

Forskning om döden – metodval och etik

Margareta Sanner

Metodval och undersökningsuppläggning är av central betydelse för om forskning, som behandlar känsliga och ångestväckande ämnen, skall anses uppfylla etiskt godtagbara villkor. I fråga om fördjupade intervjuer måste man t ex räkna med att en process kan startas hos den intervjuade, som först senare väcker behov av stöd hos denna. Man måste också av andra skäl ha väl tilltagen tid för intervjuarbetet. När det gäller gruppsamtal, framför allt på arbetsplatser, bör självbestämmande och konfidentialitet ägnas särskild uppmärksamhet.

Omorgsprincipen får dock inte användas för att åberopa ett "överbeskydd" av personer som möter sorg och död. Nalkas man dessa människor med inlevelse och medkännande kan de uppleva ett positivt värde i att, genom deltagande i ett forskningsprojekt, medverka till bättre kunskaper inom ett visst område.

Margareta Sanner är leg psykolog och doktor i medicinsk vetenskap samt forskarassistent vid institutionen för socialmedicin, Uppsala universitet. Hon har gjort en rad undersökningar för Dödsbegreppsutredningen och Transplantationsutredningen.

Tankar och känslor kring döden hör till det mest privata i våra liv. Det är inte ofta vi talar med andra om vilka föreställningar vi har om döden, om att dö, om att vara död. Vi värjer oss gärna mot sådana tankar som lätt aktiverar den dödsångest som vi alla bär – i mer eller mindre hög grad. Eftersom vi så sällan finner anledning att mera djupgående fundera över frågor i samband med döden, är våra tankar om döden ofta oklara och fragmentariska.

Mot denna bakgrund är forskning i dödsrelaterade ämnen komplicerad. Som forskare ställs man inför problem där metodfrågor och etiska frågor är tätt förknippade med varandra och ibland visar samma rikt-

ning, ibland ger upphov till konflikter. Även renodlat etiska konflikter kan uppstå (Nilstun 1991).

I den forskning jag själv bedriver har jag åtskilliga gånger haft anledning att begrunda denna problematik. Mitt forskningsområde rör den kroppsliga döden, närmare bestämt människors erfarenheter, föreställningar, motiv och reaktioner inför åtgärder med kroppen efter döden. Till sådana åtgärder hör medicinska insatser som respiratoravstängning sedan total hjärnfarkt konstaterats, organtagning för transplantation, obduktion och dissektion, men också kremering och jordbegravning. Genom bl a nya medicinska landvinningar har nya/förändrade bestämmelser kring sådana åtgärder aktualiserats under 1980-talet och statliga utredningar har tillsatts för att se över lagstiftningen på området. Mina undersökningar har skett på uppdrag av dödsbegreppsutredningen och transplantationsutredningen.

Dödsbegreppsutredningens uppgift var att föreslå vilken typ av dödsriterier (hjärt- eller hjärnrelaterade) som skulle gälla och hur en lag om kriteriet för bestämmande av människans död skulle utformas (SOU 1984:79). Transplantationsutredningens uppdrag har varit att se över medgivandebestämmelserna vid tagning av organ och vävnader för transplantationsändamål (SOU 1989:98) samt vid obduktioner (SOU 1992:16). För utredningarnas överväganden behövdes bl a ett empiriskt psykologiskt underlag, som förslagen kunde baseras på. Människors uppfattningar i sådana frågor ansågs viktiga att ta hänsyn till i bestämmelserna.

.....
Som forskare ställs man inför problem där metodfrågor och etiska frågor är tätt förknippade med varandra
.....

Det tar tid att aktivera och formulera tankar och känslor som ligger utanför det redan medvetandegjorda och färdigformulerade

Inom dessa områden finns flera olika intressenter och aktörer. Det var därför angeläget att belysa frågorna ur olika perspektiv. De grupperingar jag vänt mig till har varit 1) anhöriga till avlidna som donerat organ eller blivit obducerade; 2) läkare och övrig vårdpersonal inom intensivvård, operations- och transplantationsverksamhet; 3) AT-läkare, sjuksköterskor under vidareutbildning samt sjuksköterskestuderande; och 4) allmänheten.

Samtalsmetodik

Val av datainsamlingsmetod är ett centralt problem. I vissa fall är det angeläget att tränga så djupt in i en människas föreställningsvärld och upplevelser som möjligt för att kunna belysa grundläggande dynamik. Detta förutsätter en tidskrävande samtalsmetodik av två skäl. Dels handlar det om tid att bygga upp ett förtroende hos den intervjuade för intervjuaren som medger att denna får tillgång till känsligt material. Dels tar det tid att aktivera och formulera tankar och känslor som ligger utanför det redan medvetandegjorda och färdigformulerade. Det rör sig ofta om sådant som är svårfångat och subtilt och svårt att uttrycka adekvat i ord. Ett sådant samtal kräver en viss ångesttolerans hos den intervjuade, när mer eller mindre dödsångestladat material skärskådas. Det kräver också att intervjuaren är lyhörd för signaler om när samtalet blir alltför provocerande. Här kan finnas en konflikt mellan forskarens önskan om att få kunskap om djupliggande faktorer och skyldigheten att inte skada den intervjuade genom att utsätta henne för svårhanterliga ångestväckande impulser.

