

Datakvalitet och personlig integritet

Alice Rinell Hermansson

Forskningens kvalitet är beroende både av tillförlitligheten i de data som forskningen bygger på och på hänsynen till uppgiftslämnarens personliga integritet. För att garantera god forskning ställs många krav på de olika stegen i forskningsprocessen. Till skydd för den enskilde har flera olika forskningsetiska regelsamlingar formulerats. I det praktiska forskningsarbetet återstår dock många avväganden som den enskilde forskaren måste göra. Uppgiftslämnarens integritet bör i regel väga tyngst i de besluten. I forskningens vardagsarbete blir forskningens kvalitet därför också en fråga om forskarens moraliska integritet.

Alice Rinell Hermansson är leg sjuksköterska och högskolelektor vid Centrum för Omvårdnadsvetenskap, Uppsala universitet.

Bakgrund

Mina funderingar omkring datakvalitet och personlig integritet utgår från en studie av 65 avlidna personers sista levnadsår (5). Syftet var att genom intervjuer med anhöriga till de avlidna få en uppfattning om deras livssituation under denna tid. I vilken utsträckning hade det funnits behov av omsorg och vård och på vilka sätt hade dessa behov kunnat tillfredsställas? Det gällde alltså att personer, som hade förlorat någon närstående för knappt ett år sedan, skulle rekapitulera händelser som det skulle kunna vara smärtsamt för många att minnas och berätta om.

Datakvalitet och intervjupersonens integritet

Att samtidigt värna om datakvalitet och intervjupersonens integritet kan vara en svår balansgång. Forskningsprocessens olika steg syftar till att minimera bortfall, insamla så fullständiga och representativa uppgifter som möjligt, genomföra ett välgrundat analysarbete och att redovisa resultaten på ett korrekt sätt. Hela förfarandet genomsyras av ambitionen att uppnå en hög validitet, reliabilitet och precision.

Forskningsetiska principer och regler har ställts upp för att skydda uppgiftslämnarens integritet. Integritet används här i betydelsen att ha respekt för en persons åsikter, önskingar och värderingar samt att inte kränka hans privata sfär (3). Skyddet avser utöver uppgiftslämnaren även annan person som de insamlade uppgifterna gäller. Även om denna person skulle vara avliden, får hans minne inte kränkas (7).

I figur 1 har några forskningskrav ställts i relation till etiska principer och regler. På den etiska sidan har autonomi- och omsorgsprinciperna tagits med. Enligt autonomiprincipen, eller självbestämmandeprincipen har intervjupersonen frihet att välja att delta eller att inte delta i en studie. Omsorgsprincipen är sammansatt av två principer: att göra väl och att inte skada (1, 4). Dessa båda principer har förstärkts av olika regler, som t ex regeln om informerat frivilligt samtycke, om rätten att avbryta en pågående studie och om konfidentialitet. För att inte undersökningsdeltagarna skall föras

Figur 1. I balansen mellan kravet på god datakvalitet och skyldigheten att respektera intervjupersonens integritet sker en avvägning mellan forskningens krav och etiska ställningstaganden.

Krav på datakvalitet	Respekt för intervjupersonens integritet
Externt bortfall	Autonomiprincipen Informerat samtycke
Internt bortfall	Rätten att avbryta
Datainsamling	Omsorgsprincipen Konfidentialitet Sanningskravet
Dataanalys	Sanningskravet
Resultatredovisning	Konfidentialitet
Användning av forskningsresultat	Sanningskravet

bakom ljuset är det dessutom viktigt att forskaren inte bryter ingångna löften.

Forskningens vardagserfarenhet

Var och en som har medverkat i forskning där information som är känslig för uppgiftslämnaren ingår, har funnit att även om etiska principer och regler är ett stöd i arbetet, så ställs forskaren inför många krav på eget ställningstagande. Detta tillhör forskningens "verklighet" (figur 2). I sådana fall måste ofta mänskliga hänsyn gå utöver de etiska principer som fastställts.

Bortfallsproblemet

Forskaren väljer sina intervjupersoner med omsorg och hans förhoppning är att så många som möjligt skall vara villiga att delta i studien. Den första frågan är då hur han skall närma sig dessa personer: ett formellt brev på institutionens papper i ett brunt kuvert eller genom ett telefonsamtal. Denna fråga behandlas utförligare på annat håll i detta temanummer (2, 6).

