

Er det farlig å snakke med folk om selvmord?

Noen regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk ser ut til å tro at svaret på spørsmålet i tittelen er ja. Ofte blir selvmordsforskningsprosjekter forsinket fordi komiteene har problemer med å ta stilling til prosjektet. Nylig forsøkte en regional komité å innføre krav om «selvmordsforsikring» av informanter som skulle inngå i en kvalitativ intervjuundersøkelse.

■ Alle forskningsprosjekter om selvmord/suicidalitet skal godkjennes av en regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK), men vår erfaring er at det er store forskjeller mellom komiteene når det gjelder godkjenningsspraksis. Det er vanlig å innhente ekspertuttalelser før godkjenning og å stille krav om beredskap for de informanter som eventuelt måtte trenge det etter undersøkelsen. Dette er uproblematisk. Noen komiteer er imidlertid mer skeptiske til selvmordsforskning enn andre og bruker svært lang tid før godkjenning av et prosjekt. For eksempel ble en kvalitativ psykologisk autopsistudie, der vi ønsket å intervju etterlatte ved selvmord, forsinket med fem måneder fordi den aktuelle komiteen ikke greide å ta stilling til prosjektet. Samtidig berømmet den nivået på den etiske refleksjonen i søknaden. Etter flere runder ble prosjektet til slutt godkjent uten endringer.

Forsikring mot selvmord?

En annen regional komité forsøkte å innføre krav om forsikring av informanter som skulle inngå i en kvalitativ intervjuundersøkelse. Vi ønsket å intervju personer som hadde vært innlagt i psykisk helsevern i forbindelse med suicidalitet. Tema for intervjuet var hvordan de hadde opplevd behandlingen de hadde fått mens de var innlagt. Intervjuene skulle foregå en tid etter utskrivning. Vi ville inkludere både personer som fremdeles mottok behandling (poliklinisk) og noen som ikke gjorde det. Sistnevnte gruppe var tenkt rekruttert gjennom organisasjonen Mental helse.

Kravet om forsikring kom plutselig og uten begrunnelse og gjaldt altså de informanter som var tenkt rekruttert gjennom Mental helse. Komiteen mente at de som skulle rekrutteres via psykiatriske poliklinikker var dekt av pasientskadeerstatningsordningen og dermed ikke trengte særskilt forsikring. Forsikringskravet reiste mange prinsipielle spørsmål og ville ha svært alvorlige konsekvenser for selvmordsforskningen her i landet hvis det ble stående.

Til grunn for kravet lå utvilsomt en antakelse om at det er farlig å snakke om suicidalitet. Dette er en myte (1). Kravet var med andre ord ikke begrunnet i kunnskaps-

grunnlag fra forskningen. Utover å sende et signal til potensielle prosjektdeltakere om at det er farlig å snakke om suicidalitet (eventuelt delta i akkurat dette forskningsprosjektet), noe som i seg selv er svært alvorlig, reiste kravet følgende prinsipielle spørsmål:

- Hva var begrunnelsen for innføringen av kravet?
- Hvor skulle en slik forsikring tegnes?
- Hvor lenge skulle forsikringen gjelde? En uke etter intervjuet? En måned? Et år? Resten av informantenes liv?
- Hvordan skulle et selvmord, for eksempel to år etter intervjuet, beviselig skulle kunne knyttes til intervjuet? Med andre ord: Hva skulle hensikten med en slik forsikring være?
- Hva sier et slikt krav om de regionale komiteenes holdninger til mennesker som har vært innlagt i psykisk helsevern? Mente de virkelig at «en gang psykiatrisk pasient, alltid psykiatrisk pasient», selv etter utskrivning?
- Skulle et slikt krav heretter også gjelde spørreskjemaundersøkelser?

