

AFBRYDELSE AF ET FORSKNINGSPROJEKT

– af etiske grunde

FORFATTERE

Annette Pedersen, lektor, Sygeplejerskeuddannelsen, UCN og Klinisk Institut, Aalborg Universitet

Lise Jensen, Aalborg Universitetshospital

Brigitte Sørensen, lektor, Sygeplejerskeuddannelsen, UCN

Jeanette Rask, Aalborg Universitetshospital

Heidi Hvistendahl, Aalborg Universitetshospital

Mette Grønkjær, Klinisk Institut, Aalborg Universitet og Forskningsenheden for Klinisk Sygepleje, Aalborg Universitetshospital

BAGGRUND

Flere forskningsprojekter er drevet af ambitionen om at støtte og hjælpe sårbare borgere (Keogh & Daly, 2009; Koivisto, Janhonen, Latvala, & Väisänen, 2001; LW & Miller, 1999; Vallgård, 2016). Samtidig oplever flere forskere, at etiske spørgsmål kan trænge sig på undervejs i forskningsprocessen, som fordrer en praktisk etisk bevidsthed og omhyggelige refleksioner (Tjørnhøj-Thomsen & Ploug Hansen, 2009). Der findes megen

litteratur om forskningsetik, og hvordan man som forsker skal leve op til etiske forpligtelser såsom informeret samtykke, retten til privatliv, fortrolighed og anonymitet. Disse forpligtelser indbefatter etiske retningslinjer for god videnskabelig praksis (Ministry of Higher Education and Science, 2014; Sygeplejeskers samarbejde i Norden, 2003; World Medical Association (WMA), 2013). Sådanne regler er nødvendige og anvisende for, at informanter behandles respektfuldt og med værdighed samt bliver anonymiseret, og at data bliver brugt i overensstemmelse med de aftaler, der er lavet med informanten. På trods af disse processuelle forskningsetiske standarder kan der alligevel opstå etiske dilemmaer, som udspringer af den relation, der er mellem informant og forsker, og hvor etiske retningslinjer for god videnskabelig praksis kun delvist bidrager til at løse et dilemma. Som eksempler herpå diskuterer Keogh & Daly (2009), at det fordrer etiske overvejelser om informeret samtykke samt overvejelser om interviewets form,

når forskning bliver foretaget blandt patienter med en psykisk lidelse og kognitiv svækkelse. På lignende vis diskuterer andre forskere etiske dilemmaer i interviewsituationer i forskning med sårbare ældre borgere, der er kommunikativt svækkede, hvilket indebærer en risiko for tynde beskrivelser fra informanten (Kirkevold & Bergland, 2007). Dette kan indikere, at der uanset forskningssituation er en mulighed for, at etiske dilemmaer opstår. Derfor må man, som Keogh & Daly (2009) fremhæver, tage højde for patientens sårbarhed og skabe en tryk atmosfære i en interviewsituation for at opbygge tillid. Dette kan være en særlig udfordring ved forskning med patienter med rusmiddelbrug. Dansk forskning viser bl.a., at patienter med rusmiddelbrug er kendetegnet ved komplekse problemstillinger, hvilket har betydning for muligheden for at opbygge en relation i praksis (Hoffmann, 2007). I dette forskningsprojekt opstod der forskellige etiske dilemmaer, hvorfor formålet med denne artikel er at diskutere, hvordan man som forsker kan balancere mellem regleetik og



Foto: Ph. Petriean

situationsetik, når målet er at give en stemme til sårbare borgere/patienter.

METODE

Forskning med sårbare patientgrupper kræver etisk omhu, individuelle hensyn samt en empatisk og indlevende tilgang. Derfor blev et kvalitativt design valgt for at undersøge og forstå (Creswell, 2014) oplevelser af indlæggelse på et somatisk sengeafsnit hos patienter med rusmiddelbrug. Projektgruppen bestod af tre kliniske sygeplejersker, der var ansat på de afdelinger, hvorfra vi inkluderede patienter, og to var ansat på en undervisningsinstitution. For at få adgang til patienterne havde vi allieret os med gatekeepere på de to afdelinger. Gatekeeperne var grundigt informeret om projektet og stod for den første vurdering af, om en patient kunne inkluderes i projektet. Projektgruppen stod for den endelige inklusion af patienter. I denne artikel vil vi tage udgangspunkt i de to nedenstående praksiseksempler fra forskningsprojektet, som eksemplificerer de dilemmaer, projektgruppen oplevede

de undervejs i forskningsprocessen.