För den nämnda studien erhöles från död- och begravningsboken vid fyra pastorsämbeten uppgift om vilka personer som avlidit under den tidsperiod studien avsåg. Där fanns även uppgifter om närstående perso-

ner som kunde kontaktas för intervju. Efter kontakt med Jan Beskow valde jag att först ringa upp de anhöriga och därefter skicka en bekräftelse på den överenskomna tiden för intervjun tillsammans med ytterligare information om studien.

Det skall inte förnekas att det ibland var lite påfrestande att ta denna första telefonkontakt. Vem skulle svara? Var det rätt person? Hur skulle denna person reagera på min förfrågan? Skulle jag få ett jakande svar?

En viktig fråga var förmodligen hur jag presenterade mig. För att inte oroas med "universitet", "institution" eller "socialmedicin" hänvisade jag till att studien utfördes vid Akademiska sjukhuset och att syftet var att få underlag till en bättre vård i livets slutskede. Befolkningen har fortfarande förtroende för sjukvården.

I likhet med många andra förvånades jag av människors beredvillighet att ställa upp på denna typ av studier. Det fanns dock även exempel på sådana som avböjde. Ibland var det någon tredje part som ingrep i beslutet. En kvinna hade lovat ta emot ett besök och uttryckte sin tillfredsställelse över att få tillfälle att tala om händelser i anslutning till makens död. Veckan ef-

Figur 2. Mellan kraven på god datakvalitet och skyldigheten att respektera intervjupersonens integritet ligger forskningens "verklighet" där krav ställs på forskarens moraliska integritet.

Krav på god datakvalitet	Problem i forskningens "verklighet"	Respekt för intervjupersonens integritet
Externt bortfall	Första kontakten Information om projektet	Autonomiprincipen Informerat samtycke
Internt bortfall	Forskarens följsamhet	Rätten att avbryta
Datainsamling	Selektiv perception Behovet att "lyckas" Att ställa upp Förhållningssätt till känslig information	Omsorgsprincipen Konfidentialitet Sanningskravet
Dataanalys	Tolkning Kategorisering	Sanningskravet
Resultatredovisning	Tematisk Maskering Selektiv Öppen	Konfidentialitet Att hålla sitt ord
Användning av forskningsresultat	Aningslöshet Missbruk	Sanningskravet

ter ringde en dotter och avfärdade det hela med att "mamma kan absolut inte orka med att tala om detta". I det läget valde jag att avstå från vidare kontakt med modern men har en kvardröjande undran om detta verkligen var moderns eget beslut.

Internt bortfall. I de forskningsetiska reglerna ingår rätten att avbryta deltagandet i en studie när som helst, utan att det skall påverka fortsatt vård och behandling. Här gäller det för forskaren att vara följsam och lyhörd för intervjupersonens signaler. I min erfarenhet var det ingen som avbröt intervjun i förtid, och i endast ett fall lämnades en fråga obesvarad med hänvisning till den överenskommelse vi gjort om rätten att lämna frågor obesvarade. Det interna bortfallets omfattning är dock svårbedömt i en samtalssituation. Det kunde mycket väl ha funnits viktiga förhållanden som de anhöriga valde att inte nämna.

Datainsamlingen

Själva intervjun – datainsamlingen – är ett möte mellan intervjupersonen och forskaren. Mötet har ett visst syfte och rollerna är på förhand givna: den ena ger och den andra tar emot information. Redan häri ligger en ojämlikhet och en risk för att ett beroendeförhållande utvecklas. Den etiska regeln föreskriver att inte skada.

Hos några av intervjupersonerna fanns också en viss avvaktande hållning i början av intervjuerna. En änke- man ringde upp sin granne: "Kärringen är här nu. Det är bäst du kommer." Under hela intervjun satt grannen i ett hörn och bevakade att allt gick rätt till. En kvinna hade ordnat så att hennes grannfru fanns på besök när jag kom. Efter en stund sa hon till grannen: "Nu kan du gå. Nu klarar jag mig själv".

En av de faror som lurar är forskarens selektiva perception, att han endast uppmärksammar sådan information som överensstämmer med hans egen förhållningsinställning. Ett hjälpmedel mot detta kan vara användningen av bandspelare, så att det är möjligt att gå tillbaka och lyssna igenom vad som hände i intervjusituationen. Bandinspelning bör dock aldrig ske utan den intervjuades uttryckliga medgivande. Om data insamlas genom formulär och anteckningar, är det en fördel om samtalet inte störs av för mycket papper- och pennaarbete. För en del intervjupersoner kan detta upplevas som störande. De noteringar som görs bör också kompletteras i omedelbar anslutning till intervjun,

::
Mångas erfarenhet är att intervjupersoner i studier av denna art har ett uppdämt behov av att få berätta om sina upplevelser
::

medan minnet av det som sagts ännu finns kvar.

