

# Etikk – forvaltning og rådgivning på samme tid?

De regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) skal påse at forskningen gjøres på en etisk forsvarlig måte. Komiteene innehar i dag både et forvaltnings- og et rådgivningsmandat. Et forskningsprosjekt om partnerdrap viser at denne dobbeltrollen er problematisk.

Alle planlagte forskningsprosjekter i Norge skal fremlegges de regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) for godkjenning. Dette skal motvirke uvennlig eller invaderende granskning av individer og bidra til kvalitetssikring av norsk helseforskning. Et forskningsprosjekt om partnerdrap i Norge er nå godkjent av Den nasjonale forskningsetiske komité (NEM), i strid med det opprinnelige vedtaket i den regionale komiteen i Helse Sør-Øst (1). Forskergruppens konflikt med REK Sør-Øst slik den har versert i mediene illustrerer noen prinsipielle problemstillinger knyttet til REK-systemets rolle og mandat i norsk helseforskning.

Antall kvinner som blir drept av sine partnere i Norge er høyt, og mer forskning var et eget punkt i regjeringens handlingsplan i 2008 (2). Forskergruppen fikk søknaden avslått av REK Sør-Øst, som mente at innsynstillatelse måtte innhentes fra hver enkelt av de drapsdømte. Saken ble første sideoppslag i Aftenposten 19.3. 2010, som i sin gjennomgang viste at REK Sør-Øst var alene i sin forståelse av personvernspørsmålet (3). Forskerne etterlyste en vurdering fra REK Sør-Øst av om straffesaksdokumenter er å forstå som helseopplysninger og av dilemmaet mellom personvernhenynet veid opp mot prosjektets spesielle art og uttalte samfunnsnytte. REK Sør-Øst konkluderte med at «... fokus i studien er risikofaktorer, forvarsel og forklaringsfaktorer ved partnerdrap, ikke den drapsdømte. Komiteen konstaterer dette, men har allikevel vansker med å forstå hvordan man kan si noe om de tre fokusområdene uten å inkludere drapspersoner, all den tid det er deres handlingsmønster som skal undersøkes for å forklare hva som utløser partnerdrap» (4).

Ordlyden er etter mitt syn sirkulær. Epidemiologiske studier er også studier av enkeltpersoner. Hvor går grensen for når man i en studie gransker enkeltindivid og når man gransker grupper av individer? Aidentifisering skal sørge for at det ikke er mulig å gjenkjenne et enkelt individ når forskningsfunn offentliggjøres. En redegjørelse fra regional etisk komité om at aidentifisering i dette tilfellet ble vurdert som utilstrekkelig, ville gitt verdifull læring for forskerne. Å bli spurt om en slik innsynstillatelse kan oppleves mer invaderende for den enkelte drapsdømte enn at saksdokumentene ble benyttet summarisk. I så fall er

det et etisk paradoks som det hadde vært interessant å få komiteens vurdering av.

Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk var opprinnelig rådgivende organer, men de har – etter Nylenna-utvalgets innstilling i 2005 – også fått mandat som forvaltningsorgan (5). Medienes fremstilling av partnerdrapsprosjektets søknadsprosess viser at noen av de spørsmålene som ble reist av flere høringsinstanser til Nylenna-utvalgets forslag, fortsatt har aktualitet. Dette gjelder særlig spenningsforholdet mellom dobbeltrollen som forvaltningsorgan og rådgivende organ.

## Ikke ved håndsopprekning

Etiske hensyn har rangen over hva som måtte være praktisk, økonomisk, bekvemmelig eller nyttig. I Nylenna-utvalgets innstilling heter det at de regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk bør lovfestes som «uavhengige orga-

«Etiske hensyn har rangen over hva som måtte være praktisk, økonomisk, bekvemmelig eller nyttig»

ner som ikke kan instrueres av noe annet organ i utøvelsen av sine oppgaver» (5). En slik uavhengighet er problematisk hvis ikke komiteene begrunner avslag på en måte som har pedagogisk overføringsverdi.

Samtykke er et prinsipielt og ufravikelig krav i helseforskning. Dersom komiteen begrunnet avslaget med at straffesaksdokumentene ble vurdert sidestilt med helseopplysninger, ville det kunne forstås, læres av og argumenteres i forhold til. Slike begrunnede vedtak ville kunne bedre forskermiljøenes akkumulering av etisk kompetanse.

## Likeverdighet mellom partnerne?

I høringsrunden understreket Kunnskapsdepartementet verdien av «dialog og samhandling mellom komité og forsker». Datailsynet uttalte at det er «viktig at de regionale komiteene grunngir sine uttalelser...» (5).

I sitt første avslag ga REK Sør-Øst ingen begrunnelse, men rådet forskerne til å benytte andre datakilder. I prosjektet skulle det samles data i henhold til én spesifikk og internasjonalt validert forskningsmetode. Å samle helt andre data er derfor meningsløst. Å henstille til hvordan forskning bør utføres, kan ha en verdi for forskere som legger frem et prosjekt for en rådgivende regional etisk komité. Fra et forvaltningsorgan kan slike endringsforslag fungere som sensur og overprøving. Vi opplever et behov for en gjennomgang av dette dobbeltmandatet.

**Katharine Cecilia Williams**

katharine.c.williams@ous-hf.no  
Oslo universitetssykehus

Katharine Cecilia Williams (f. 1972) er psykiologspesialist og doktorgradsstipendiat. Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgitt ingen interessekonflikter.

## Litteratur

1. Nilsen L. Godkjenner forskning på partnerdrap. Dagens medisin 15.10.2012. [www.dagensmedisin.no/nyheter/godkjenner-forskning-pa-partnerdrap/](http://www.dagensmedisin.no/nyheter/godkjenner-forskning-pa-partnerdrap/) [28.1.2013].
2. Justis- og beredskapsdepartementet 2. Vendepunkt. Handlingsplan mot vold i nære relasjoner 2008–2011. [www.regjeringen.no/nb/dep/jd/tema/kriminalitetsbekjempelse/vold-i-naere-relasjoner/vendepunkt.html?id=493762](http://www.regjeringen.no/nb/dep/jd/tema/kriminalitetsbekjempelse/vold-i-naere-relasjoner/vendepunkt.html?id=493762) [28.1.2013].
3. Fuglehaug W. De drepte sine kvinner, nå kan de si nei til innsyn i sakene. Aftenposten 19.4.2010. [www.aftenposten.no/nyheter/iriks/article3572909.ece](http://www.aftenposten.no/nyheter/iriks/article3572909.ece) [28.1.2013].
4. Regionale komiteer for helsefaglig og medisinsk forskning. Partnerdrap i Norge. [https://helseforskning.etikkom.no/ikbViewer/page/prosjektererek/prosjektregister/prosjekt?p\\_document\\_id=34140&p\\_parent\\_id=36720&\\_ikbLanguageCode=n](https://helseforskning.etikkom.no/ikbViewer/page/prosjektererek/prosjektregister/prosjekt?p_document_id=34140&p_parent_id=36720&_ikbLanguageCode=n) [28.1.2013].
5. Kunnskapsdepartementet. NOU 2005: 1. God forskning – bedre helse. [www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/nouer/2005/nou-2005-01.html?id=389605](http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/nouer/2005/nou-2005-01.html?id=389605) [28.1.2013].

Mottatt 25.10. 2012, første revisjon innsendt 28.11. 2012, godkjent 28.1. 2013. Medisinsk redaktør Petter Gjersvik.

Publisert først på nett.