

**JHSPH MAADILI YA KUFANYA UTAFITI WA MASUALA YA BINAADAMU
MUONGOZO WA MAFUNZO YA UTAFITI**

Mwongozo huu utatumika kama njia ya kuwafunza watafiti watakaohusika na utafiti unaohusu binadamu. Muongozo huu utatumika hususan kwa watafiti wakuu wa Taasisi ya Johns Hopkins, wenyewe jukumu la kuwafunza washiriki wa utafiti huu, ambao (1) watatafuta kibali cha kushiriki katika utafiti toka kwa washiriki au (2) watakaokusanya taarifa za utafiti küpitia mahojiano na mtu mmoja au vikundi nya watu, majoribio ya utafiti, vipimo nya utafiti kwa watu, au njia nyenginezo zitakazotumika ambazo zitakuwa zinawashirikisha watu moja kwa moja. Watu hao watajulikana kama "wakusanya taarifa."

Yaliyomo katika mwongozo huu pamoja na lugha iliyotumika ni kwa ajili ya kusaidia watafiti kwa kutoa maelekezo na misingi muhimu ikiwa pamoja na tabia njema wakati wa ukusanyaji taarifa. Tunawaomba watakaotumia mwongozo huu kuutafsiri katika lugha zao na kuwasilisha (pamoja na taarifa za mfasiri) katika ofisi zetu (irboffice@ihsp.edu) ili uweze kutumika kwa watafiti wengine.

YALIYOMO

1. Muingiliano wa kimaadili na washiriki wa utafiti

- a. Wajibu wa mkusanyaji taarifa
- b. Umuhimu wa Heshima
- c. Ushiriki wa hiari
- d. Ridhaa ya kushiriki katika utafiti
- e. Watu waliokaribú kuathirika na masuala yafanyiwayo utafiti
- f. Faragha binafsi
- g. Kuhifadhi kwa usalama taarifa binafsi
- h. Kujibu maswali ya washiriki

2. Usahihi wa taarifa za utafiti

- a. Kuheshimu sayansi ya utafiti
- b. Kukusanya, kunakili/kuandika na kuhifadhi taarifa
- c. Ukiukaji wa mwongozo wa utafiti

1. Muingiliano wa kimaadili na washiriki wa utafiti

a. Wajibu wa mkusanya taarifa

Anayekusanya taarifa kwa niaba ya timu ya watafiti ni "balozi" wa utafiti huu. Mkusanya taarifa mara nyingi huwa ni mtu pekee katika timu ya watafiti ambaye hukutana moja kwa moja na mtafitiwa. Mkusanya taarifa kwa vile anakutana na watu moja kwa moja, ndie atakaeashiria kwa watafitiwa kuwa utafiti huu utafanikiwa ama la, kutegemea na jinsi atakavyojieleza mbele ya watafitiwa.

Mkusanya taarifa ana wajibu wa kuhakikisha kuwa taarifa zilizokusanywa ni zile ambazo zimetolewa na mtafitiwa ambae amekubali kushiriki katika utafiti. Vile vile, mkusanya taarifa ahakikishe kuwa taarifa zilizopatikana ni sahihi na zihifadhiwe zisivuje, kinyume cha hayo, malengo ya utafiti hayatafikiwa. Ili kufanikiwa kwa utafiti, ni wajibu kwa mkusanya taarifa kufuata ya mpango wa utafiti, na aelewé vizuri maelekezo na mwongozo wa utafiti uhusuo binadamu.

b. Umuhimu wa Heshima

Ina mlazimu kila muhusika katika timu ya watafiti aheshimu:

- Malengo ya utafiti.
- Viongozi wa utafiti.
- Mshiriki mmoja mmoja wa utafiti.
- Jamii ya watafitiwa.
- Taarifa zilizokusanywa ambazo zitasaidia kufanikisha malengo ya utafiti.

Utafiti huu unakusudia kusaidia jamii inayohusika, lakini tu pale ambapo timu ya watafiti watafaniki wa kukamilisha sehemu zote zinazohusika katika utafiti.