Forskarrollen och intervjupersonens behov. Varje forskare har förmodligen en ambition att "lyckas", att uppnå rapport med den intervjuade. Detta ger dels ett behagligare intervjuklimat, dels kan informationens kvalitet påverkas. Mångas erfarenheter är att intervju- personer i studier av denna art har ett uppdämt behov av att få berätta om sina upplevelser. Anhöriga beskriver ofta hur personer i deras omgivning dragit sig undan kontakter under den närmaste tiden efter ett dödsfall. Då kan det vara skönt att få tillgång till en oberoende person, som är beredd att lyssna. För forskaren är det en styrka att kunna hänvisa till tystnadsplikten.

Detta hör nära samman med frågan om intervjuarens olika roller. För forskaren är datainsamlingen det centrala motivet. Under samtalets gång kan andra behov bli tydliga hos den intervjuade. Samtalet kan t ex få vissa terapeutiska övertoner, man kan uppvisa behov av kontakt för vård och behandling. En god regel är att ha en beredskap så att intervjupersonen kan hänvisas till rätt instans för fortsatt kontakt.

Frågan kvarstår dock i vilken utsträckning forskaren skall ställa upp för intervjupersonen i samband med själva mötet. I viss utsträckning torde det vara rimligt att samtalet också kan röra annat än det studien avser. Några anhöriga behövde exempelvis tala om sig själva, snarare än om den döde. Andra behövde tala om andra dödsfall än dem som ingick i studien. En person bad mig stanna för att dela hans stora intresse: ett videoprogram om tågets historia! Kanske är detta ett sätt att ge något tillbaka för den information man fått, att praktisera omsorgsprincipens idé om att göra gott.

Ett ytterligare problem är vad man skall göra av sådan information som pekar på olika missförhållanden, t ex misstankar om övergrepp, försummelse och brister i vården. Forskaren kan kanske lätt rätta till ett missförstånd, men ofta bör intervjupersonen uppmuntras att framföra sin kritik till rätt instans. Det är oetiskt att lämna grava anklagelser utan åtgärd.

Forskarens egna behov. En viktig fråga i samband med insamlandet av känsliga data är den om forskarens egen själ. Det kan inte undvikas att man påverkas av de levnadsöden och den sorg man möter. Vem tröstar forskaren? På doktorandnivå har var och en sin vetenskapliga handledare. I vissa projekt finns stödet av en forskargrupp. Men problemet med möjligheten att bearbeta och få distans till det svåra måste tas på allvar i all forskning av denna karaktär.

Vilka är forskarens egna behov? Och hur påverkar dessa intervjupersonen och därmed datakvaliteten? Här måste var och en rannsaka sig själv. Jag hade anledning att fundera över vilken betydelse det hade för studien att jag själv hade upplevt dödsfall i familjen i relativt nära anslutning till datainsamlingen. Subjektivt sett var det mest en fördel. Den egna erfarenheten gav styrka och tog udden av rädslan för att närma sig personer i sorg. En utomstående bedömare skulle möjligen ha uppfattat detta annorlunda.

Dataanalysen

All forskning innebär en komprimering av data. För att kunna redovisas behöver data tolkas, kategoriseras och sammanfattas. I synnerhet när det är fråga om en mängd fallbeskrivningar gäller det att på ett systematiskt sätt vaska fram de tendenser som materialet erbjuder samtidigt som unika fenomen tas tillvara.

I detta tolkningsarbete ställs höga krav på validitet, att de uppgifter som redovisas håller sig nära de uppgifter som intervjupersonerna har lämnat.

Resultatredovisningen

Resultatet av studien måste redovisas på ett sätt som skyddar både uppgiftslämnarnas identitet och de personers som uppgifterna avser. För detta har fyra olika metoder föreslagits av Hermerén (3):

Tematisk beskrivning. Den första metoden är att redovisa materialet tematiskt. Därigenom undviker man att personer skall kunna kännas igen som t ex vid redo-

visningen av hela fallstudier. Risken är dock att framställningen blir tämligen tandlös genom att informationen fragmenteras.

Maskering. Den andra metoden är maskering, dvs att redovisa fallstudien efter det att vissa detaljer ändrats så att den person det gäller inte kan identifieras. Denna metod används ofta, men det är ibland svårt att göra maskeringen trovärdig och samtidigt behålla autensiteten i berättelsen.

