Sykepleien

FAGUTVIKLING

Sykepleiere kan vegre seg for å spørre alvorlig syke om å delta i forskning

En travel arbeidshverdag og ønsket om å skjerme sårbare pasienter kan gjøre det vanskelig å rekruttere til forskning. God støtte og etisk refleksjon kan gjøre arbeidet lettere.

Inger Marie Byberg
Spesialsykepleier
Palliativt senter, Avdeling for blod- og kreftsykdommer, Stavanger universitetssykehus

Sidsel Ellingsen
Professor emerita
Institutt for sykepleie, Fakultet for helsevitenskap, VID vitenskapelige høgskole

Palliasjon

Sykepleien 2026;113(109318):e-109318
DOI: 10.4220/Sykepleiens.2026.109318

Hovedbudskap

Travelhet og *gatekeeping*, der helsepersonell ønsker å beskytte pasientene, kan gjøre det vanskelig å rekruttere til forskning. Alvorlig syke pasienter blir ikke alltid spurt om å delta, selv om de oppfyller inklusjonskriteriene. En grunn kan være at pasientgruppen ofte regnes som sårbar. God støtte i organisasjonen og etisk refleksjon kan gjøre rekrutteringen enklere og gi pasientene større mulighet til å velge selv om de vil delta i forskning.

Forskning innen palliasjon har som mål å bedre pasienters livskvalitet og styrke det empiriske grunnlaget for klinisk praksis (1, 2). Det er fortsatt store utfordringer med å rekruttere pasienter til forskning, noe som begrenser utviklingen av evidensbaserte tiltak (3).

Tidligere forskning viser at tidspress, ressursmangel og manglende støtte i organisasjonen kan gjøre det vanskelig å rekruttere pasienter som mottar palliativ omsorg (3, 4). Det kan også være vanskelig å finne aktuelle deltakere.

En annen utfordring er *gatekeeping*. Det betyr at helsepersonell fungerer som portvoktere og lar være å spørre enkelte pasienter om de vil delta, selv om de oppfyller inklusjonskriteriene. Når alvorlig syke pasienter ikke blir spurt om å delta i forskningsprosjekter, kan det skape et etisk dilemma (5–7).

Sykepleiere møter etiske dilemmaer

Denne artikkelen handler om sykepleieres erfaringer med å rekruttere alvorlig syke pasienter til forskning. Erfaringene kan forstås ved hjelp av Fosters rammeverk, som omfatter tre perspektiver: målbasert moral, som vurderer forskningens nytteverdi; pliktbasert moral, som legger vekt på å unngå skade; og rettighetsbasert moral, som understreker pasientens autonomi (8, s. 9–11, 17–18).

Artikkelen bygger på en masterstudie om norske sykepleieres erfaringer med å rekruttere alvorlig og uhelbredelig syke pasienter til den internasjonale kohortstudien iLIVE (9). Norge var blant landene som rekrutterte flest deltakere.

«Rekrutteringsarbeidet ble påvirket både av en travel klinisk arbeidshverdag og av sykepleiernes omsorg for pasientene.»

Erfaringene ble samlet inn gjennom to fokusgruppeintervjuer med til sammen seks sykepleiere. Den ene gruppen besto av tre forskningssykepleiere som koordinerte studien, mens den andre besto av tre sykepleiere som deltok i rekrutteringen av pasienter.

Analysen viste at rekrutteringsarbeidet ble påvirket både av en travel klinisk arbeidshverdag og av sykepleiernes omsorg for pasientene. *Gatekeeping* kom frem som et etisk dilemma. Fosters rammeverk kan være et nyttig verktøy for å strukturere etiske vurderinger knyttet til *gatekeeping* ved å inkludere flere moralske prinsipper i beslutningsprosessen.

En travel hverdag hindrer rekrutteringen

Som en av sykepleierne sa: «På sykehuset blir pasienter ofte utskrevet på kort varsel. […] Jeg tror den største hindringen rett og slett var at det var en så travel sykehusavdeling med så mye som skjedde, og når ting ble hektisk, ble rekrutteringen ofte nedprioritert.»

I likhet med tidligere forskning (3, 7) viste studien at behandling, pleie og inn- og utskriving av pasienter tok mye oppmerksomhet i den kliniske hverdagen. Rekruttering kunne derfor bli opplevd som «ekstra arbeid» og bli glemt eller nedprioritert i hektiske perioder.

Prosedyren for rekruttering ble justert i samarbeid mellom forskningssykepleierne og sykepleierne for å passe bedre inn i arbeidsrutinene.

Som en forskningssykepleier sa: «Skal rekrutteringen lykkes, så er vi avhengig av at det er noen som har avsatt tid […], og å ha ressurser til at noen kan følge godt opp på alle plan. Det tror jeg er kjempeviktig.»