Kila muhusika katika timu ya watafiti, ana wajibu wa kuhakikisha kwamba muingiliano kwa jamii husika unakuwa wa heshima. Hii izingatie kuhestimu utamaduni wa jamii inayohusika, jinsia, umri, daraja la muhusika katika jamii yake, dini na mambo mengine ambayo humtofautisha mtu katika jamii yake na pia haki ya kuuliza masuala inapobidi. Mtu hatalazimishwa kuwasaidia watafiti kwa kushiriki katika utafiti huu, na inawezekana asipende kushiriki kama timu ya watafiti hawataheshimu majibu yatakayotolewa na watu watu hao, au kama hawatapenda kusikia maoni ya kweli kutoka kwa watafiti wenzao. Mkusanya taarifa ndie atakaemfahamisha kila mshiriki juu ya umuhimu na malengo ya utafiti, kwa kukusanya taarifa kwa njia za kitaalamu na heshima. Kwa mfano:

- Kila mara unatakiwa uwe mpole kwa washiriki wa utafiti hata kama amekataa kushiriki kwenye utafiti.
- Kama mkusanya taarifa anauliza swali, uliza kwa sauti na usahihi.
- Weka kumbukumbu za taarifa vizuri katika karatasi za kuhifadhi kumbukumbu.

- Kama mshiriki wa utafiti atauliza suali, mpe jibu sahihi. Kama jibu la suala hulielewi mueleze mshiriki kuwa utamtafutia taarifa kutoka kwa msimamizi wako na utawapa majibu ya masuala yao.
- Washukuru washiriki kila mara baada ya kumaliza taratibu za utafiti.

c. Ushiriki wa hiari

Hakuna mtu anaelazimishwa kushiriki katika utafiti. Kama utafiti umehusisha kuomba ridhaa ya kushiriki, basi kila mtafitiwa atakayefuatwa na mtafiti atakuwa na haki na kukataa kusikia au kushiriki katika utafiti. Hata kama mtafitiwa atashiriki katika utafiti, bado atakuwa na haki ya kujibu au kutojibu swali moja au jingine, atakuwa na haki ya kukataa kushiriki katika jaribio la utafiti au atakuwa na haki ya kujitoa katika utafiti wakati wowote.

Kila mjambe katika timu ya watafiti ambae ataomba ridhaa ya kushiriki kutoka kwa washiriki, ana wajibu wa kuhakikisha kuwa watafitiwa wana uelewa wa kutosha juu ya utafiti na hivyo ushiriki wao usiwe kwa kuogopa ama kwa kulazimishwa.

d. Ridhaa ya kushiriki katika utafiti

Kutoa taarifa sahihi na za ukweli kwa wanaofatwa kujiunga ni muhimu kwa utafiti wa masuala yahusuyo binaadamu. Kupata ridhaa ni mchakato unaoendelea ambao unaanza pale watafiti wanaanza kuelezea washiriki kuhusu utafiti. Hata hivyo ridhaa ya kushiriki haziishii tu kwa washiriki kusaini fomu za ridhaa na kukubali kushiriki, bali huendelea kwa muda wote wa utafiti; kwa mfano, inaweza kuwa kila mara pale mkusanya taarifa anapokutana na mtafitiwa. Hakuna ridhaa ya kweli kama mtafitiwa atakuwa haelewi vya kutosha juu ya utafiti unaofanywa. (Timu ya watafiti ni lazima ihakikishe kabla ya utafiti kuwa "taarifa za kutosha" ni kiasi gani, na viyi taarifa hizo zitatolewa kwa watafitiwa). Ni kazi ya muhusika ambaye atachukuwa ridhaa ya kushiriki na kuwasilisha taarifa za utafiti kwa watafitiwa katika lugha ya kueleweka. Taarifa hizo ni lazima zijumuushe malengo na umuhimu wa utafiti, faida za utafiti wenyewe pamoja na madhara yanayoweza kutokezea. Lugha pamoja na maelezo yote yawe rahisi kueleweka. Maelezo hayo yawe fasaha kiasi cha kumuwezesha mtafitiwa mtarajiwa kuuliza masuala pamoja na kupata muda wa kufikiri na kuamua kama ataweza kushiriki katika utafiti ama la.