PRAKSISEKSEMPLER

Praksiseksempel 1

Nedenfor ses et eksempel fra et interview med en patient, som undervejs i interviewet udviser tegn på forvirring og usikkerhed samt problemer med at huske.

Forsker: Jeg vil gerne spørge ind til noget fra i går. Der ville du gerne forlade afdelingen. Du havde ikke rigtig lyst til at være her. Jeg ved ikke, om du kan huske det?

Patient: Nej. Jeg kan ikke huske det. (Patienten hvisker svaret).

Forsker: Hvilke tanker havde du i forhold dertil?

Patient: De kommer jo.

Forsker: Jeg forstår ikke helt. Er der nogle tanker, du har gjort dig omkring det?

Patient: (Holder lang pause). Nej. Waaauhh (siges meget højt og umotiveret). (Pause). Ja. Jeg er lidt sådan sart lige nu (...). Nej, egentlig ikke. Nej. Det er nok lige (Patienten laver høj lyd). Klikket. [Interviewet afsluttes].

Dette uddrag skal ses som et

eksempel på en af de udfordringer, der opstår undervejs i en interview-situation. I dette tilfælde oplevede vi, at patienten ved interviewets opstart ikke erindrede samtalen fra den foregående dag, hvor det informerede samtykke blev givet. Desuden blev patienten undervejs i interviewet tydeligt forvirret. På den baggrund blev vi usikre på, om patienten kunne huske at have afgivet informeret samtykke samt årsagen til, at vi foretog interviewet.

Praksiseksempel 2

I dette praksiseksempel, hvor vi hilser på patienten første gang, starter vi ud med at introducere os samt fortælle om projektet, og det informerede samtykke underskrives. Nedenfor er et kort uddrag af en sekvens, der opstod under interviewet, som illustration for dilemmaet.

Forsker: Kan du prøve at beskrive, hvordan du oplever det at være indlagt? Det kan både være denne her indlæggelse, men det kan også være nogle indlæggelser, du har haft tidligere. Hvilke erfaringer har du fra det?

Patient: (...) Jeg synes, det har været

meget flinke og rare mennesker (...) og dygtige. Det synes jeg. Og de ved, hvad de laver. Så jeg har ikke noget at klage over. Jeg har ikke så meget imod de ansatte. Det har jeg ikke. Jeg synes, det er fint, de kommer, ja, gør de ting, de skal, så.

Dette interviewuddrag illustrerer, hvordan patienten fremhævede den gode behandling, og at alt var godt, hvilket også var kendetegnende for de øvrige interviews. Patienterne troede, at de skulle evaluere den pleje og behandling, de havde modtaget, frem for at berette om, hvordan de oplevede det at være indlagt. Samtidig kan dette uddrag illustrere, at det var svært for patienten at berette om oplevelser på den aktuelle afdeling.

Patienterne troede, at de skulle evaluere den pleje og behandling, de havde modtaget, frem for at berette om, hvordan de oplevede det at være indlagt.

DISKUSSION

Formålet med artiklen er at præsentere og reflektere over udfordringer og etiske dilemmaer forbundet med et projekt, der havde til formål at undersøge patienter med rusmiddelbrug og deres oplevelser med at være indlagt. I det følgende vil vi diskutere disse dilemmaer samt reflektere over, hvilken betydning vores erfaringer kan have for fremtidige projekter.

Forskningsprojektet tog sit udgangspunkt i den forskningsetiske regeletik, hvor de inkluderede patienter gav informeret samtykke til at deltage. Undervejs i projektet opstod der situationer, som strakte

sig ud over den forskningsetiske regeletik. Med udgangspunkt i vores fagprofessionelle viden vidste vi, at et højt alkoholforbrug gennem længere tid øger risikoen for svækket hukommelse og reduceret intellektuel funktion og medfører personlighedsændring (Becker, 2016), samt at angst og depression er de hyppigste psykiske udfordringer hos en patient med et stofmisbrug (Sypli Kohl, Kessing, Fynbo, Schmidt, & Munkholm, 2016). Dette var bl.a. med til at påvirke interviewene, hvilket skærpede vores refleksioner over vores etiske forpligtelser.