I mina studier har jag använt samtalsmetodik av detta slag både när det gällde anhöriga till avlidna njurdonatorer och allmänheten. I fråga om anhöriga var situationen särskilt känslig med hänsyn till den förlust de gjort och den sorgeprocess de genomgick. Samtalen innebar att de i minnet fick återuppleva den situation, när denna förlust inträffade. Det kunde inte uteslutas

att det bland de intervjuade fanns personer med komplicerade sorgereaktioner, där samtal om omständigheterna kring dödsfallet kunde väcka starka känslor. Den erfarenhet de besatt bedömdes emellertid som oundgänglig, dvs forskningsprincipen var central (Sanner 1984).

För allmänhetens del var de intervjuades erfarenheter okända vid intervjutillfället; jag visste inte på förhand om det fanns någon speciell anledning till försiktighet.

Alltid, när det gäller mera djuplodande samtal om emotionellt laddade ämnen, speciellt med existentiella övertoner, finns risken att samtalet sätter igång en process, vars konsekvenser kan vara svåra att förutse. Man kan alltså förvänta sig fördröjda reaktioner. I vissa fall kan deltagarna få syn på sidor hos sig själva som de tidigare inte vetat om och kan ha svårt att handskas med på egen hand.

Genom undersökningens uppläggning och genomförande kan man komma till rätta med mycket av ovan beskrivna vanskligheter. Först och främst krävs att intervjuaren har professionell erfarenhet av samtal kring personliga och känsliga ämnen, är väl bekant med krisreaktioner och krisförlopp och kan bedöma människors försvarssystem och jagstyrka. Detta borgar både för att intervjumaterialet blir relevant och användbart och att deltagarna i undersökningen inte utsätts för obehag, som de inte kan hantera. När det gäller människor som man vet drabbats av sorg och förlust är det nödvändigt med minst ett par, tre samtal för att kunna fånga upp tankar och känslor som väcks av återerinringen. Detta är viktigt av etiska skäl – att inte skada – och av forskningsskäl. Ofta är det svårtillgängligare och mer eller mindre undanträngt material som kommer fram i senare samtal.

När de medverkandes bakgrund är okänd, vilket var fallet i intervjuerna med representanter för allmänhe-

Först och främst krävs att intervjuaren har professionell erfarenhet av samtal kring personliga och känsliga ämnen, är väl bekant med krisreaktioner och krisförlopp och kan bedöma människors försvarssystem och jagstyrka

ten, är det viktigt att tidigt i samtalet kartlägga nyligen inträffade upplevelser av död och sorg för att bättre kunna möta och förstå reaktionerna (Sanner 1989).

Generellt gäller för intervjuer kring känsliga ämnen att de skall avslutas på ett sådant sätt att den intervjuade får hjälp att samla sig och inte lämnas uppriven och med känslor av övergivenhet och överrumpling. Det måste också finnas tid att förlänga samtalet om det behövs. Vidare skall det vid behov gå att få kontakt med intervjuaren mellan samtalen och efter det att dessa är avslutade med tanke på fördröjda reaktioner.

Rollkonflikt

En komplikation när man som psykolog gör sådana här studier är att det kan väckas förhoppningar om psyko-terapeutiska insatser hos dem som ombeds medverka, om hjälp att bearbeta svåra upplevelser från både tidig och vuxen ålder. Jag har ibland mött behov av insatser som jag inte kunnat uppfylla, eftersom min roll varit forskarens, inte behandlarens. Det här är naturligtvis mitt eget dilemma: jag har arbetat som klinisk psykolog i många år med människor som haft en patientrelation till mig och som sökt mig på grund av svåra och smärtsamma förhållanden. I forskarrollen är det jag som söker dem och inte tvärtom, och denna riktning av relationen kan vara väsentlig att själv hålla i minnet och ibland också markera för undersökningsdeltagaren.

Att deltagandet i den typ av samtal, som beskrivs här, är frivilligt, är självklart och en förutsättning för utbytet. Rätten till självbestämmande är inte bara en central etisk princip i förhållande till undersökningsdeltagarna, utan ger även forskaren en trygg plattform att starta från. Vetskapen om att den intervjuade i åtminstone något avseende omfattar syftet med intervjun och kanske i någon mån delar undersökningslusten/nyfikenheten gör samtalet lättare.