Mara nyengine ni muhimu sana wakati utafiti unaendelea, kwa watafiti kuwasiliana na watafitiwa ili kuhakikisha wanaendelea kuelewa madhumuni ya utafiti. Mwanachama wa timu ya watafiti anayetafuta ridha ya kushiriki anaweza kuuliza washiriki maswali ili kujua washiriki wameelewa nini, na kuona kama washiriki wana ufahamu sahihi. Watafiti ni lazima waelewe "lugha za mwili," kwa vile mara nyengine, washiriki huonekana kama vile bado hawajaridhika ama kuelewa maelezo yaliyotolewa lakini hawawezi kutamka. Kama hili litatokea, basi ni lazima mtafiti amuarifu msimamizi wake mara moja ili apate maelekezo mengine.

e. Watu waliokaribu kuathirika na masuala yafanyiwayo utafiti

Baadhi ya watu huhitaji kutizamwa au kusaidiwa kwa karibu zaidi wanapoulizwa kuhusu hiari ya ushiriki wao katika utafiti, kwa vile itakuwa vigumu kwao kuelewa wanachoelezwa. Kwa mfano; watoto wao wanahitaji uangalizi wa ziada na ni lazima wazazi wao wawaamulie juu ya baadhi ya masuala. Watu wazima ambao wamepoteza kumbukumbu au wenye matatizo ya akili hawataweza kuelewa wanachoelekezwa. Mpango wa utafiti na maelezo yake, ulioandaliwa na mtafiti mkuu, yataelekeza juu ya kuzungumza na watu kama hawa, na kama watahitajika kushiriki katika utafiti. Wanachama wa timu ya watafiti lazima wawe waangalifu na kufuata maelekezo vizuri wakati watakapohitaji kushirikisha watu kama hawa katika utafiti kwa vile watu hawa hawawezi kufanya maamuzi binafsi. Ni lazima kuwe na msimamizi au mwangalizi aliyeaminiwa kuamua kwa niaba yao.

f. Faragha binafsi

Watafiti ni lazima watambue na waheshimu kuwa kila mshiriki ana haki ya kupata faragha. Hata ikiwa utamaduni uliopo hautowi kipaumbele juu ya ufaragha wa mtu, ni lazima na muhimu kufanywe kila liwezekanalo ili faragha ya mshiriki ipatikane. Kwa mfano, kama utamaduni uliopo hauruhusu mtu kuingia nyumbani kwa mtu mwengine bila ya kuarifiwa, timu ya watafiti ni lazima iheshimu utamaduni huu. Au, mara nyengine, wakati mkusanya taarifa yupo katika kazi yake katika nyumba ya mtafitiwa, na watu wengine wakawa wanasiliza yanayosemwa hivyo, kusababisha mchukua taarifa na mtafitiwa wasiwe na faragha ya zoezi lao na hivyo kuharibu utaratibu wote. Timu ya watafiti ni lazima walijue kuwa hili linaweza kutokea na hivyo kujitayarisha nalo. Kama mkusanya taarifa ataomba awe na faragha na mtafitiwa, kitendo hicho kitamhakikishia mshiriki kuwa mchukua taarifa anaheshimu kuwa nyumbani kwa mtafitiwa ni pahala ambapo jamii ya mtafitiwa inaishi na sio pahala pa kila mtu.

Wajumbe wa timu ya watafiti ni lazima waheshimu faragha ya mshiriki kwa kutosababisha apatwe na aibu au fadhaa zisizo za lazima. Mahojiano yanayohusu mambo ya siri, ni lazima yafanyike pahala ambapo watu wengine hawatasikia maswali wala majibu. Uchunguzi wa kimwili ni lazima ufanyike pahala pa faragha. Vile vile, kuna mambo mengine ambayo huwa ni siri kama vile vitendo vya kujamiihana, afya binafsi, ama mawazo ambayo mtu hatopenda aongee hadharani.

g. Kuhifadhi kwa usalama taarifa binafsi

Ikiwa mtafitiwa ataongea habari zinazomhusu kwa mkusanya taarifa, kuna hatari kwamba habari hizo zinaweza kusikika kwa watu wengine wengi, na hivyo kupoteza "usiri wa taarifa binafsi." Hatari ambazo zinaweza kutokea kama taarifa binafsi zitasikika kwa watu wengine ni pamoja na kufikwa na aibu, kupoteza ajira, kushitakiwa au kutengwa na jamii. Hivyo, watafiti wana jukumu la kumkinga mtafitiwa kutokana na madhara kama hayo.

