelder muligheten for identifisering av bydeler, uttrykker henvender at både hun og de andre involverte ved NAKMI hadde bekymringer i forhold til dette underveis i prosjektet.

Det forholdet at prosjektet ikke var ytterligere vurdert i REK, er ikke et moment som NAKMI tar opp i sin redegjørelse. NESH kan heller ikke se at dette kunne utgjøre et sentralt moment i NAKMIs avgjørelse om å destruere data, all den tid prosjektet var vurdert av REK som ikke fremleggespliktig i brev av 09.12.2012.

I sum kan ikke NESH på basis av den mottatte informasjonen se at det var grunnlag for å gå til det drastiske skritt å destruere datamaterialet, særlig sett i lys av beslutning om dette ble fattet på et møte som ikke inkluderte forskeren som hadde frembrakt data og skrevet rapporten. Intet ved situasjonen synes å ha vært prekært, og de forskningsetiske utfordringene ved prosjektet synes så vidt NESH kan bedømme å være av en art som kunne ha vært håndtert (for eksempel gjennom innhenting av skriftlig samtykke i ettertid, inkludering av flere informanter, bearbeiding av rapportutkastet, osv.).

Destruksjon av data slik det her ser ut til å ha funnet sted, er i utgangspunktet også problematisk på en måte som relaterer seg til kravet om samtykke. Kravet om fritt og informert samtykke er først og fremst ment som en operasjonalisering av respekt for informantene som mennesker og personer. Ved å destruere data tilintetgjør man samtidig den innsats informantene har gjort ved å stille opp for forskningen, og man går mot det som er blitt forespeilet i samtykkets informasjonsdel. Skjer det uten en god begrunnelse, kan derved slik sletting av data også i seg selv utgjøre et brudd med fritt og informert samtykke.

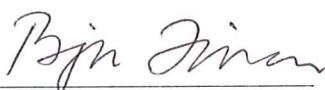
NESH vil også understreke at i den grad situasjonen av direktør og fagråd ble oppfattet som prekær på det daværende tidspunkt, er dette et resultat direktør og fagråd ikke kan fri seg fra et sentralt ansvar for. En forskningsprosess skal styres forsvarlig fra institusjonens side, og hvis så ikke skjer, påhviler det institusjonen et stort ansvar.

I oppsummering konkluderer NESH med at selv om angjeldende prosjekt stod overfor klare forskningsetiske utfordringer, kan ikke komiteen se at forsker hadde gjort seg skyldig i

vurderinger eller forsømmelser som rimeliggjorde sletting av data og rapport, og brå nullifisering av hele prosjektet uten videre dialog eller debatt.

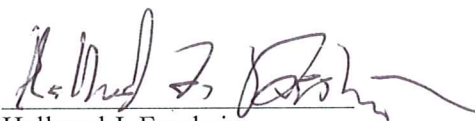
NESH vil også fremheve at slike sterke og forhastede reaksjoner kan være egnet til å bidra til utilbørlig å isolere enkeltforskere fra forskerfellesskapet, med de virkninger dette kan ha for den enkeltes karriere og liv. Dette er en tilleggsgrunn til å anse en overilet og irreversibel reaksjon av denne art som forskningsetisk uheldig.

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



Bjørn Hvinden

Utvalgsleder Den nasjonale forskningsetiske
komité for samfunnsvitenskap og humaniora



Hallvard J. Fossheim

Sekretariatsleder Den nasjonale forskningsetiske
komité for samfunnsvitenskap og humaniora