.....
Rätten till självbestämmande är inte bara en central etisk princip i förhållande till undersökningsdeltagarna, utan ger även forskaren en trygg plattform att starta från
.....

Gruppsamtal

Som alternativ till det ovan beskrivna intervjusamtalet har jag i vissa fall använt mindre djupgående samtalsmetoder, ibland som individuella intervjuer, ibland som gruppsamtal. Det har då främst gällt arbetssituationer för olika typer av vårdpersonal och syftet har inte varit att på djupet analysera den individuella bakgrunden till olika reaktioner. Sådana samtal påminner dock i många avseenden om djupintervjuer men aktualiserar även en annan typ av metodiska och etiska svårigheter (Sanner 1991).

Det speciella i fråga om gruppintervjuer är just att det är flera deltagare och att samspelet därför ser annorlunda ut än mellan intervjuaren och *en* intervjuad. Intervjuarens intresse måste fördelas över flera personer och relationerna mellan deltagarna i en grupp blir mera komplexa. En betydelsefull komponent är att deltagarna känner sig tillräckligt trygga med varandra för att kunna ta upp det de skulle önska. Annars blir intervjumaterialet magert och kanske t o m förvrängt. Intervjuarens uppgift är att underlätta för deltagarna att komma till tals och att balansera eventuella utspel i gruppen. En risk är att deltagarna förleds av den allmänna stämningen i gruppen att ta upp kanske djupt personliga uppfattningar som de sedan ångrar att de avslöjat. Detta är särskilt olyckligt om man sedan i det dagliga arbetet tvingas konfronteras med dem man upplever att man röjt sig inför. Samtalsledarens uppgift är självfallet att så långt möjligt vara uppmärksam på sådana fenomen och att 'stämna av' vid intervjuens slut.

Konfidentialitet och autonomi

Konfidentialiteten är också ett ämne som måste ägnas speciell uppmärksamhet i en grupp. I ett individuellt samtal kan intervjuaren sägas behärska sekretessen; hon kan i sin redovisning av intervjumaterialet själv se till att ingen kan sammankoppla utsagorna med en viss person. Om den intervjuade vill berätta för andra vad som utspann sig under samtalet står det henne emellertid fritt att göra detta; det är hennes ensak. I en grupp är situationen annorlunda. Där är det inte självklart att deltagarna får föra vidare sina upplevelser till utomstående om det röjer något som en enskild gruppmedlem inte önskar skall yppas utanför sitt sammanhang. Jag har därför i allmänhet tagit upp sekretessfrågan till

diskussion. I en del fall har gruppen då kommit överens om att tillämpa diskretion, medan i andra fall detta inte har uppfattats som viktigt. Själv skulle jag nog önska 'tystnadslöfte' i gruppen eftersom det är svårt att i förväg veta vad som kommer upp i samtalet. Detta har ingenting att göra med att deltagarna inte skulle vilja 'stå för vad de sagt', utan att man själv bör få välja i vilket sammanhang man berättar något och den form man vill ge det. Det rör med andra ord autonomprincipen.

Ett annat problem som aktualiseras vid personalstudier av detta slag är den reella frivilligheten i deltagandet.

När det gäller arbetsplatser där man i förväg måste göra upp om en mötestid med de arbetstagare som är i tjänst har forskaren i praktiken inte kontroll över urvalet av deltagare. Detta kan i stället ske genom t ex en arbetsledare som 'säger till' vissa personer att medverka enligt de kriterier om kön, ålder osv som kan ha givits. Det är inte lätt att 'säga ifrån' till att delta i en studie som överordnade sanktionerat (Sanner 1989).

Problemet med det reella självbestämmandet kan dock delvis lösas under själva intervjun, där den i grunden ovilliga kan välja att inte delta aktivt i samtalet eller att ge informationstomma svar på frågor. För intervjuaren gäller det att försöka känna av de motstånd som kan tolkas som ovilja att egentligen medverka i undersökningen och respektera detta.

Presentation av resultaten

Hur forskningsresultaten slutligen presenteras kan också ha etiska övertoner. I tidigare forskning har det funnits en benägenhet att psykiatisera orsakerna till attityder och beteenden som går emot det socialt önskvärda, dvs 'tokförklara' dem som tycker och betar sig annorlunda. Detta har självfallet kunnat uppfattas som kränkande. I dag görs sällan grova generaliseringar av sådant slag. Ändå tycks varje antydning om neurotiska drag eller borderlinedrag, ångest eller ångestförsvar hos en viss undersökningskategori eller -grupp betraktas som en skymf. Detta gör det särskilt viktigt för forskaren att uttrycka sig med eftertanke och utan moraliserande övertoner men kan samtidigt försvåra en öppen kommunikation av forskningsresultat.

