

Forskningsetik inom vård/omsorg – till skydd för vem och vad?

Utvecklingen inom vård och omsorg ställer ökade krav också på forskningsetiken inom området. Äldre personer som deltar i forskningsprojekt kan vara särskilt sårbara. Detta talar för en striktare ordning vad gäller bedömning av forskningsinsatser inom vård och omsorg.

En parlamentarisk utredning om forskningsetik tillsattes 1997. Under våren 1998 genomfördes ett seminarieprogram på olika universitetsorter, och av programmet framgår att man främst tycks ha fokuserat på den medicinska forskningen. Eftersom direktiven synes vara öppna, skulle jag vilja peka på några viktiga aspekter som inte nämns i nuvarande anvisningar [1] och som inte heller tycks ha tagits upp av kommittén.

En ny sorts etisk kommitté

För att kunna göra en relevant etisk bedömning av ett forskningsprojekt krävs goda grundkunskaper och känedom om befintlig forskning inom det aktuella området samt kunskap och om erfarenhet av den metodik som kommer att användas.

Inom vårdområdet har nya grupper ålagts ett självständigt ansvar för sina insatsers kvalitet. Ansvarsområdet för dessa grupper, t ex sjuksköterskor, ligger delvis nära eller underordnat medicinen, men omfattar också aspekter som hälsoundervisning och personligt stöd i svåra situationer.

För dessa grupper kräver man grundutbildning på högskolenivå, förväntar sig vetenskaplig granskning av kunskapsbas och praktik samt sökande av ny tillförlitlig kunskap genom forskning. För publicering i vetenskapliga tidskrifter krävs godkännande av etisk nämnd, och för dessa yrkesgrupper är då idag den medicinetiska nämnden aktuell.

Författare

ANNE NYSTRÖM

leg sjuksköterska, fil kand, med dr,
Floda.

Viktiga sådana projekt kan handla om hur man kan hjälpa människor att handskas med stora förändringar i livet, förluster, behov av förändrad livsstil. Hur vi verkligen kommer att handla styrs inte enbart av ordinationer eller logiskt tänkande. Vi påverkas av tidigare erfarenheter och hur vi lärt oss att tolka dem. Vår uppfattning om den aktuella situationen och dess innebörd och krav färgas av minnen, känslor och förväntningar.

Om man har en bred förståelse för hur människor kan uppleva sin situation, då kan man bättre vara sin patient till hjälp med att orka leva vidare och att återta herraväldet över sin tillvaro. För att samla sådan kunskap måste man använda kvalitativa metoder, och för att etiskt bedöma den typen av projekt bör man vara väl orienterad både inom kunskapsområdet och inom metodiken.

Äldre personer särskilt sårbara

Åldrande innebär försämrade funktioner, och kanske både fysiskt och psykiskt beroende av andra människor. Många äldre idag blir också mycket ensamma. Beroendet märks kanske tydligast hos dem som behöver vård, särskilt boende eller hemvård (hemtjänst/hemsjukvård). Samtidigt finns ett mycket stort behov av att öka kunskaperna om de äldre. Det kan vara enkelt för en forskare att med hjälp av personalen nå äldre, kanske till och med många personer, inom ett begränsat geografiskt område.

Utvecklingspsykologin ser reflexioner över livet som en naturlig aktivitet hos äldre, men enligt ansvariga på enheter för särskilt boende är det mycket vanligt att man vid samtal med äldre får »signaler om obearbetade smärtsamma händelser» och att »det finns en dramatik i nästan varje människas liv». Äldre kan kanske ibland bättre än yngre handskas med svårigheter. Men just de personer som behöver samhällets stöd kan vara i sämre kondition, trötta, sjuka, handikappade, kanske mycket ensamma och beroende av den hjälp de får och av de personer som ger den.