Ud fra målet om at opretholde en forsvarlig forskningsetik kan Paul Ricæurs tanker om rimelighedens metode, hvor også de basale medmenneskelige grunderfaringer, kaldet situationsetik, inddrages. Ricæur er af den opfattelse, at det langtfra er givet, at man kan finde hjælp til etiske dilemmaer i regeletikken (Rasmussen, 2012). Regeletikken er baseret på normer, der skal styre vores fællesskaber ud fra en rationel tanke om, at en given handling vil tjene det universelle (Rasmussen, 2012). For os som projektgruppe opstod dilemmaerne der, hvor regeletikken ikke hjalp os med en konkret handlingsanvisning. Vi oplevede ikke problemer med at opnå informeret samtykke, men etiske udfordringer i forvaltningen af dette, når patienterne f.eks. ikke kunne huske samtykket. Forskning viser bl.a. også, at patienter, der bliver spurgt, om de vil deltage i en undersøgelse, kan føle sig forpligtet til at sige ja. Dette bl.a., fordi de føler sig i en slags afhængighedsforhold til de professionelle og derfor gerne vil have de professionelles forståelse og sympati (Koivisto et al., 2001). Undervejs i projektet foretog vi fravalg med udgangspunkt i Ricæurs situationsetik i forhold til at anvende vores praktiske visdom, så vi i omsorgen for patienten og for at handle ansvarligt kunne beslutte, hvad der var

godt for patienten i den givne situation. Disse fravalg var således medvirkende til, at 4 patienter blev inkluderet, selvom hensigten indledningsvis var inklusion af 24 patienter.

Med udgangspunkt i situationsetikken kunne der argumenteres for at afbryde projektet, men samtidig kunne vi også finde belæg i anden forskning for at fortsætte projektet. Nyere forskning fremhæver bl.a. nødvendigheden af at foretage forskning om og med sårbare grupper for derved at give dem en stemme. Det fremhæves samtidig, at undlades svage og sårbare grupper i forskning, får de slet ingen stemme (Keogh & Daly, 2009; Kirkevold & Bergland, 2007). Bl.a. argumenterer Kirkevold & Bergland (2007) i deres forskning om skrøbelige ældre for, at eksklusion af sårbare borgere i forskning oftest foretages ud fra et validitetshensyn, hvor nogle sårbare grupper ekskluderes ud fra den betragtning, at der vil opstå udfordringer med at fremskaffe fyldige og sammenhængende data. På baggrund heraf anbefales grundige overvejelser om udvælgelsesstrategi, datagenerering samt rollefordeling for at imødekomme de udfordringer, forskning med sårbare patienter medfører. Desuden gør Kirkevold & Bergland (2007) op med den holdning, at der oftest kun foretages få enkeltstående interviews med inkluderede patienter. Dette kan medføre en risiko for, at der udelukkende inkluderes patienter, der er velartikulerede og reflekterende samt formår at passe ind i den sociale kontekst, et interview er. På tilsvarende vis argumenterer Keogh & Daly (2009) for, at det nærmest er moralsk uansvarligt at undlade forskning med sårbare grupper. Hvor Kirkevold og Bergland (2007) anbefaler grundig forberedelse og nødvendig tid til at forske med sårbare grupper, fremhæver Keogh & Daly (2009) bl.a. det informerede samtykke som kerneværdi i al

forskning og anbefaler desuden forskellige strategier til at understøtte sårbare patienters beslutning om at indgå i et forskningsprojekt. Det være sig tid, så forskerne får mulighed for at diskutere etiske dilemmaer undervejs, og tid til at genbesøge den interviewede patient for at sikre, at denne ikke sidder tilbage med uafklarede spørgsmål vedrørende deltagelse i projektet – strategier, vi i forskningsprocessen oplevede udfordringer med at leve op til. De forskningsetiske refleksioner peger på, at forskning om og med sårbare grupper er vigtig, men der kan være behov for en anden logik i forhold til at vurdere det etisk ansvarlige i forskning med sårbare patienter. Bl.a. synes det med udgangspunkt i Kirkevold & Berglands (2007) forskning tydeligt, at de opstillede rammer for projektet ikke synes optimale ud fra et tidsmæssigt ressourceperspektiv. Muligheden for at passe rollen/tiden som forsker ind i rollen/tiden som hhv. sygeplejerske og underviser var udfordret,

hvilket afstedkom ringe vilkår for overvejelser, diskussioner og refleksioner hos forskergruppen. Desuden gav den planlagte tidsmæssige ramme ikke mulighed for at interviewe patienterne yderligere, hvilket også blev understøttet af, at patientgruppen kun kortvarigt befandt sig i afsnittene. På baggrund af de opstillede rammer for projektet blev det situationsetiske perspektiv medvirkende til at hjælpe os i beslutningen om at afbryde forskningsprojektet under de givne rammer.