Det förefaller finnas en myt om att total kontroll över kropp och själ är ett normaltillstånd hos männi-

.....
Egentligen ingår det i våra gemensamma villkor att vi alla har ett eller annat 'tokdrag' eller något särdrag, som vanligtvis inte invalidiserar oss som människor men som kan bidra till att förklara våra olika uppfattningar och beteenden i vissa sammanhang
.....

skor. Undersökningsresultat som visar att vi också styrs av omedvetna processer väcker ångest, eftersom sådana fenomen ligger utanför vår rationella kontroll. De upplevs därmed även som nedsättande, eftersom kontrollbrist uppfattas som svaghet och avvikelse. Sådana reaktioner är naturligtvis svåra för forskaren att parera. Myten behöver emellertid lyftas fram, medvetandegöras och granskas. Egentligen ingår det i våra gemensamma villkor att vi alla har ett eller annat 'tokdrag' eller något särdrag, som vanligtvis inte invalidiserar oss som människor men som kan bidra till att förklara våra olika uppfattningar och beteenden i vissa sammanhang.

Överdriven försiktighet?

Slutligen vill jag ta upp den rädsla jag mött i forskningssammanhang för att 'störa' människor med döden. Det tycks finnas en överdriven försiktighet när det gäller att i forskningssyfte nalkas människor som på nära håll upplevt döden. Det är möjligt att denna inställning är en parallell till den osäkerhet i bemötandet som människor, som drabbats av sorg, upplever till vardags bland vänner och bekanta. Man vet inte hur man skall bete sig och så drar man sig undan i stället för att vara nära. Självfallet måste vi respektera människors sorg och förtvivlan inför en förlust. Min erfarenhet är emellertid att de allra flesta vill tala om denna upplevelse. Sådana samtal kan innebära lindring och en bearbetning av sorgen om de sker i en anda av inlevelse och medkännande. Är syftet att nå kunskap som kan komma andra utsatta tillgodo kan samtalen dessutom ge en känsla av meningsfullhet och stärka samhörigheten med andra i samma situation. Reaktionerna hos de anhöriga som medverkat i mina studier har genomgående varit positiva; några har sett kontakten som den uppföljning av dödsfallet som de önskar

den berörda kliniken/avdelningen skulle ha haft. Ett citat av en ung mamma, vars avlidna barn blivit obducerat, och som medverkade i en enkätstudie, får illustrera vad jag uppfattar som en representativ reaktion. Hon skrev så här, efter det jag tackat för hennes medverkan: "Tack själv! Kul att se att någon bryr sig om oss som gått igenom detta. Fast lite deppad blev man. TACK!!" (Sanner 1992). Detta kan tolkas som att människor kan stå ut med ett visst obehag för att besvara frågor de finner väsentliga och som har ett syfte som berör dem.

REFERENSER

Dödsbegreppet. Betänkande av dödsbegreppsutredningen.

Stockholm: Allmänna förlaget, 1984 (SOU 1984:79-80).

Kroppen efter döden. Slutbetänkande av transplantationsut-

redningen. Stockholm: Allmänna förlaget, 1992 (SOU 1992:16).

Nilstun T: Medicin och moral. En bok om forskningsetik. Lund: Studentlitteratur, 1991.

Sanner M: "Hjärdöd" – psykologiska aspekter. Stockholm: Allmänna förlaget, 1984 (SOU 1984:81).

Sanner M: Organdonation och transplantation – psykologiska aspekter. Stockholm: Allmänna förlaget, 1989 (SOU 1989:99).

Sanner M: Den döda kroppen. Psykologiska och socialmedicinska aspekter på organdonation, transplantation och dödsriterier. Akad. avhandl. 1991. Socialmedicinsk tidskrifts skriftserie nr 53.

Sanner M: Den sista undersökningen. Obduktionen i ett psykologiskt perspektiv. Stockholm: Allmänna förlaget, 1992 (SOU 1992:17).

Transplantation – etiska, medicinska och rättsliga aspekter. Betänkande av transplantationsutredningen. Stockholm: Allmänna förlaget, 1989 (SOU 1989:98).

Mormors- drömmar

Hur drömmar du om att ha det
på äldre dar?

Att få bo där du trivs och kän-
ner dig trygg.

Att få den hjälp och den vård
du behöver.

Att bli behandlad med
omtanke och respekt.



Vi är många medlemmar i Kommunal som arbetar med äldre och handikappade. Vi har engagemanget och erfarenheten. Och vi vill göra ett ännu bättre jobb! Därför har vi samlat våra visioner och synpunkter i ett handlingsprogram för äldreomsorgen.

Läs själv! Skicka ett vykort till oss så skickar vi "Mormorsprogrammet", en sammanfattning av vårt handlingsprogram.

Svenska Kommunalarbetareförbundet
"Mormorsprogrammet"
Box 19039, 10432 Stockholm