

Att reflektera över forskningens etiska aspekter

Forskarutbildningskurser vid socialmedicinska institutionen i Uppsala

Margareta Andersson

Stina Johansson

Sedan 1987 har fyra forskarutbildningskurser i forskningsetik givits vid socialmedicinska institutionen i Uppsala. Föreläsningar och diskussioner har integrerats utifrån följande teman: Moralens grunder; Identifiering och analys av forskningsetiska frågor; Informerat samtycke; Etiska konflikter i forskning. Som föreläsare har medverkat filosofer, kliniskt verksamma forskare samt ledamöter från forskningsetisk kommitté. Kursledare har varit professor Claes-Göran Westrin, fil dr Stina Johansson och högskolelärare Margareta Andersson. Kursen har avslutats med kritisk granskning av forskningsetiska frågeställningar i kursdeltagarnas egna projekt.

Margareta Andersson är högskolelärare vid Vårdhögskolan i Uppsala och doktorand, Stina Johansson är fil dr i sociologi och forskarassistent (MFR), båda vid socialmedicinska institutionen i Uppsala.

Tillhör Du dem som tror att det i Din forskning inte finns några forskningsetiska problem? I så fall är Du inte ensam. Många som deltagit i den forskningsetiska kursen vid socialmedicinska institutionen i Uppsala kom dit med den föreställningen och gick därifrån med nya insikter. Detta framgår av kursdeltagarnas kommentarer vid utvärdering av kursen där man bl a konstaterat att: "Man har genom kursen blivit mer medveten om forskningsetisk problematik både i egen och andras forskning". "En ökad insikt om identifiering och analys av forskningsetiska frågeställningar samt kunskap om regelsystem gör att man nu kan planera framtida studier och formulera ansökningar till etiska kommittéer med större medvetenhet och kunskap om hänsynstaganden som är viktiga att motivera ur forskningsetisk synpunkt". Dessutom ansågs det att man "utifrån denna kunskap och medvetenhet också kan

påverka andra när man arbetar tillsammans i större forskningsprojekt".

Ett tvärvetenskapligt perspektiv

Den strävan till utveckling av tvärvetenskaplig forskning som karakteriserar den socialmedicinska institutionen i Uppsala har också påverkat uppläggningsen av kursen i forskningsetik. En grundläggande tanke har varit att kursen skall vara öppen för alla forskarstuderande med anknytning till hälso- och sjukvård oavsett institutionstillhörighet eller grundutbildning.

Bland 55 personer som genomgått kursen finns 13 olika yrkeskategorier representerade. Majoriteten har utgjorts av sjuksköterskor (20) och läkare (14). Bland de övriga 21 finns sjukgymnaster, psykologer, farmakologer, sociologer, socionomer, agronomer, en dietist och en forskarstuderande med annan samhällsvetenskaplig grundutbildning.

Erfarenhetsutbytet kring frågeställningar och metod har gett möjligheter till diskussioner av olika forskningsetiska problem, där gränserna för den egna disciplinen överskridits. Detta har i utvärderingarna lyfts fram som mycket värdefullt.

Uppläggning av kursen

Syftet med kursen har varit att kursdeltagarna skall utveckla förmåga att identifiera och analysera etiska frågeställningar i olika skeden av forskningsprocessen.

I syfte att belysa forskningsetisk problematik i kli-

.....
Kursen har varit öppen för alla forskarstuderande med anknytning till hälso- och sjukvård oavsett institutionstillhörighet eller grundutbildning
.....

nisk forskning har bl a följande tillämpningsområden tagits upp: Registerstudier och folkhälsoforskning; Studier av förebyggande verksamhet och screening; Experimentella studier, speciellt randomisering; insamling av känsliga data vid intervju- och enkätstudier.

Huvudföreläsare har varit Tore Nilstun, docent i praktisk filosofi i Lund, som inlett kursen med föreläsningar om moralens grunder och identifiering av forskningsetiska frågeställningar. Nilstun har presenterat en analysmodell utifrån tre värdepremiss: självbestämmandeprincipen, omsorgsprincipen och rättvisepprincipen (1). Denna modell har legat till grund för diskussioner under hela kursen. Kursdeltagarna har också givits möjligheter att tillämpa modellen på sina egna forskningsprojekt i form av en skriftlig analysuppgift som kritiskt granskats vid avslutande seminarier. För några kursdeltagare har denna analys utnyttjats vid redovisning av forskningsetiska ställningstaganden i avhandlingen.

