

Retten til taushet og behovet for kunnskap – etiske dilemmaer i forskning om stigmatiserte grupper.

Arne Backer Grønningstæter

3. mai 2010

Oversikt

- Hva er problemet?
- Litt historie
- Egne erfaringer – noen eksempler
- Etske retningslinjer
- Refleksjoner

Hva er problemet

- Utgangspunktet mitt er direkte og ganske praktiske erfaringer med forskning på utsatte grupper
- Mye av det jeg skal si er basert på tilbakemeldinger fra informanter i forhold til konkrete prosjekter jeg har vært involvert i
- Det kan være en spenning mellom på den ene siden den enkeltes behov for anonymitet og makt/styring med kunnskap om sitt liv og på den andre siden samfunnets behov for kunnskap om samfunnsmessige fenomener.
- Kan den kunnskapen vi får fram gjøre forholdene for svakt stilte grupper verre?
- Eller; hvordan kan kunnskapen bidra til positivt søkelys på utsatte gruppers kår?

Litt historie

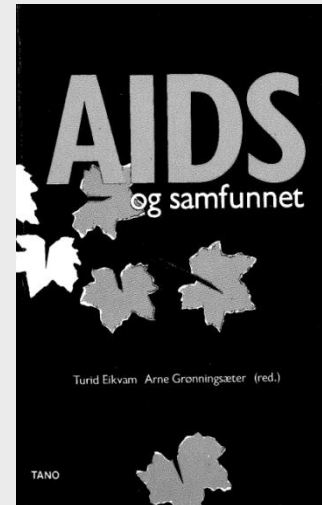
- Stovnerrapporten
 - Kom i 1975 og ble bl.a. kjent gjennom et nummer av bladet Sinnets helse
- Mye medieoppmerksomhet og debatt
 - Beboerne på Stovner følte seg sterkt stigmatisert
- Men allikevel noen positive resultater
 - Eksempelvis mer resurser til ungdomsarbeid, oppvekstvilkår
- Men forskerne turte aldri mer å skrive om Stovner
 - I noen seinere rapporter het det "Drabantbyen" el.l.

Egne erfaringer – noen eksempler

- Hivpositives levekår
 - Anonymitet
 - Stigma
 - Om å bli tillagt verdiladede fortolkninger
- Barnevern
- Kreft
 - Om taushetsplikten
- Homofile og lesbiske
- Etnisitet og seksuell orientering - samer

Hiv/aids - tilbakeblikk

- Hiv/aids: Joachim Israel skrev i 1986 om sykdom og sosial kontroll
 - På dette tidspunktet trodde man at det ville være mellom 30.000 og 100.000 hivpositive i Norge i 1990
 - Aids brukes til å få kontroll over seksualiteten
 - Aids brukes til forsvar for fordommer
 - Han sier at man må tro på ansvarligheten og satse på den uformelle sosiale kontrollen
- Stigma er et viktig begrep i den internasjonale fokuset på sosiale konsekvenser av hiv/aids
 - Stigma forsterker tendensen til avvik, slik at andres negative holdning får en viktig rolle når avviket oppstår.
 - Stigma blir noe som skjer i interaksjon mellom den stigmatiserte og de som stigmatiserer. Ansvar for stigma legges i hovedsak på de andre og ikke på avvikerer



Hivpositives levekår

- tre vanskelige punkter i prosessen

- Stor angst for at noen skulle få vite at de var med i undersøkelsen
 - Dette problemet var større enn forventet
- Redselen for å bli gjenkjent i rapporten
 - På grunn av personvernloven er vi veldig fokusert på datalagringen – men dette ser ut til å være det minste problemet for informantene
- Stigma og formidlingens balansekunst – hva er et positivt og hva er et negativt funn?