Blir en sådan person ombedd att delta i forskning kan risken finnas att hon inte törs avböja, inte riktigt förstår vad hon ger sig in på, inte förmår avbryta om alltför smärtsamma frågor kommer

upp. Ett nära, intimt, förtroendefullt samtal är en grundförutsättning för den kvalitativa intervjun. Samtalet kan emellertid komma att beröra mycket personliga upplevelser, avslöja mer än någon annan någonsin fått höra och sätta strålkastarljuset på känsliga frågor och minnen. Tankar kan väckas som förstör en tillkämpad balans och leda till grubbel och ångest. Att sedan lämnas ensam, utan någon att prata med, kan föra till känsla av att vara utnyttjad, ifrågasatt eller övergiven.

Studier av »sårbara» individer

Projektarbeten ingår idag i vårdutbildningar på de mest skiftande nivåer. Under mitt avhandlingsarbete [2] träffade jag några patienter som jag uppfattade som »professionella informanter», med en väl förberedd och avgränsad berättelse. Trycket på informanter kan bli stort, vilket också observerats internationellt. En amerikansk forskare på besök i Sverige hade i sin dator ett transkriberat material som samlats in av en annan forskare för en frågeställning, och som nu överlåtits för analys enligt denna andra forskares frågeställning. Det skedde för att inte överutnyttja patienterna, men i strid med våra regler, som säger att ett material bara får användas för det syfte som försökspersonen accepterat.

Om forskningen utförs av personer med slutförd utbildning och med yrkesverksamhet inom området har man rätt att förvänta sig känslighet för patientens upplevelse av intervjun, och också för att patienten skall behandlas i överensstämmelse med de yrkesetiska reglerna.

I de små övningsprojekten inom olika utbildningar finns inga förväntningar om att kunskap skall testas eller nyskapas. Sådana projekt av mindre omfattning är undantagna från etisk granskning, såvida inte chefsöverläkare eller motsvarande bedömer annorlunda.

Är risken för integritetskränkningar mindre, annat än rent kvantitativt, om projektet är litet och dessvärre kanske inte helt kompetent planerat och genomfört? Och dessutom, vilken insikt om patientens situation kan förväntas av studenten respektive handledaren om projektet utförs av studerande vid institution

Medicinska forskningens gränsland bör granskas etiskt

För att belysa etiska problem i gränslandet till medicinsk forskning anordnade Medicinska forskningsrådet och Landstingsförbundet ett gemensamt seminarium i april 1998. Exempel hämtades från bl a kvalitets-säkrings- och utvecklingsprojekt, vårdutveckling, utveckling av medicinska behandlingsformer och diagnostiska procedurer samt från projekt inom vårdutbildning. Problemet lig-

Författare

BJÖRN BAKE

docent, överläkare, Sahlgrenska Universitetssjukhuset; ordförande i den regionala forskningsetikkommittén vid Göteborgs universitet

INGEMAR MÅNSSON

docent, överläkare, utskottet för etik-, prioriterings- och vårdgarantifrågor, hälso- och sjukvårdskommittén, Västra Götalandsregionen.

ger i avvägningen mellan att värna om individens rätt till självbestämmande, integritet och säkerhet, och att samtidigt slå vakt om utvecklingen av ny kunskap och nya erfarenheter. Dessa etiska avvägningar bör beaktas mer än hitintills. Vid seminariet presenterades ett konkret handlingsförslag från Västra Götaland.

För att värna om patienter och försökspersoner i samband med medicinsk forskning har forskningsetikkommittéer instiftats vid landets medicinska fakulteter. Dessa oberoende kommittéer bedömer de allra flesta medicinska forskningsprojekt som berör människor. För projekt i forskningsrådets gränsland, t ex kvalitets-säkringsprojekt, utvecklingsarbete och etablering av nya medicinska metoder, finns däremot inget motsvarande system för oberoende granskning.