I en e-post av 5. februar 2008 ba vi den regionale komiteen om å diskutere forsikringskravet på nytt og samtidig drøfte de prinsipielle spørsmålene kravet reiste. Vi spurte også om grunnlaget for kravet og hva det egentlig var komiteen mente skulle forsikres. Vi regnet faktisk med at komiteen kom til å oppheve kravet når den innså det manglende grunnlaget for det samt hvilke konsekvenser det faktisk hadde. I brev av 22. april opprettholdt den imidlertid forsikringskravet og understreket at «Prosjektdeltakerne bør forsikres mot død/skade som følge av selvmord eller selvmordsforsøk». Komiteen avsto dessuten fra å forholde seg til de fleste av de prinsipielle spørsmålene som kravet reiste. Når det gjaldt synet på mennesker som har vært innlagt i psykisk helsevern, hadde komiteen imidlertid svart på dette i en tidligere e-post: «Vi har sett på dette og kommer vel til at de som skal inn i dette prosjektet *har vært* pasienter, men må vel likevel *ha* en pasientstatus» (e-post fra regional komité 23.1.2008; vår kursivering). Vi sendte derfor en formell klage på vedtaket til Den nasjonale forskningsetiske

komité for medisin og helsefag (NEM). Det viste seg imidlertid at slike formelle klager først skal behandles i den aktuelle regionale komité og bare videresendes til den nasjonale komiteen dersom klagen ikke tas til følge. Vi måtte derfor igjennom en ny runde i den samme regionale komiteen. I et brev av 10. juni 2008 opprettholdt den regionale komiteen fremdeles forsikringskravet og unnlot igjen å forholde seg til de fleste av de prinsipielle spørsmål dette kravet reiste. Klagen blir dermed oversendt den nasjonale forskningsetiske komiteen.

Den nasjonale komiteen tok vår klage til følge og opphevet kravet om forsikring idet de fant det både ubegrunnet og urimelig (brev av 16. september 2008). Den påpekte at den regionale komiteen her gjentatte ganger hadde stilt krav om forsikring «vel vitende om at det er vanskelig eller umulig å tegne forsikring for friske frivillige». I tillegg sa den seg eksplisitt enig i mye av vår argumentasjon i forhold til de prinsipielle spørsmålene som dette kravet har reist og de konsekvenser det vil få. Den regionale komiteen burde også ha begrunnet vedtaket sitt i henhold til forvaltningsloven § 24 og § 25 og har etter samme lov § 17 plikt til å skaffe seg «forskningsmessig evidens når premissene for vedtak bygger på en oppfatning om forhøyet risiko for selvmord i etterkant av intervjuer».

Så vidt oss bekjent hadde ikke den regionale komiteen innhentet ekspertuttalelser i forbindelse med behandlingen av dette prosjektet, noe som ellers har vært vanlig i andre selvmordsforskningsprosjekter behandlet av denne komiteen. I brev av 10. november 2008 tok den regionale komiteen den nasjonale komiteens vedtak «til etterretning». Da var det gått nesten ett år etter at søknaden om godkjenning var innsendt, og det var for sent å gjennomføre den delen av prosjektet som inkluderte informanter utenfor psykisk helsevern innenfor den tidsrammen vi hadde til rådighet.

Det var likevel viktig å klage på forsikringskravet, ettersom det ville ha fått svært alvorlige konsekvenser for fremtidig selvmordsforskning her i landet. Etter den nye helseforskningsloven er de regionale komiteene blitt forvaltningsorganer med faktisk makt og myndighet til å avgjøre hvilken selvmordsforskning som kan gjøres og under hvilke betingelser prosjekter kan godkjennes. Vi tviler på at mange prosjekter har økonomiske rammer til å tegne selv-

«Noen komiteer er imidlertid mer skeptiske til selvmordsforskning enn andre»

mordsforsikring for sine informanter. Mest alvorlig er imidlertid de holdninger og det menneskesyn som kom til uttrykk og de konsekvenser forsikringskravet ville ha fått i forhold til arbeidet med å destigmatisere psykiske problemer og suicidalitet. Det å hevde at mennesker som har vært innlagt i psykiatrisk sykehus skal ha pasientstatus også etter at de er utskrevet, er alvorlig. Det å utelukke en gruppe fullt samtykkekompetente mennesker fra å kunne bli forespurt om de ville la seg intervju, er etter vårt syn dessuten brudd på et viktig forskningsetisk prinsipp, nemlig at alle bør få komme til orde. Dette er umyndiggjøring av voksne mennesker og bryter dessuten med sentrale myndigheters ønske om økt fokus på brukersperspektivet.