Hivpositives levekår

Den gode kunnskapen

Eksempel 1:
forskjellige
måter å
framstille
de samme
funnene

- 87 % mener hiv er en kronisk lidelse man kan leve lenge med
- 98 % mener man kan bli smittet av hiv ved å ha sex uten kondom
- 62 % er uenig i at man kan bli smittet av hiv ved å kysse en hivpositiv på munnen
- 75 % er uenig i at man kan bli smittet ved å drikke av samme glass som en hivpositiv

Hivpositives levekår

Den dårlige kunnskapen

Eksempel 1:
forskjellige
måter å
framstille
de samme
funnene

- 35 % av menn under 24 år er uenig eller vet ikke at hiv er en kronisk lidelse man kan leve lenge med
- 38 % er enig i eller vet ikke om man kan bli smittet av hiv ved å kysse en hivpositiv på munnen
 - Over halvparten av de over 60 år
- 25 % er enig eller vet ikke om man kan bli smittet ved å drikke av samme glass som en hivpositiv
 - Over en tredel av de over 60 år, og ca. en tredel av de under 24 år.

Hivpositives levekår

De aksepterende holdningene

Eksempel 2:
forskjellige
måter å
framstille
de samme
funnene

- 98 prosent mener at *alle* har et ansvar for å unngå å bli smittet. Imidlertid er det de yngste (15-24 år) som er mest uenig i denne påstanden
- 86% mener at hivpositive skal ha samme mulighet til å delta i skole, utdanning og arbeidsliv som andre
- 9 av 10 enig i påstanden ”det er greit at hivpositive har foreldreansvar”
- 58 % ville latt en hivpositiv passe egne barn

Hivpositives levekår

De skeptiske holdningene

Eksempel 2:
forskjellige
måter å
framstille
de samme
funnene

- 60 prosent mener at hivpositive må være forpliktet til å informere arbeidsgiver og kolleger om sin hivstatus
- Halvparten mener at hivpositive må akseptere at arbeidsgiver endrer arbeidsoppgavene *av hensyn til øvrige ansattes sikkerhet*
- 1 av 5 ville unngått nær kontakt med en kollega/skolekamerat som var hivsmittet
- Helseyrker, dvs. lege (35%), sykepleier (33%), tannlege (10%) og ambulansespersonell (10%) de yrker som nevnes hyppigst som yrker hivpositive ikke burde ha
- Én av tre ville *ikke* latt en hivpositiv passe egne barn

Barn av kreftrammede

- Barn som sårbare informanter
 - Og regimene knyttet til rekruttering og tillatelser
- Når informanten er opptatt av andre ting enn du er som forsker
- Om å formidle deltakernes stemme
- Om å fortolke andres liv
 - Når du ikke er enig i informantens fortolkning ...

Barnevern

- Når du får vite noe som er svært graverende ...
- Og du samtidig har lovet at dette skal være anonymt
- Om håndtering av informasjon fra en brukerundersøkelse
 - Og hva vi gjorde i forhold til spørsmålet om varslingsplikt og taushetsplikt
- Barnevernet som en stigmatisert og sårbar tjeneste å rapportere om
 - Krise eller ikke krise?

Homofile og lesbiske samer

- En liten gruppe (ca 1500?)
- Problemer knyttet til en narativ tilnærming
 - Lett gjenkjennelige informanter
 - Små miljøer

Her følger noen lysark med utdrag fra NESH etiske retningslinjer:
- For å vise at utfordringene når det gjelder taushet, varsling og kunnskapsformidling gjelder hele forskningsprosessen

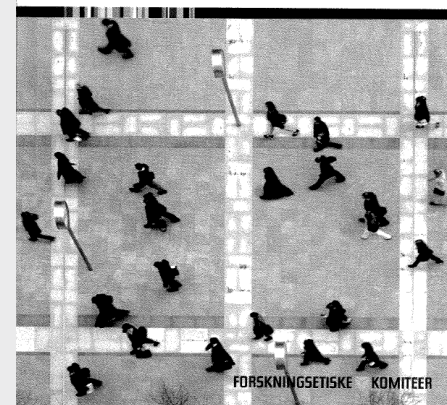
Hensyn
til
personer

- 2. Forskningens samfunnsmessige, kulturelle og språklige rolle
 - Forskningspolitiske institusjoner bør søke å prioritere forskningsinnsatser slik at de, direkte eller indirekte, på kort eller lang sikt, kan komme samfunn og kultur til gode.
- 5. Krav om respekt for menneskeverdet
 - Forskeren skal arbeide ut fra en grunnleggende respekt for menneskeverdet.
- 6. Krav om respekt for integritet, frihet og medbestemmelse
 - Forskere skal respektere de utforskede personers integritet, frihet og medbestemmelse



