

Etiska problem kring känsliga intervjuer

En översikt

Jan Beskow

Varken forskningsetiska debattböcker eller enskilda forskare har i någon större utsträckning diskuterat etiska problem vid intervjuer i känsliga intervju-situationer. Jan Beskow ger här en översikt över detta problemområde.

Jan Beskow innehar en forskartjänst i samhällsinriktad suicidologi, bekostad av Forskningsrådsnämnden, FRN, Medicinska forskningsrådet, MFR, och försäkringsaktiebolaget Folksam. Han är verksam vid psykiatriska institutionen, Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg.

Under hösten 1991 besökte jag ett estländskt mental-sjukhus. Jag frågade i vilken utsträckning de behövde tillgripa tvångsvård. Psykiatern som svarade verkade ha svårt att förstå frågans innebörd. De sociala förhållandena i familjerna var helt enkelt sådana att de anhöriga inte kunde ha de psykiskt sjuka hemma. Om en patient rymde kom de därför omedelbart tillbaka med honom. Tvånget låg i den faktiska situationen. Bristen på valmöjligheter gjorde frågan om fritt val mindre påträngande.

Under 1960-talet var aborter ett uppmärksammat etiskt problem inom svensk sjukvård. Abortintyg utfärdades vid de psykiatriska klinikerna. Konsensusbeslut inom läkargruppen gav en enhetlig praxis och minskade de intygsskrivande läkarnas vånda. I proceduren ingick ibland att den abortsökande kvinnan intervjuades inför den samlade läkargruppen. På den klinik där jag arbetade skedde detta under flera år och i stort sett utan protester.

Dessa två exempel belyser hur etiska ställningstaganden är sammanvävda med sociala och historiska omständigheter. De väcker också frågor om vad det är som styr dagens diskussion om etiska frågor. Tills vi

dare får de utgöra bakgrund till en diskussion om forskningsetiska frågor kring känsliga intervju-situationer.

Litteratur

Forskningsresultat om intervjupersoners reaktioner är anmärkningsvärt sparsamma (1). Vid intervjuer utförda av speciellt utbildade lekmän om psykiatriska symptom och om stressreaktioner angav 2,6 % av de intervjuade att de blivit störda (disturbed) av intervjun och 6,2 % att de kände sig lättade av att få tala om sina symptom (2). Vid uppföljande intervjuer några dagar eller veckor senare var motsvarande siffror 7,1 och 13 %. En annan undersökning (3) visade att andelen som efteråt rapporterade att de inte tyckte om intervjun minskade från 17 % till 3 % efter 43 eller fler dagar.

Vid uppföljningsintervjuer efter en tredje undersökning (1) uppgav två personer att de mådde sämre, 28 att de mådde bättre och 333 att de var oförändrade efter intervjuerna. Frågan lød "Did they (dvs intervjuerna) make any difference to the way you feel about life in general?".

Intervjuer efter självmord är särskilt känsliga. I en uppföljningsstudie efter intervjuer rörande kvinnors självmord uppgav 13 personer (21 %) att de hade reagerat negativt på att de blivit kontaktade. En liknande uppföljningsstudie efter intervjuer om självmord bland personer under 30 år visade att inte mindre än 47 % av intervjupersonerna kände sig sämre omedelbart efter intervjun jämfört med veckan innan. Efter 1-2 veckor kände sig emellertid inte mindre än 58 % bättre än före intervjun och ingen sämre. Detta talar för att intervjuerna aktualiserat deras problematik men på sikt snarast haft positiva effekter. För detaljer vad gäller dessa två studier hänvisas till Runessons och Åsgårds artiklar i detta nummer av Socialmedicinsk tidskrift.

Känsliga intervjusituationer

Personliga förluster, t ex genom skilsmässa eller dödsfall, eller integritetskränkningar under sjukdom samt vid psykiskt eller fysiskt våld eller hot om sådant våld, försätter en människa i en psykologiskt utsatt position. Hon är extra känslig för såväl positiva som negativa intryck. Samtidigt är hon i stort behov av närhet, förståelse och stöd för att kunna bearbeta sina smärtsamma upplevelser. Aktuella beroendeförhållanden, som att var intagen på sjukhus eller i fängelse, kulturellt främlingskap eller personlighetsdrag som obegåvning och inåtvändhet, kan göra det än svårare för henne att komma till sin rätt eller försvara sig mot övergrepp.

Krisbehandling innebär att gång på gång berätta om det inträffade med utlevande av sorg, smärta, vrede och förtvivlan. Människan känner sig "nere", deprimerad. Hon återvänder till tidigare händelser, tänker och känner igenom, omvärderar och försöker foga samman livet på ett nytt sätt. Under denna tid är hon känslig för både positiva och negativa intryck. Hon har ett ökat behov av ensamhet, men också av närhet, förståelse och trygghet. I denna situation måste man noga överväga om hon kan utsättas för vetenskapliga undersökningar.