Principer för avvägning mellan individens rätt till självbestämmande å ena sidan och samhällets behov av kunskaper å andra sidan, har diskuterats i relation till olika forskningsområden. Eftersom kursen ges vid en socialmedicinsk institution har det varit naturligt att diskussioner om forskningsetiska aspekter på registerstudier, folkhälsoforskning och screening fått förhållandevis stort utrymme. Insamling av känsliga data har också diskuterats i relation till metoder som t ex observation, intervju och enkät. Stor vikt har lagts vid frågor som berör informerat samtycke, respekt för de studerades integritet (2) samt skillnaden mellan anonymitet och konfidentialitet. Med utgångspunkt från kursdeltagarnas egna metodologiska erfarenheter har vi diskuterat betydelsen av att skapa förtroende i relationen mellan forskare och försöksperson.

Forskningsetiska regler och system för forskningsetisk bedömning har tagits upp, men också hur man rent praktiskt går tillväga när man vill ha ett forskningsprojekt prövat av forskningsetiska kommittén.

Ett mycket uppskattat inslag i kursen har varit kontakten med den forskningsetiska kommittén i Uppsala. Kommitténs sekreterare, Ingemar Persson, har först informerat om principer för kommitténs handläggning av ärenden och kursdeltagarna har sedan givits möjlighet att närvara vid en del av ett sammanträde. Detta har

:::::::::::
Ett mycket uppskattat inslag i kursen har varit kontakten med den forskningsetiska kommittén i Uppsala
:::::::::::

upplevts som mycket positivt, bl a därför att man har lärt sig hur man skall undvika ofullständiga ansökningar som kan försena igångsättning av forskningsprojekt.

Stor vikt har också lagts vid frågor som berör relationen forskare, behandlare, patient. Forskning som rör vård och behandling innebär ofta att forskaren har dubbla roller, dvs han eller hon kan vara både behandlare och forskare. Detta kan medföra att patienten inte förmår skilja på de olika funktionerna. Forskaren kan befinna sig i en situation där patienten tror att deltagande i forskningen är en förutsättning för att få den vård han eller hon behöver. Detta kräver av forskaren, förutom kunskap om de regler som gäller för informerat samtycke, stor lyhördhet för patientens upplevelse av beroende (3). När dessa frågor tagits upp har det ofta visat sig att det för många kursdeltagare varit svårt att skilja mellan vårdetiska och forskningsetiska frågeställningar. Därmed har man också haft svårt att se på vilken grund man bör fatta beslut om prioritering i händelse av att dessa kommer i konflikt.

Forskningsresultat visar att de personer som studeras (i vårt exempel oftast patienten) inte sällan starkt identifierar sig med forskningens mål, såsom de uppfattar dem, och gör allt för att hjälpa forskaren att uppnå dem. Detta kan bli speciellt uttalat när denne samtidigt är behandlare. Forskaren måste kunna hantera denna svåra situation i vilken han eller hon löper risk att genom sin person och sin maktposition påverka de studerade och deras förhållningssätt. Den som forskar kan i sin tur bli utsatt för påtryckningar om olika grupper förstärker sin maktposition genom att ingå allianser av olika slag. I detta läge kan det vara svårt att genomföra någon forskning alls.

Ovanstående problematik är i sig välkänd bland medicinska forskare. Däremot är man inte alltid van att identifiera och analysera de etiska problem som kan uppstå. Ansökningar till forskningsetisk kommitté är ofta mycket knapphändiga när det gäller sökandens redogörelse för identifiering och analys av de etiska pro-

blemen. Detsamma gäller kravet på att ge en egen värdering av risk-nyttoförhållandet. Att ansökningar ofta är ofullständiga i detta avseende är något som påpekats från forskningsetiska kommittén i samtal med kursdeltagarna.