- Svakere stilte gruppers forhold
- I møte med dem som studeres
- I formidlingen
- Mulighet for gjenkjennelse
- Dårlig mulighet for å ivareta egne interesser

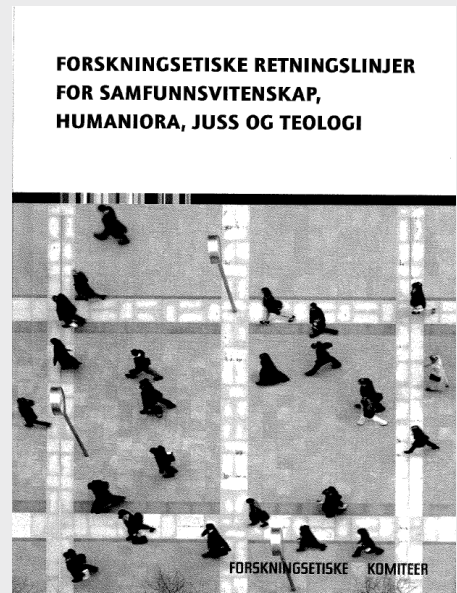
- 7. Krav om å unngå skade og alvorlige belastninger
 - Forskeren har et ansvar for å unngå at de som utforskes utsettes for skade eller andre alvorlige belastninger.
- 8. Krav om å informere dem som utforskes
 - De som er gjenstand for forskning, skal få all informasjon som er nødvendig for å danne seg en rimelig forståelse av forskningsfeltet, av følgene av å delta i forskningsprosjektet og av hensikten med forskningen.
- 9. Krav om informert og fritt samtykke
 - Som hovedregel skal forskningsprosjekter som inkluderer personer, settes i gang bare etter deltakernes informerte og frie samtykke. Informantene har til enhver tid rett til å avbryte sin deltakelse, uten at dette får negative konsekvenser for dem.



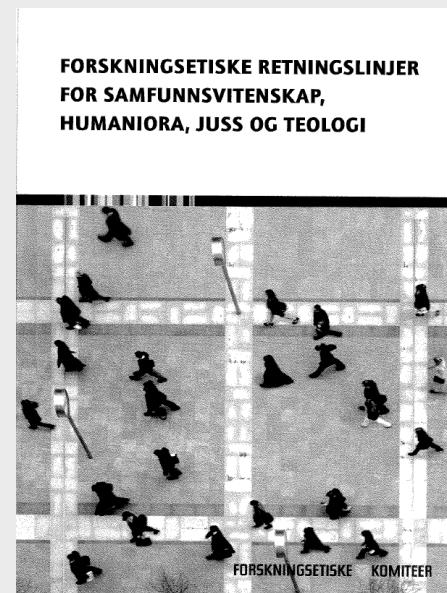
Det har skjedd en økt bevissthet om informasjon og samtykke etter etableringen av personvernombudsordningen

- 11. Hensynet til tredjepart
 - Forskeren bør vurdere og foregripe virkninger på tredjepart som ikke er direkte inkludert i forskningen.
- 12. Barns krav på beskyttelse
 - Når barn og unge deltar i forskning har de særlige krav på beskyttelse i tråd med deres alder og behov.
- 13. Krav om respekt for individers privatliv og nære relasjoner
 - Forskeren skal vise tilbørlig respekt for individets privatliv. Informanter har krav på å kunne kontrollere hvorvidt sensitiv informasjon om dem selv skal gjøres tilgjengelig for andre.