Den regionale komiteen satte dessuten med sitt krav organisasjonen Mental helse under administrasjon, ettersom den ikke selv skulle få avgjøre om den ville rekruttere informanter til prosjektet (uten at vi tegnet forsikring for dem). I korrespondansen brukte komiteen dessuten konsekvent begrepet «forsøkspersoner». Det ga grunn til å spørre om de forsto forskjellen på det å snakke med folk og det å utsette dem for medisinske eksperimenter. Begrepsbruken underkjenner dessuten det mest basale i kvalitativ forskning, nemlig at det her dreier seg om en frivillig samtale mellom to personer tilpasset informantens ønsker/behov/mulighet for å uttrykke seg og fremme sitt eget syn på spesifikke forhold.

Hva sier forskningen?

I håp om å unngå slike prosesser ved fremtidige søknader vil vi kort gjøre rede for noen eksempler fra forskning om deltakeres reaksjoner i forskningsprosjekter om selvmord/suicidalitet. Forskningslitteraturen viser entydig at et overveldende flertall av deltakere i slike prosjekter ser positivt på å delta, og mange uttrykker eksplicit at de er glade for at slik forskning gjøres.

Kvalitative undersøkelser

Et eksempel er Dyregrov's intervju av 69 foreldre om hvordan de hadde opplevd å delta i et forskningsprosjekt etter barns død ved selvmord, krybbedød eller ulykke (2). Samtlige deltakere opplevde deltakelsen som positiv eller svært positiv, selv om det for de fleste selvsagt også hadde vært smertefullt. I den kvalitative psykologiske autopsistudien oppga 62 % av deltakerne at de syntes det hadde vært utelukkende positivt å delta, 10 % syntes det hadde vært uproblematisk, mens 28 % hadde opplevd det som positivt og smertefullt (3). Det er smertefullt å snakke om noen man har mistet, men det betyr ikke at det er uetisk. Slike intervjuer kan også bli emosjonelle, og mange informanter gråter. Det i seg selv er ikke farlig all den tid de blir adekvat ivaretatt. I motsetning til det noen utenforstående tror, poengterer mange etterlatte at man ikke skal være

redd for å «rippe opp i såret», ettersom det er åpent. Dieserud intervjuet 50 personer etter selvmordsforsøk (4). Det var ingen tilbakemeldinger om økt suicidalitet fra det somatiske sykehuset som informantene var rekruttert fra, og et oppfølgingsintervju halvannet år senere viste ingen negative reaksjoner på undersøkelsen.

Begrunnelser for at det oppleves som positivt å delta i slike forskningsprosjekter oppgis å være at man får anledning til å fortelle sin historie til noen som orker og tør å høre på, at det er godt å dele følelsene sine med en empatisk, lyttende person, at man på denne måten kan hjelpe andre fordi man er med på å fremskaffe kunnskap som kan komme andre til nytte/gode og/eller at man får økt innsikt i sin egen situasjon eller sorgprosess. Slike forskningsintervjuer har med andre ord en terapeutisk effekt (2).

Spørreskjemaundersøkelser

I en spørreskjemaundersøkelse om holdninger til selvmord ble deltakerne bedt om å kommentere undersøkelsen. Nesten alle de 174 som hadde skrevet kommentarer var positive. Kun én uttrykte skepsis til om undersøkelsen kunne ha noe for seg, og seks av de positive spurte samtidig om det kunne tenkes å ha noen uheldige konsekvenser å sende ut et slikt spørreskjema (5). Gould og medarbeidere undersøkte om det å spørre ungdom om suicidalitet i en screeningundersøkelse om psykisk helse hadde negative konsekvenser for deltakerne (6). Dette var en randomisert kontrollert studie der halvparten av deltakerne fikk spørsmål om suicidalitet. Resultatet viste ingen negative effekter av å ha blitt spurt om suicidalitet. Tvert imot, de som hadde gjort tidligere selvmordsforsøk eller var deprimerte på undersøkelsestidspunktet, var mindre deprimerte og suicidale enn kontrollgruppen på oppfølgingstidspunktet. Det finnes flere eksempler på slike studier som alle viser det samme.