Baada ya mtafitiwa kutoa taarifa zake binafsi ni lazima taarifa zake zihifadhiwe vizuri. Si ruhusa kwa mtu asiyehusika kuona au kupata taarifa hizo. Kama taarifa hizo zimeandikwa katika

karatasi, basi ni lazima karatasi hizo zihifadhiwe mpaka zitakapokuja kufungiwa katika makabati ya kuhifadhia. Ni wale tu ambao wenyewe mamlaka ndio watakazoziona taarifa hizo. Kama taarifa hizo zimehifadhiwa katika mfumo wa elektroniki, ni lazima kila liwezekanalo lifanywe kuhakikisha kuwa taarifa hizo haziwafikii wasiohusika.

Mara nyengine mfumo wa nambari hutumika ili kutobaini wahusika na majibu yao. Ikiwa kuna kabrasha lolote ambalo linabainisha muhusika na nambari yake, ni lazima hilo lihifadhiwe vizuri sana. Mpango na utaratibu wa utafiti ni lazima ufuatwe kuhakikisha kuwa taarifa za utafiti zinahifadhiwa kama ilivyoelezwa.

h. Kujibu maswali ya washiriki

Mkusanya taarifa atakutana na watu mbali mbali wakiwemo watafitiwa watarajiwa na wale wanaoendelea kutafitiwa, vile vile atakutana na watu ambao hawamo katika utafiti lakini watapenda kujua kuhusu utafiti unaofanyika. Watu wengine hawataelewa nini maana ya “utafiti” au hawatawaelewa hata wahusika wa utafiti huu. Hao watakuwa na maswali mengi sana ambayo mengine hayatahusiana kabisa na utafiti.

Watafiti watawafunza wakusanya taarifa mambo mbali mbali ambayo huenda yakaulizwa na watu. Hii ni kwa sababu, kila unapokwenda kwenye utafiti, mchukua taarifa ndie atakaewakilisha utafiti huu kwa washiriki na jamii kwa ujumla. Kwa hivyo ni muhimu kwa mkusanya taarifa, kuheshimu watu wote na kujitahidi kukabiliana na masuala mbali mbali yatakayojitokeza. Ni muhimu kwa mkusanya taarifa kuwa mvumilivu na kujaribu kujibu masuala yote ambayo mshiriki atauliza kadiri ya atakavyoweza, ili mradi anafahamu jibu. Mkusanya taarifa hatakiwi kujibu suala ambalo hana uhakika nalo kwa sababu ni heri kutotoa maelezo kabisa kuliko kutoa maelezo yasiyo sahihi. Kama mtu anakuuliza suala na hujui jibu lake, ni lazima ueleze kuwa huna uhakika wa jibu na hivyo utamuuliza msimamizi wa utafiti suala hilo na kisha utamjibu mshiriki. Hii ni muhimu kwa sababu itaonesha heshima kwa kumpa mshiriki jibu lililo sahihi, na itahakikisha maelezo unayotoa kwa mshiriki ni sahihi. Kama utahisi mshiriki hana maswali zaidi unaweza kumuuliza “Je una maswali zaidi?” ili kuhakikisha kwamba maswali yote yamejibiwa. Kama kutakuwa hakuna swali la nyongeza, unaweza kuendelea.

2. Usahihi wa taarifa za utafiti

a. Kuheshimu sayansi ya utafiti

Taarifa za utafiti ndio matunda ya utafiti. Ni muhimu sana kuwa taarifa zinazokusanywa, kuwekwa na kuhifadhiwa na wakusanya taarifa ni sahihi. Watafiti watatumia taarifa hizo ili kujibu masuala ya utafiti. Kama taarifa zitakuwa sio sahihi, majibu ya utafiti pia yatakuwa sio sahihi. Kuna watu wataathirika na kuwa hatarini kutokana na kutoa taarifa zisizokuwa sahihi. Kwa hiyo ni muhimu taarifa kukusanya vizuri, kuandikwa vizuri na kuhifadhiwa vizuri mara zote. Pindipo utakosea ni muhimu kumtaarifu msimamizi wako mara moja ili hata wakuu wa utafiti walitambuwe kosa lililofanyika. Wanaweza kulirekebisha kosa hilo mara moja au kutotumia taarifa zinazotokana na kosa hilo.