Att vara utförlig på denna punkt är inte heller lätt. Många kursdeltagare har reagerat på att den etiska analys som efterfrågas av forskningsetiska kommittéerna ges så litet utrymme på blanketten. Det har också påpekats att blankettens övriga frågor alltför snävt fokuserar på en problematik som inte är giltig för alla som forskar vid medicinsk fakultet.

Etisk reflektion under forskningsprocessen

I utvärderingar av kursen har kursdeltagare påpekat: "Att lära sig etik måste ses som en process, en personlig mognad, något som ger effekt på lång sikt". "Man fick omvärdera sina åsikter och viktiga frågeställningar ställdes på sin spets på ett nytt sätt". För många blev den forskningsetiska analysen och de etiska begreppen och principerna något som upplevdes som "en ny värld – ett nytt sätt att tänka". Flera kursdeltagare hävdar, att en kurs i forskningsetik borde vara obligatorisk för alla forskare.

Reflektion över forskningsetiska frågeställningar bör vara en naturlig del av forskningsprocessen. Detta kräver tid och vi har därför sett det som en fördel att föreläsningar och seminarier har kunnat spridas över en tvåmånadersperiod. Totalt omfattar kursen 40 timmar fördelade på fyra heldagar och två halvdagar. Därmed har det varit möjligt för kursdeltagarna att i lugn och ro läsa kurslitteraturen och relatera denna till det egna forskningsprojektet. Det är viktigt att forskningsetiska ställningstaganden inte bara blir något som görs för att få en ansökan accepterad av en forskningsetisk kommitté. Lika stor vikt bör läggas vid att följa upp de etiska frågorna i forskningsprocessen. I en utpräglad konsultationskultur som den medicinska (4), finns det en fara att man tar för givet det som en expert (t ex en

Många kursdeltagare har reagerat på att den etiska analys som efterfrågas av forskningsetiska kommittéerna ges så litet utrymme på blanketten

Ett problem hittills har varit att vi med denna kurs endast nått de som redan har intresse för forskningsetik

etikkommitté) godkänt och att man inte låter den forskningsetiska analysen bli en självklar del genom hela forskningsprocessen.

Forskningsetik i forskarutbildning

Såväl anslagsgivare som vetenskapliga tidskrifter kräver numera i en allt ökande utsträckning att forskningsprojekt som innefattar försök på människa skall ha granskats av forskningsetisk kommitté för att man skall ge anslag respektive publicera resultaten. Det har också blivit vanligare att i avhandlingar och andra publikationer redogöra för hur man som forskare hanterat svårigheter vad gäller etiska hänsynstaganden.

Ett problem hittills har varit att vi med denna kurs endast nått de som redan har intresse för forskningsetik. Trots upprepade information har vi haft svårt att få med fler av de kliniska forskare som utgör en majoritet inom medicinsk fakultet. Detta problem har dock fått en tillfredsställande lösning genom att kursen i forskningsetik, från och med läsåret 91/92, ingår i en basal klinisk forskarutbildning som är avsedd att i framtiden vara obligatorisk för alla som genomgår forskarutbildning vid medicinska fakulteten i Uppsala. Kursblocket som omfattar sex delkurser, är ett försök att förbättra och samordna den basala kliniskt och epidemiologiskt inriktade forskarutbildningen vid medicinska fakulteten i Uppsala.

REFERENSER

1. Nilstun T: Medicin och moral. En bok om forskningsetik. Studentlitteratur 1991.
2. Andersson M, Ignjatovic S: Integritet – ett lagstadgat begrepp för hälso- och sjukvård. Uppsala universitet. Centrum för omvårdnadsvetenskap. Rapport nr 1, 1988.
3. Johansson S: Forskare – behandlare – patient. En studie i praktisk forskningsetik. Acta universitatis upsaliensis. Studia Sociologica Upsaliensia 23. 1986.
4. Johansson S: Konsultationskultur och "kontemplationskultur". En samhällsvetares reflektioner över skilda sätt att hantera forskningsetiska problem. Föredrag vid symposium om Forskning – etik samhälle. Uppsala november 1991.