Avslutning

La oss til slutt understreke at vi trenger forskningsetiske komiteer her i landet; i hvert fall en slik instans som disse komiteene representerer. Men man bør tenke igjennom sammensetningen av disse komiteene, og ikke minst kan det synes å være behov for en bevisstgjøring av mange av medlemmene om betydningen av deres egne holdninger for de vedtak som gjøres. Forskningsetikk er ikke en objektiv vitenskap med sanne/usanne eller riktige/gale svar. Dette understrekes av at forskjellige regionale komiteer ser ut til å ha svært forskjellig syn på selvmordsforskning. I noen komiteer godkjenner slike prosjekter uten problemer, mens i andre blir prosjektene sterkt forsinket pga. komiteens manglende evne til å ta stilling til prosjektet eller at de til og med stiller urimelige betingelser som vist her. Dette gjentar seg til tross for at vi flere ganger og i forskjellige fora har infor-

mert de regionale komiteer om hva forskningen sier om dette. For eksempel møtes alle komitémedlemmer årlig til et såkalt storfellesmøte, og i 2006 holdt Dieserud et foredrag på dette møtet der hun la frem forskningen på området. I kjølvannet av møtet ble hun dessuten intervjuet om dette av tidsskriftet *Forskningsetikk* (7), som alle komitémedlemmene får i posten. I dette intervjuet er det referert til en rekke etterundersøkelser av sensitiv forskning.

Som forskere er vi forpliktet til å tenke igjennom konsekvensene av vår forskning, og vi har et selvsagt ansvar for at forskningen er etisk forsvarlig. Det bør være en like selvfølgelig forpliktelse for de regionale komiteene å tenke igjennom og å gjøre rede for konsekvensene av sine vedtak. Når disse komiteene nå er blitt forvaltningsorganer med myndighet til å legge føringer for hva slags selvmordsforskning vi skal ha her i landet, må vi kunne forvente at de ikke foretar sine vedtak på grunnlag av myter og fordommer når det faktisk finnes rikelig kunnskapsgrunnlag.

Heidi Hjelmeland

heidi.hjelmeland@svt.ntnu.no
Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap
Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse
Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
7491 Trondheim
og
Nasjonalt folkehelseinstitutt

Gudrun Dieserud

Nasjonalt folkehelseinstitutt

Kari Dyregrov

Nasjonalt folkehelseinstitutt
og
Senter for krisepsykologi

Birthe Loa Knizek

Psykologisk institutt
Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet

Oppgitte interessekonflikter: Ingen

Litteratur

1. Shneidman E, Farberow NL, Litman R. The psychology of suicide. New Jersey: Jason Aronson, 1994.
2. Dyregrov K. Bereaved parents' experience of research participation. *Soc Sci Med* 2004; 58: 391–400.
3. Dyregrov K, Dieserud G, Hjelmeland H et al. Meaning making through psychological autopsy interviews. The value of participating in qualitative research for those bereaved by suicide. *Death Stud* 2010, akseptert for publisering.
4. Dieserud G. Suicide attempt. Unsolvable lives? Doktorgradsavhandling. Oslo: Universitetet i Oslo/Nasjonalt folkehelseinstitutt, 2000.
5. Hjelmeland H, Knizek BL. The general public's views on suicide and suicide prevention, and their perception of participating in a study on attitudes towards suicide. *Arch Suicide Res* 2004; 8: 345–59.
6. Gould MS, Marrocco FA, Kleinman M et al. Evaluating iatrogenic risk of youth suicide screening programs. A randomized controlled trial. *JAMA* 2005; 293: 1635–43.
7. Ekern L. Selvmord – for sensitivt å forske på? *Forskningsetikk* 2006; nr. 4: 12–5.

Manuskriptet ble mottatt 18.2. 2010 og godkjent 8.4. 2010. Medisinsk redaktør Erlend Hem.