b. Kukusanya, kunakili/kuandika na kuhifadhi taarifa

Mpango wa utafiti umeelezea wazi wazi juu ya malengo ya utafiti na vipi timu ya watafiti itafikia malengo hayo. Maelezo ya ukusanyaji na unakili wa taarifa yamo katika mpango huo na utaratibu wa mpango wa utafiti kwa kawaida huwa unaelezea jinsi ya kukusanya na kunakili taarifa. Mkusanya taarifa lazima aelewé vizuri jinsi ya kukusanya taarifa na vipi taarifa hizo zitanakiliwa/zitaandikwa. Wakuu wa utafiti watawafunza wakusanya taarifa jinsi ya kuhifadhi na kunakili taarifa hizo. Kama wakusanya taarifa watakuwa na maswali wasiogope kuuliza. Ukweli ni kwamba, ikiwa wakusanya taarifa hawatauliza juu ya jambo ambalo watakuwa hawana uhakika nalo, kuna uwezekano mkubwa kuwa taarifa watakazokusanya pia zitakuwa sio sahihi.

Mara tu mafunzo yatakapokamilika, wakusanya taarifa wataanza kazi za ukusanyaji taarifa. Ili kupata taarifa sahihi, ni lazima maelekezo yafuatwe vizuri na yajazawe kwa usahihi katika karatasi zitakazotumika kujazia taarifa. Unakili mzuri ni ule ambao, majibu ya masuala yanaandikwa kwa usahihi na unadhifu. Mkusanya taarifa ni lazima anakili/aandike kwa uangalifu, uaminifu na uhakika. Taarifa za ziada ambazo hazihusiani na utafiti zisinakiliwe. Kwa mfano, kama hakuna sehemu ya kujaza "jina" ama "anuani." basi taarifa hizi zisinakiliwe katika karatasi ya taarifa. Kusiwe na taarifa za kubuni na wala zisijazwe katika karatasi za taarifa.

Uhifadhi mzuri wa taarifa unaambatana na kuchukua tahadhari wakati wa kuhamisha taarifa kwenda mahali pa kuhifadhi. Wakusanya taarifa ni lazima wawe waangalifu wasiweke chini karatasi za kujazia taarifa ili kuepuka zisije kupotea, kuibiwa au kusomwa na asiye husika. Karatasi za taarifa ni lazima akabidhiwe anaehusika kuzihifadhi na muhusika ni lazima afuate maelekezo yote ili taarifa ziwe siri. Kama taarifa zitakusanywa kwa kutumia mfumo wa elektroniki, maelekezo na sheria za kuhifadhi taarifa kwa uangalifu lazima yafuatwe.

c. Ukiukaji wa mwongozo wa utafiti

Mara nyengine mkusanya taarifa hataweza kufuata muongozo wa utafiti kutokana na sababu mbali mbali zilizo nje ya uwezo wake, na mara nyengine hutenda makosa. Hata hivyo, ni muhimu kujulisha wasimamizi na viongozi wa utafiti juu makosa yoyote yatakayotokezea kwa sababu wao ndio wenyewe jukumu kutoa taarifa kama hizi kwa Bodi ya Mapitio ya Kitaasisi (Institutional Review Board – IRB). Hakuna haja ya kuogopa ama kuona vibaya kuripoti makosa kama haya, huwa yanatokezea wakati wote. Itakuwa ni kosa kama mkusanya taarifa atashindwa kuelezea makosa kama haya, kwa sababu itammanisha taarifa zitakazokusanya zitakuwa sio sahihi au mshiriki alikuwa na shida katika utafiti. Hii itamaanisha vile vile kuwa msimamizi wa utafiti atashindwa kukamilisha ripoti kwa IRB.

Mkusanya taarifa mahiri ni yule ambaye kila mara anamuelezea msimamizi wake matatizo yanayojitokeza, msimamizi huyo ndie atakaemua nini kifanyike.

Translated by Shems S Mohammed and Amani J Kitali, 2011