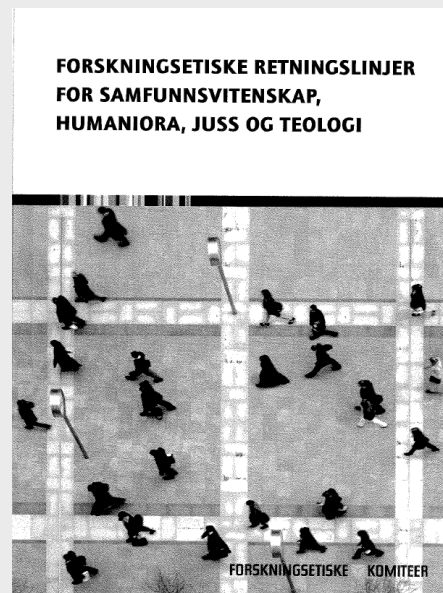
- Muligheten for utilsiktede virkninger?
- Tilgjengelighet av informasjon – og formidling av kunnskap



- 14. Krav om konfidensialitet
 - De som gjøres til gjenstand for forskning, har krav på at all informasjon de gir om personlige forhold, blir behandlet konfidensielt. Forskeren må hindre bruk og formidling av informasjon som kan skade enkeltpersonene det forskes på.
- 18. Hensynet til andres verdier og handlingsmotiveer
 - Forskeren må vise respekt for verdier og holdninger hos dem som utforskes, ikke minst når disse avviker fra det som er mest vanlig i storsamfunnet.
- 22. Hensynet til utsatte grupper
 - Forskere har et spesielt ansvar for utsatte gruppers interesser i løpet av hele forskningsprosessen.



- 30. Etterprøving og etterbruk av forskningsmateriale
 - Forskningsmateriale bør gjøres tilgjengelig for andre forskere for etterprøving og etterbruk.
- 38. Forskeres og forskningsinstitusjoners uavhengighet
 - Forskere og forskningsinstitusjoner skal sørge for å opprettholde uavhengighet i forhold til oppdragsgiver.
- 40. Bruk av forskningsresultatene
 - Både oppdragsgivere og forskere har et ansvar for å hindre at resultatene av forskningen fremstilles på en misvisende måte.
- 47. Krav om å tilbakeføre forskningsresultater
 - Forskeren har en spesiell forpliktelse til å tilbakeføre forskningsresultatene til deltakerne, i en forståelig og forsvarlig form.



Hva betyr det å samarbeide med brukere/oppdragsgivere?

Profesjonsetiske betraktninger



- Myndiggjøring
- Myndiggjøring innebærer at bruker/klient får hjelp til å mobilisere og ta i bruk egne ressurser, slik at de opplever mestring og har innflytelse og styring over eget liv. Sentrale begreper er verdighet og respekt. B/S/V skal opplyse bruker/klient om den enkeltes rettigheter, muligheter og tilbud som kan gis. Myndiggjøring kan innebære at faglig innflytelse og kontroll blir svekket til fordel for bruker/klients egen makt, ansvar og kontroll. Myndiggjøring er en særlig utfordring i arbeidet med brukere som ikke selv kan gi uttrykk for ønsker og behov, ikke forstår konsekvensen av egne valg eller har urealistiske mål. [...] være en særlig utfordring å ivareta forholdet mellom gruppas uttrykte behov på den ene siden og den enkeltes behov på den andre.

Personvern og taushetsplikt

- Personvernloven
 - Beskytte den enkelte mot at personvernet blir krenket gjennom behandling av personopplysninger
- Sensitive personopplysninger:
 - a) rasemessig eller etnisk bakgrunn, eller politisk, filosofisk eller religiøs oppfatning, b) at en person har vært mistenkt, siktet, tiltalt eller dømt for en straffbar handling, c) helseforhold, d) seksuelle forhold, e) medlemskap i fagforeninger.
- Forvaltningsloven
 - Forskeres taushetsplikt
- -----
- Hva er anonymitet?
- Faren for å avsløre gjennom bruk av sitater

Noen sluttrefleksjoner

- I de fleste tilfeller er man tjent med sannheten
- Viktig å være bevisst på hvilken fortelling som legges fram
- Men det krever beviste valg, gjennomdiskuterte strategier og stor grad av respekt for de som står i fokus i det aktuelle prosjektet