

Statens institutt for rusmiddelforskning (SIRUS)
Postboks 565 Sentrum
0105 Oslo

Att: Prosjektleder, Dr Philos Ellen J. Amundsen

Vår ref.: 2010/29 Deres Ref.: 07/00044 Dato: 15.03.10

Undersøkelser om narkotikabruk i "skulte" populasjoner: nettverksbasert datainnsamling

I brev av 5. febr. 2010 presenterer SIRUS planene for en nettverksbasert datainnsamling om narkotikabruk og ber om en vurdering fra NESH om denne typen rekruttering til intervju, hvordan undersøkelsen er planlagt gjennomført og spørreskjemaets utforming.

NESH diskuterte saken i sitt møte 9. mars 2010 og samlet seg om følgende vurdering:

1. Generelt anser NESH at forskningsetiske hensyn ikke er til hinder for bruk av nettverksbasert datainnsamling. Det avgjørende er om det konkrete opplegget for gjennomføringen av datainnsamlingen ivaretar slike hensyn på en tilstrekkelig god måte.
2. På grunnlag av SIRUS' presentasjon av opplegget for gjennomføring ser NESH følgende mulige forskningsetiske problemer:
 - a) **Reelt informert samtykke?** Ut fra det beskrevne opplegget er det ikke tilstrekkelig klart hvordan de første påtenkte intervjupersonene skal rekrutteres og hvordan en skal oppnå reelt informert samtykke til deltakelse for disse personenes vedkommende. SIRUS' presentasjon viser til at første informasjon om undersøkelsen til potensielle neste ledd i kjeden av informanter skal skje gjennom et informasjonsskriv som disse personene skal studere i fred og ro. NESH er tvilende til om det vedlagte utkastet til informasjonsskriv er formulert så klart og fyllestgjørende at det er egnet til å gi grunnlag for beslutning om å delta eller ikke. Det er betydelig sannsynlighet for at den viktigste initiale informasjonen om prosjektet for en god del personer vil være hva de allerede intervjuede formidler muntlig om sitt møte med intervjuer. Det er ikke sikkert at de allerede intervjuede som skal rekruttere andre, husker å overrekke informasjonsskrivet. Prosjektledelsen må sikre at ingen blir intervjuet før de har en dekkende forståelse av formålet med undersøkelsen og hva

samtykket til å bli intervjuet innebærer (for eksempel løftet om anonymitet, adgang til å trekke seg underveis i intervjuet, osv).

- b) **Reell anonymitet?** SIRUS' presentasjon understreker at intervjuerne i Arendal og Tromsø "ideelt sett" bør kjenne få personer i eget område for å sikre de intervjuedes anonymitet. Samtidig forteller presentasjonen at intervjuere skal rekrutteres fra andre og tredje år ved vernepleierutdanningen (i Arendal), formodentlig for å foreta intervjuene i Arendal? NESH er spørrende til om dette vil ivareta de intervjuedes anonymitet. Arendal og Tromsø er små og gjennomsluktige bymiljøer. Sjansen for at man vet om hverandre eller støter på hverandre på gata er stor. Det er vel heller ikke usannsynlig at en god del av studentene har tilhørighet til distriktet og vil fortsette å jobbe der etter fullført utdanning? Ideelt sett burde intervjuerne ikke ha tilknytning til Arendal hvis de skal intervjuer der (og tilsvarende for Tromsø). NESH vil også få understreke forskers og intervjuers taushetsplikt, og komiteen mener det ikke er klart hvorvidt dette hensynet blir ivaretatt på en adekvat måte i det nåværende opplegget.
- c) **Tilbud til intervjupersoner i akutt vanskelige situasjoner?** Selv om det sikkert vil være stor variasjon innad i gruppen brukere av narkotika i de tre byene, må en – som SIRUS' presentasjon også gjør klart – regne med det vil være et (ukjent) innslag av sårbare personer i akutt vanskelige livssituasjoner, for eksempel suicidale eller personer som av andre grunner trenger akutt faglig hjelp og bistand. I forhold til denne muligheten virker det presentasjonen sier om at intervjuer kan informere om aktuelle hjelpetiltak svakt og utilfredsstillende. For det første bør SIRUS før oppstart informere de aktuelle lokale hjelpeinstansene om undersøkelsen og hvordan den skal gjennomføres. Dernest bør prosjektledelsen ha forberedt intervjuerne på hvordan de skal møte intervjupersoner som er i akutte kriser, evt. ved mer aktivt sette disse personene i kontakt med hjelpeapparatet, evt. følge dem dit.
- d) **Håndtering av informasjon om kriminalitet?** Etersom undersøkelsen er tenkt å ta opp deltakelse i kriminalitet – blant annet om befatning med politiet og soning av dommer – er det ikke umulig at noen av de intervjuede kan komme til å fortelle om deltakelse i foretatt kriminalitet som ikke er kjent av politiet, eventuelt også fortelle om planlagt kriminalitet. Tunge brukere vil kunne være del av nettverk av organisert import, distribusjon og salg av narkotika. Prosjektledelsen ved SIRUS bør avklare hvordan intervjuerne skal håndtere slik informasjon som de måtte motta om slike forhold, blant annet gjennom den planlagte opplæringen, og hvordan ivaretagelsen av informantenes forespeilte anonymitet og andre hensyn skal avveies.

NESH forutsetter at SIRUS i det endelige opplegget for gjennomføringen av undersøkelsen finner tilfredsstillende svar på de mulige forskningsetiske problemene og utfordringene som er omtalt her.

SIRUS spør i sitt brev også om synspunkter på det vedlagte spørreskjemaet. NESH vurderer det slik at komiteen ikke er den rette instans for å gi en faglig og metodiske vurdering av skjemaet. Komiteen forutsetter at SIRUS har interne prosedyrer for kvalitetssikring av prosjekter og deres undersøkelsesinstrumenter.

Når det er sagt, vil komiteen peke på at skjemaet er svært forhåndsstrukturert og gir lite rom for å dokumentere uttalelser, erfaringer og refleksjoner om sin situasjon som de intervjuede vil kunne ønske å meddele intervjueren og SIRUS. Av respekt for informantene kunne man tenke seg at skjemaet i høyere grad åpnet for å ta med slik informasjon, for eksempel ved å ha noen litt mer åpne spørsmål og ved at intervjuerne blir instruert om å notere uttalelser som kommer mer uoppfordret. Selv om en ikke får slike uttalelser systematisk fra alle de intervjuede, vil det kunne gjøre intervjuet til en mer meningsfull og likeverdig opplevelse for de intervjuede og berike undersøkelsen.

Endelig vil NESH peke på at det i informasjonsskrivet er brukt en uheldig formulering; at undersøkelsen er "meldt til" NESH. Det er egnet til å skape inntrykk av at NESH har godkjent eller går god for undersøkelsen. NESH's mandat er å gi forskningsetiske vurderinger og råd, ikke faglige godkjenninger av prosjekter.

Med vennlig hilsen


Bjørn Hvinden
Komitéleder i NESH


Espen Gamlund
Sekretariatsleder for NESH