Under våren 1998 anordnade Medicinska forskningsrådet och Landstingsförbundet gemensamt ett nationellt se-

minarium i syfte att belysa eventuella etiska problem i detta gränsland till medicinsk forskning. I seminariet deltog medlemmar i forskningsetikkommittéerna, forsknings- och utvecklingskommittéer, företrädare för Socialstyrelsen, riksdagen, vårdhögskolor, m fl.

Vilka värden står på spel?

Kvalitetssäkrings- och utvecklingsprojekt faller oftast utanför ramen för forskning och kommer därför inte upp till behandling i forskningsetikkommittéerna. Skillnaden mellan forskning och kvalitetssäkrings- och utvecklingsprojekt är emellertid inte alltid tydlig; det finns en gräns. Om ett projekt klassificeras som forskning faller det under forskningsetikkommitténs ansvar, annars inte. Denna klassifikation borde dock inte vara det väsentliga, frågan borde i stället vara i vad mån det föreligger etiska problem eller avvägningar.

De värden för patienter och försökspersoner som kan hotas avviker i princip inte från dem som kan sättas i fråga vid medicinsk forskning, dvs rätten till självbestämmande, integritet och säkerhet. Vid medicinsk forskning är ofta

utan vård- eller omsorgsanknytning?

Man kan också fråga sig när ett projekt är av »mindre omfattning». Om ett antal mindre projekt läggs samman för att så småningom bli en doktorsavhandling, skall dessa då ses som smärre övningar i forskningsmetodik? Vidare, om det gäller intervjuare med en bakgrund som mycket avviker från informantens, t ex mycket unga människor som intervjuar 80-, 90-, 100-åringar, finns också risken för bristande förmåga att förstå vad som egentligen kommuniceras.

Dowd [3] talar om »the old person as a stranger», med en annan kultur, en annan personlighet, en annan moral, en annan världsbild etc. En naiv eller okunnig intervjuare kan ställa frågor som får informanten att ifrågasätta sina värderingar, sina val, sitt liv. Och vad förstår en sådan intervjuare av svaren?

Ädel och forskningsetiken

Ansvar för vård och omsorg för gruppen äldre har förts över från sjukvården till kommunerna. Jag gjorde en

mindre rundringning och ställde frågan hur man erhåller tillstånd att genomföra ett forskningsprojekt. Svaren gav en något otydlig bild. Det för närvarande vanligaste tycks vara kvalitetssäkringsprojekt för att utvärdera verksamheten mot givna mål. Dessa projekt drivs i egen regi, eventuellt med hjälp av expertis från någon institution. I övrigt gäller sekretess, och man lämnar inte ut namn på boende eller vårdtagare.

Däremot kan man på begäran åta sig att fråga lämpliga personer om de skulle vara intresserade av att delta i en studie. Vissa projekt (större? tveksamma?) kan tas upp till bedömning i »ledningsgruppen». Ledningsgruppen kan bestå av personer med ekonomisk/administrativ bakgrund, socionomer, avdelningschefer (sjuksköterskor, hemvårdschefer). Hänvisning till etisk kommitté nämndes inte vid rundringen.

Stora krav på forskningen

Den forskningsetiska granskningen skall tjäna till att skydda människor för

projekt som kan medföra skadeverkningar för deltagarna eller som inte kan förväntas leda till ny kunskap. För att vård/omsorgsområdet skall kunna motsvara samhällets behov, trots begränsade ekonomiska resurser, måste de medicinska insatserna fylla högt ställda krav.

Men det behövs också adekvata insatser av hälsoundervisning och personligt stöd i svåra situationer för att skapa självständiga individer. Även om signaler nyligen kommit att forskning på naturvetenskaplig grund skall prioriteras, bör även andra ansatser uppmärksammas.

Referenser

1. MFR-rapport 2. Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning. Stockholm: Medicinska forskningsrådet, 1996.
2. Nyström AEM. Nursing support of the lived experience of health in lucid elderly nursing home patients [thesis]. Dissertation from the Department of primary health care. Göteborg: Göteborgs universitet, 1995.
3. Dowd JD. The old person as a stranger. In: ▶