Å andra sidan har i vår tid många av de gamla mönstren för ömsesidigt omhändertagande brutits upp. Många lämnas ensamma med sin smärta. Denna trängs då gärna bort av praktiska uppgifter och kröker sig i stället inåt. För att kunna lindra deras plåga och undvika upprepanen måste andra människor förstå deras situation och deras reaktioner. De behöver lära sig att se ur deras perspektiv för att förstå hur samhällets företrädare fungerar respektive inte fungerar. Utgångspunkten att människor i känsliga situationer skulle vara negativa till eller ta skada av att berätta om hur de har det är inte självklart riktig. Sådana intervjuer är ett intimt samspel mellan intervjuperson och intervjuare. Effekterna och resultaten beror på hur detta utformas. Intervjuerna påverkar också intervjuaren, ibland på ett smärtsamt sätt.

Intervjupersonen, forskaren och forskningen har således alla sina legitima behov och sina risker att lida skada. Avvägningarna i denna känsliga förhandlings-situation kräver etiska överväganden.

Forskningsetisk ram

Etiska problem kring forskning är principiellt av två typer. Den ena handlar om vad forskningen syftar till och hur dess resultat bör användas (4, 5). Så reser t ex kärnvapenforskning frågor om vilket ansvar forskaren har för konsekvenserna av sin forskning. Hit hör också vilket perspektiv man lägger på sitt forskningsområde (6), t ex vid studiet av underprivilegierade grupper.

Den andra typen handlar om hur forskningen genomförs. Exempel är informerat samtycke, rättighet att när som helst avbryta sitt deltagande, sekretess samt rimlig relation mellan forskningens betydelse och riskerna för försökspersonen. Strävanden att höja forskningens etiska standard har skett såväl genom etiska kommittéer (7–10) som genom den allmänna debatten.

Vår historiska epok uppvisar snabba förändringar med en allt starkare maktkoncentration. Som en motvikt utvecklas ett skydd för den enskildes frihet och självbestämmanderätt. Samtidigt sker en successiv ansvarsdelegering nedåt. Frihet och förmåga till självbestämmande är en förutsättning för att kunna axla ett större ansvar. Inom forskningsetiken återkommer detta i form av en strävan mot ökad moralisk känslighet och vilja att stå för etiskt riktiga beslut. Autonomi och integritet är de nya honnörsorden.

En förutsättning för att etikens teori skall kunna utvecklas och förfinas är kunskaper om hur den fungerar i praktiken. Vi behöver således kritiskt och systematiskt insamlade kunskaper om förutsättningarna för etiska ställningstaganden, om beslutsprocesser och om konsekvenser av enskilda beslut. Lösningen av aktuella etiska problem får växa fram genom "förhandlingar" i konkreta situationer. Resultaten beror på hur sakfrågorna ser ut men också på intressenternas behov och värderingar.

Utformningen av experiment med djur och människor har diskuterats mycket i etiska kommittéer. Eftersom försöksdjur och försökspersoner är beroende av forskaren har man försökt stärka deras rättsställning. När det gäller intervjuer och enkäter har man mest uppehållit sig vid intervjupersonens autonomi, dvs rätt att efter bred information själv fatta och även vid behov ändra sitt beslut att delta, samt vid sekretessen. Dessutom har kommittéerna reagerat mot känsliga intervjufrågor, t ex om sexualitet, kriminalitet och missbruk. Intervjuer i situationer som är särskilt kän-

liga för intervjupersonen har diskuterats i mindre utsträckning.

En bred forskning om hur frågesituationer och instrument bör utformas har bedrivits i syfte att få tillförlitligare forskningsresultat. Dessa rapporter berättar dock föga om intervjuens betydelse för intervjupersonen. Det empiriska underlaget för etiska ställningstaganden på detta område är bristfälligt.

Intressenter och problem

Den etiska analysen (11) omfattar flera områden, *figur 1*. En av de första uppgifterna är att identifiera vilka intressenter (aktörer) som berörs, *figur 2*, för att sedan tänka sig in i vilka etiska problem som kan bli aktuella, *figur 3*. Man försöker sedan arbeta fram lösningar med hjälp av vedertagna etiska principer: att icke skada (maleficence), att göra gott (beneficence), och respekt för autonomi och integritet.