KONKLUSION

Nyere forskning fremhæver, at forskning med/omkring sårbare grupper, såsom patienter med rusmiddelbrug, er vigtig for at give dem en stemme. Derved opnås indblik i et underbelyst vidensområde. Dette projekt inkluderede ikke det antal patienter, der indledningsvis var besluttet, da etiske udfordringer opstod. Vi valgte at lægge vægt på den situationsbestemte etik samt de regeletiske rammer i

beslutningen om afslutning af projektet. For at kunne have fortsat projektet på etisk og forskningsmæssig forsvarlig vis skulle følgende genovervejes: Informeret samtykke skal ses som en løbende forhandlingsproces, hvor både regeletik og situationsetik bør tages i brug; planlægning af flere samtaler/interviews med inkluderede patienter er væsentlig for at kunne opbygge en tillidsfuld relation, og dette opnås bedst ved gentagen kontakt; at man må erkende, at forskning tager tid, og en god relation mellem forskere og gatekeepere er helt central for at kunne inkludere patienter. Selvom det har været udfordrende at indgå i projektarbejde i en presset hverdag, ser vi, at tværsektoriel forskning er berettiget, da forskellige kompetencer og perspektiver viste sig at være værdifulde i processen, bl.a. i relation til at få viden om mulige patienter til inklusion samt sluttelig at afbryde projektet.

Litteraturliste

- Becker, U. (2016). Alkoholrelaterede somatiske skader. In U. Becker & J. S. Tolstrup (Eds.), *Alkohol : brug, konsekvenser og behandling* (p. 408). Kbh.: Munksgaard.
- Creswell, J. W. (2014). *Research design : qualitative, quantitative, and mixed methods approaches* (4th ed.). Thousand Oaks, CA.: SAGE Publications.
- Hoffmann, E. (2007). Modstridende holdninger til patienter med alkoholmisbrug. *Sygeplejersken*, 107(7), 52–56.
- Keogh, B., & Daly, L. (2009). The ethics of conducting research with mental health service users. *British Journal of Nursing* (Mark Allen Publishing), 18(5), 277–278, 280–1.
- Kirkevold, M., & Bergland, Å. (2007). The quality of qualitative data: Issues to consider when interviewing participants who have difficulties providing detailed accounts of their experiences. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 2, 68–75. <https://doi.org/10.1080/17482620701259273>
- Koivisto, K., Janhonen, S., Latvala, E., & Väisänen, L. (2001). Applying ethical guidelines in nursing research on people with mental illness. *Nursing Ethics*, 8(4), 328–339.
- LW, M., & Miller, M. (1999). Initiating research with doubly vulnerable populations. *Journal of Advanced Nursing*, 30(5), 1034–1040. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1999.01205.x>
- Ministry of Higher Education and Science. *Danish Code of Conduct for Research Integrity* (2014). Retrieved from <http://http://ufm.dk/publikationer/2014/the-danish-code-of-conduct-for-research-integrity>
- Rasmussen, J. (2012). *Livsanskuelser - filosofi, etik og religion*. Kbh.: Nyt Nordisk Forlag.
- Sygeplejerskers samarbejde i Norden. (2003). *Ethical guidelines for nursing research in the Nordic countries* (Rev. utg.). Norge: Sygepleiernes Samarbeid i Norden.
- Syplli Kohl, K., Kessing, M. L., Fynbo, L., Schmidt, A., & Munkholm, M. C. (2016). Stofmisbrugsområdet i et brugerperspektiv. *SFI*, 16(32), 190.
- Tjørnhøj-Thomsen, T., & Ploug Hansen, H. (2009). Overskridelsens etik - erfaringer, analyse og repræsentation [Ethics of exceedance - Experience, analysis and representation]. In K. Hastrup (Ed.), *Mellem mennesker : en grundbog i antropologisk forskningsetik* (pp. 223–248). Kbh.: Hans Reitzel Forlag.
- Vallgård, S. (2016). Ethics dilemmas of early detection of obesity. *Scandinavian Journal of Public Health*, 44(6), 543–545. <https://doi.org/10.1177/1403494816652538>
- World Medical Association (WMA). (2013). *Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Retrieved from <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>