Forskningssykepleierne følger opp avdelingene

For forskningssykepleierne var det tydelig at synlig tilstedeværelse og oppfølging av avdelingene var viktig.

En forskningssykepleier sa: «Det som overrasket meg mest, var at vi måtte være synlige påminnere. Så underveis i studien bestemte vi oss for å gå faste dager på avdelingene, bare for å være til stede. Gjerne om morgenen, og så tilbake om ettermiddagen for å høre om det var noen mulige kandidater når personalet hadde jobbet seg gjennom dagen. Og å finne den rette balansen mellom å være masete og å være en nyttig påminner, det jobbet vi mye med, sammen med sykepleierne på de ulike avdelingene.»

«For forskningssykepleierne var det tydelig at synlig tilstedeværelse og oppfølging av avdelingene var viktig.»

Sykepleierne la også vekt på at forskningssykepleierne hadde forståelse for arbeidshverdagen deres: «Jeg opplevde også en veldig forståelsesfull holdning.»

En annen sykepleier la til: «Og jeg synes det er viktig, siden rekruttering egentlig ikke er en del av vår vanlige jobb. Så det er viktig at folk forstår at noen ganger blir ting for hektiske til å gjøre det vi faktisk ønsker å gjøre.»

Sykepleierne satte pris på å bli møtt på en positiv måte. Forskningssykepleierne var erfarne sykepleiere som visste hvordan det var å jobbe i en avdeling.

Sykepleiere vil skjerme alvorlig syke pasienter

Den andre utfordringen var at sykepleierne syntes det kunne være vanskelig å spørre alvorlig syke pasienter om de ville delta i forskning. Det kunne også være usikkert om pasientene hadde fått nok informasjon om egen prognose, særlig når inklusjonskriteriene forutsatte at de forsto hvor alvorlig sykdommen var.

En sykepleier beskrev det slik: «Noen var for syke, og ganske mange døde etter å ha blitt inkludert. […] Det kan være vanskelig for de ansatte å stille slike spørsmål, og noen vil heller bli spart for slike ting på det stadiet av livet.»

Forskningssykepleierne erfarte at helsepersonell kunne vegre seg for å spørre pasientene om de ville delta, fordi de ønsket å skjerme dem fra mulig ubehag.

En forskningssykepleier sa: «Jeg opplevde at helsepersonellet som skulle hjelpe oss med rekrutteringen, syntes det var vanskelig å spørre pasienter i en så sårbar livsfase om de ønsket å delta i noe som kunne være krevende for dem. De ønsket å beskytte pasientene mot det, eller så følte de bare at det var vanskelig å ta opp, at det ikke var passende. Fordi relevante kandidater skulle ha kort forventet levetid.»

Samtidig erfarte forskningssykepleierne at mange pasienter ønsket å delta: «Det har vært pasienter som har vist stor interesse. Noen pasienter var så ivrige etter å delta at vi var innom opptil flere ganger, men så kunne det være ting den dagen som gjorde at det ikke passet likevel. […] Det vitner om at pasienten er interessert og ønsker å delta.»

Fosters rammeverk belyser etiske dilemmaer

Målbasert moral

Relevante spørsmål om målbasert moral (8, s. 135) kan være:

- Hvilket spørsmål søker forskningsprosjektet å besvare?
- Har forskningen et mål som er godt og ønskelig?

Fra et målbasert perspektiv var hensikten med iLIVE-studien å øke kunnskapen om pasienters og pårørendes forventninger og ønsker i livets siste fase (13). Denne kunnskapen kan bidra til bedre oppfølging og være nyttig for både dagens og fremtidens pasienter og pårørende.

Pliktbasert moral

Pliktbasert moral handler blant annet om helsepersonellets plikt til å unngå å påføre pasienten skade. Et relevant spørsmål er (8, s. 136):

- Innebærer prosedyrene deltakerne må gjennomgå i studien, en uakseptabel risiko?

Ønsket om å skjerme pasienten mot ekstra belastning kan bidra til å forklare hvorfor helsepersonell kan vegre seg for å inkludere pasienter i forskning (8, s. 133, 135). De kan være bekymret for å belaste pasientene eller gjøre dem triste ved å stille spørsmål om sensitive temaer (10).

«Å utelukke pasienter fra forskning bare på grunn av helsetilstand kan være etisk problematisk og føre til marginalisering og ekskludering.»

Samtidig viser forskning at mange pasienter ønsker å bidra (11). De kan også trekke seg fra studien dersom deltakelsen blir for belastende (4, 12). Å utelukke pasienter fra forskning bare på grunn av helsetilstand kan være etisk problematisk (13) og føre til marginalisering og ekskludering (14).