Figur 1. Etik. Analyssteg

Forskningsplanen
Forskningsfält
Hypoteser
Intressenter, se *figur 2*
Tänkbara konflikter
Perspektivval
Vetenskaplig betydelse
Samhällsbetydelse

Litteratur
Allmän forskningsetik
Etiska koder och rekommendationer

Problematisering
Preciserade etiska frågor, se *figur 3*
Faktaunderlag. Preliminär analys
Forskningsseminarium
Avvägningar

Underlag för bedömning av etisk kommitté
Forskningsresultatens användning

Intervjupersoner och närstående

Intervjupersonen har oftast inget eget intresse av forskningsprojektet. Deltagandet kan dock ge indirekta vinster, t ex genom att få sin egen situation belyst av en sakkunnig person. Att bidra till vetenskapliga fram-

Figur 2. Etik. Intressenter.

Intervjupersoner och närstående
Undersökningsspersonen
Intervjupersonen
Anhöriga
Övriga närstående
Intressegrupper

Forskaren
familjen

Forskningen
Forskningsinstitutionen
Forskarsamhället
andra forskare
etiska kommittéer
datainspektionen
finansiärer

Avnämare
Intressegrupper

Figur 3. Etik. Preciserade frågor. Några exempel.

Urval, t ex uteslutning av psykologiska och etiska skäl

Första kontakt: brev, brev följt av telefon, telefon, indirekt via annan person, oanmäld direktkontakt

Informationsmaterial, ex avvägning mellan krav på fullständighet och att inte oroa i onödan

Frivillighet och rätten att avbryta

Utformning av intervjusituationen: tid, plats; samtalsmiljön; deltagare

Undersökningssinstrument: enkät, strukturerad eller ostrukturerad intervju; bandspelare, video, one-way screen; särskilt känsliga frågor

Handledning, akuta problem under genomförande

Datasekretess

Fallbeskrivningar

Intervjupersonens slutliga kontroll

Återföring till intervjupersonen

steg, som på sikt leder till hjälp åt andra i liknande situationer, kan också vara tillfredsställande. Detta är delar av forskningens goda effekter (beneficence). Dessa kan optimeras genom att intervjusituationen utformas

Problemet blir särskilt tillspetsat om intervjupersonen tror att någon annan person, t ex ett syskon, skulle motsätta sig intervjun

så att intervjuaren aktivt försöker möta intervjupersonens aktuella psykologiska behov.

Att intervjun är känslig innebär att den kan ha nackdelar för intervjupersonen eller t o m leda till skada (maleficence). Skada, lidande och obehag är emellertid svåra att avgränsa och värdera. Intervjupersonerna bör därför i första hand skyddas genom att de får reella möjligheter att själva besluta om sitt deltagande, dvs respekt för sin autonomi. Detta förutsätter att de får tillgång till allsidig information om undersökningen, dess bakgrund, betydelse, genomförande och risker.

I andra hand bör intervjupersonens integritet skyddas genom noggrannhet med sekretess och genom minimering av risker för att intervjupersonen skall bli förödmjukad eller kränkt. Riskerna måste också stå i proportion till projektets betydelse.

Intervjun berör inte sällan anhöriga och närstående. De kan gälla både dem själva och deras relation till intervjupersonen. Problemet blir särskilt tillspetsat om intervjupersonen tror att någon annan person, t ex ett syskon skulle motsätta sig intervjun.

Om intervjun gäller en avliden person krävs en uttalad respekt för den döde. Intervjupersonen bör känna sig fri att bara lämna ut sådant material som hon finner relevant och icke skadande för minnet av den döde. Denne hedras oftast bäst av en med förståelse framställd så sann bild som möjligt av det som hänt honom eller henne. I grunden syftar krisbehandlingen till en sådan sant accepterande hållning.

Den intervjuades förtroende för intervjupersonen är av grundläggande betydelse. Viktiga frågor är både inslag i själva intervjusituationen, såsom intervjuarens empatiska förmåga och förhållanden kring intervjun, såsom datasekretess och publiceringsformer. Många väljer att publicera endast fragment av fallbeskrivningar, så att enskilda personer ej kan identifieras. Andra metoder är mer eller mindre kamouflerade beskrivningar eller fullständiga beskrivningar som i sin slutliga utformning kontrollerats och godkänts av intervjupersonen.

Forskaren

Forskaren är den som vanligen har den största personliga investeringen i projektet. Han skall göra en självständig granskning av de etiska problemen. Detta kräver förmåga till empati, etisk känslighet och mer distanserad analys. Detta förändrar dock inte det faktum att den etiska analysen är en partsinlaga. Illusionen om att i grund och botten är vi alla överens (konsensus) leder lätt till att forskaren projicerar sina egna värderingar på intervjupersonerna. Den motsatta utgångspunkten, att här finns reella konflikter, är mer fruktbar som utgångspunkt för etiska överväganden.

Forskarrollen kan vara påfrestande både för forskaren och hans omgivning. Den största svårigheten ligger dock inte i att komma överens om etiska regler utan tillämpningen i praktiska konfliktsituationer. Både för intervjupersonens och sin egen skull bör forskaren därför ha en god utbildning t ex i krisinterventioner och i forskningsetik samt tillgång till handledning under hela forskningsprocessen.