Selektiv beskrivning. Ett tredje alternativ är den selektiva redovisningen. Här utesluts en del av informationen i syfte att skydda den person det gäller. I all rapportering måste en selektion av redovisade data ske. Det är dock betydelsefullt att urvalet av det som tas bort och det som blir kvar sker på ett sätt som bevarar materialets centrala budskap.

Öppen redovisning. Det fjärde alternativet är att öppet redovisa en fallbeskrivning efter att ha inhämtat tillstånd från uppgiftslämnaren. Denna metod är överlägsen, men det kan ibland vara svårt att få tillstånd. I sådana fall där fallstudien har karaktären av en "sol-skenshistoria", torde det inte vara svårt att få medgivande om att publicera den. I de fall där fallbeskrivningen belyser svåra förhållanden, t ex klandervärt beteende från uppgiftslämnarens sida, kan det vara mer problematiskt.

I samband med fallbeskrivningar används ibland i litteraturen olika koder för de olika uppgiftslämnarna. Det gör det möjligt för en intresserad läsare att, även vid en tematisk redovisning, pussla ihop en hel fallbeskrivning genom att ställa samman de olika delarna som bär en viss persons kod. Personligen har jag uppfattningen att sådana koder kan vara nödvändiga för författaren under tiden som rapporten ställs samman, men att de i regel bör avlägsnas i den slutliga utformningen. Om man väljer att använda koder så är det viktigt att intervjupersonen får ta del av alla de citat som kan knytas till honom så att han kan ge sitt samtycke till denna form av redovisning.

Hur kommer forskningsresultaten att användas?

Forskaren har oftast inte något inflytande över hur forskningsresultaten kommer att användas när de en gång är publicerade. Resultaten kommer kanske att citeras av andra forskare eller åberopas vid politiska be-

Resultatet av studien måste redovisas på ett sätt som skyddar både uppgiftslämnarnas identitet och de personers som uppgifterna avser

Riskerna i samband med forskning om känsliga frågor skiljer sig från de risker som naturvetarna påtalar. Men också denna typ av uppgifter kan missbrukas på olika sätt

slut. Vid det laget lever forskningsresultaten sitt eget liv, skilda från forskaren.

Naturvetare i Uppsala enades för en del år sedan om en s k "Uppsalakodex" (8) där de betonar forskarens ansvar för de forskningsresultat som han lägger fram. Riskerna i samband med forskning om känsliga frågor skiljer sig från de risker som naturvetarna påtalar. Men också denna typ av uppgifter kan missbrukas på olika sätt. Till dessa risker hör att studien blir felaktigt citerad, att oriktiga jämförelser görs med annan forskning och att resultaten generaliseras på ett felaktigt sätt. Här kan endast vädjas till användarnas noggrannhet och hederlighet oavsett om de är seriösa forskare eller journalister som har ambitionen att popularisera. I grava fall är det också forskarens skyldighet att gå in i debatten för att undanröja missförstånd.

Av forskaren krävs tydlighet i samband med tolkning och beskrivning av insamlade data utan att löftet

bryts om konfidentialitet till de personer som försett studien med uppgifter om sådant som angår dem djupast. För god forskning med bevarandet av intervju-personens integritet krävs, utöver goda forskningsrutiner, etiska principer och regler, forskare med en god portion av moralisk integritet.

REFERENSER

1. *Beauchamp T L, Childress J F*: Principles of biomedical ethics. 3:e uppl. Oxford University Press, New York, Oxford 1986.
2. *Beskow J*: Etiska problem kring känsliga intervjuer. En översikt. Se detta nummer av Socialmedicinsk tidskrift.
3. *Hermerén G*: Kunskapens pris. Forskningsetiska problem och principer i humaniora och samhällsvetenskap. Forskningsrådets förlagstjänst, Stockholm 1986.
4. *Nilstun T*: Medicin och moral. En bok om forskningsetik. Studentlitteratur, Stockholm 1991.
5. *Rinell Hermansson A*: Det sista året. Omsorg och vård vid livets slut. Uppsala universitet, Institutionen för socialmedicin, Uppsala 1990.
6. *Runesson B, Åsgård U*: Samtal med efterlevande – erfarenheter från forskningsintervjuer vid självmord. Se detta nummer av Socialmedicinsk tidskrift.
7. Sekretess inom hälso- och sjukvården, omsorgsvården och socialtjänsten. Allmänna råd från socialstyrelsen 1982:4.
8. Uppsalakodex. Etisk kodex för forskare. Vår lösen 1986;5–6:423.