Genomförandet av känsliga intervjuer är krävande vad gäller tid och engagemang. Det senare medför behov av avlastning. Det kan t ex te sig naturligt för forskaren att få avlastning och samtidigt att försöka öka sin partners intresse för forskningsarbetet, genom att berätta om intervjuerna. Dessvärre är det olämpligt både med hänsyn till sekretess och till belastningen på åhöraren. Ansvar för sådan bearbetning bör ligga inom forskargruppen. Tryggheten i denna och en integrerad insikt om projektets betydelse ökar forskarens stabilitet. Att träffa intervjupersonerna och lyssna till deras erfarenheter kan också ge upplevelser av värde långt utanför projektets ramar.

Samhället och forskningen

Ett demokratiskt samhälle, dess många organisationer och medlemmar behöver allsidiga och säkra kunskaper. Forskningens, de vetenskapliga institutionernas och forskarnas uppgift är att ta fram sådan kunskap.

Den höga kvalitet som forskningen kräver för att nå tillförlitliga resultat kan komma att stå i motsatsställning till etiska krav. Ett alltför försiktigt närmande till

... den etiska analysen är en partsinlaga

Det är riktigt att forska, för att bättre förstå människor i nöd, för att utforma ett bättre stöd och för att främja psykisk hälsa för sådana människor

Det måste finnas en rimlig avvägning mellan riskerna för intervjupersonen och nyttan med forskningen. Man bör därför pröva möjligheten och behovet av generella riktlinjer. Finns det personer en forskare över huvud taget inte får fråga och finns det saker han över huvud taget inte får fråga om? Finns det forskning som är så ointressant att den aldrig motiverar obehaget av ett närgånget frågande?

När det gäller personliga uppgifter om intervjupersonen själv har jag svårt att se att det behövs några förbud förutom de generella regler för sekretess som redan finns. Övriga frågor bör vederbörande själv kunna ta ställning till. Enligt min erfarenhet finns det en hög grad av acceptans för känsliga frågor t ex om suicidalitet (12–14), förutsatt att intervjun genomförs med stort hänsynstagande till intervjupersonens behov. När det gäller forskningens nytta är resurserna vad gäller ekonomi och personal så begränsade att ointressanta projekt knappast realiseraras.

Det är riktigt att forska, för att bättre förstå människor i nöd, för att utforma ett bättre stöd och för att främja psykisk hälsa för sådana människor. Denna kunskap ger också en djupare förståelse för vårt samhälle. Därtill är det nödvändigt med empiriska undersökningar om etiken kring intervjuundersökningar. Forskningsetiska resonemang om dessa intervjusituationer utan empiriska data är luftiga och leder till slutsatser med dålig verklighetsanknytning.

Det är inte i samförstånd utan i konflikter som etiken träder i dagen. Och konflikten ligger oftast inte bara på ett intellektuellt plan utan i föreställningar och värderingar som är så djupt integrerade i oss att det gör ont att skära i dem. De är nära förbundna med vår identitet, upplevelsen av vårt eget värde. Detta gäller både intervjupersoner och forskare.

Förvisso kan vi komma långt med förbättrad intervjueteknik och ökad inlevelse. Men den etiska konflikten utspelas mellan de föreställningar och värderingar som finns närvarande i förhandlingsrummet, de må

.....

För forskaren gäller det också att diskutera de etiska konflikterna både inom sig själv, i relation till andra forskare och till intervjupersoner. Det är i dessa konflikter forskarvärldens etiska medvetenhet väcks och utvecklas. I den utvecklingen kan intervjuer i känsliga situationer vara till god nytta.

1. *Henderson A, Jorm A F*: Do mental health surveys disturb? *Psychological medicine*. 1990;20:721-4.
2. *Turnbull J E, McLeod J D, Callahan J M, Kessler R C*: Who should ask? Ethical interviewing in psychiatric epidemiology studies. *American Journal of orthopsychiatry*. 1988;58:228-39.
3. *Singer E*: The effect of informed consent procedures on respondents' reactions to surveys. *Journal of Consumer research*. 1978;5:49-57.
12. *Beskow J, Runeson B, Åsgård U*: Psychological autopsies: Methods and ethics. *Suicide and Life-Threat. Behavior* 1990;20:307-23.
13. *Beskow J, Runeson B, Åsgård U*: Ethical aspects of psychological autopsy. *Acta psychiatr scand*. 1991;84:482-7.
14. *Beskow J, Arnetz B, Andréasson S, Strandberg M*: Svenska läkare i liv-död-perspektiv. 1991, Stockholm. Statens institut för psykosocial miljömedicin. Stressforsknings-rapporter nr 225.