Gatekeeping kan også være en barriere for kunnskapsbasert palliativ behandling (10). Det finnes begrenset dokumentasjon på at forskning skader såkalte «sårbare» pasientgrupper (15). Helsepersonell bør derfor reflektere over antakelsene som ligger bak slike vurderinger (16). Ellers kan pasienten bli fratatt muligheten til selv å ta stilling til om han eller hun vil delta.

Rettighetsbasert moral

Rettighetsbasert moral handler blant annet om pasientens rett til å bli informert om studiens hensikt og til selv å bestemme om han eller hun vil delta. Relevante spørsmål er (8, s. 136):

- Hvilke prosedyrer vil bli fulgt for å innhente samtykke?
- Hvordan skal deltakernes konfidensialitet og personvern ivaretas?

Det kan oppstå et etisk dilemma mellom sykepleierens ønske om å beskytte pasienten mot ubehag og pasientens rett til selv å bestemme om han eller hun vil delta i forskning. Sykepleiernes erfaringer med rekruttering til iLIVE-studien tyder på at det kan oppleves som meningsfullt for pasientene å delta.

Det avgjørende er om pasienten selv vurderer om han eller hun vil delta i forskning, eller om helsepersonell gjør vurderingen på pasientens vegne. Selv om pasienter kan takke nei og dermed selv bestemme om de vil delta (17), kan *gatekeeping* i praksis begrense denne retten.

Etisk refleksjon kan gi bedre rekruttering

Det er fortsatt etisk utfordrende å rekruttere alvorlig og uhelbredelig syke pasienter til forskning.

Etisk refleksjon kan gjøre helsepersonell mer bevisste på hvorfor enkelte pasienter ikke blir spurt om å delta. Det kan styrke pasientens mulighet til å bestemme selv og fremme en mer systematisk og inkluderende rekrutteringsprosess (18).

Det er også viktig at ledelsen legger til rette for rekrutteringsarbeidet, og at helsepersonell får god oppfølging og støtte. Rekruttering til forskning kan ellers bli en ekstra belastning i en allerede krevende klinisk hverdag.

Forfatterne oppgir ingen interessekonflikter.



MÅTTE VÆRE TIL STEDE: Forskningssykepleierne erfarte at det ikke var nok å informere om studien. De måtte være synlige på avdelingene, minne personalet om rekrutteringen og følge opp mulige kandidater gjennom dagen. *Illustrasjonsfoto: Photoroyalty / Shutterstock / NTB*

1. Kaasa S. Forskning innen palliasjon. I: Kaasa S, Loge H, red. Palliasjon: nordisk lærebok. 3. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2016. s. 51–61.

2. Visser C, Hadley G, Wee B. Reality of evidence-based practice in palliative care. Cancer Biol Med. 2015;12(3):193–200. DOI: 10.7497/j.issn.2095-3941.2015.0041

3. Oriani A, Fusi-Schmidhauser T, Guo P. Should end-of-life patients be enrolled as participants in clinical research? A best-fit framework synthesis. J Adv Nurs. 2021;77(4):1656–66. DOI: 10.1111/jan.14712

4. Dunleavy L, Preston N, Walshe C. Health care professional recruitment of patients and family carers to palliative care randomised controlled trials: a qualitative multiple case study. Palliat Med. 2023;37(10):1540–53. DOI: 10.1177/02692163231197917

5. Walshe C, Dunleavy L, Preston N, Payne S, Ellershaw J, Taylor V, et al. Understanding barriers and facilitators to palliative and end-of-life care research: a mixed method study of generalist and specialist health, social care, and research professionals. BMC Palliat Care. 2024;23(1):159. DOI: 10.1186/s12904-024-01488-2

6. Brickey J, Flannery M, Cuthel A, Cho J, Grudzen CR, The EMPallA Investigators. Barriers to recruitment into emergency department-initiated palliative care: a sub-study of a

multi-site, randomized controlled trial. BMC Palliat Care. 2022;21(1):22. DOI: 10.1186/s12904-021-00899-9

7. Aspden T, Armstrong M, Serfaty M. Views of healthcare professionals on recruiting to a psychosocial randomised controlled trial: a qualitative study. BMC Health Serv Res. 2021;21(1):837. DOI: 10.1186/s12913-021-06817-2

8. Foster C. The ethics of medical research on humans. Cambridge: Cambridge University Press; 2001.

9. Yildiz B, Allan S, Bakan M, Barnestein-Fonseca P, Berger M, Boughey M, et al. Live well, die well – an international cohort study on experience, concerns and preferences of patients in the last phase of life: the research protocol of the iLIVE study. BMJ Open. 2022;12(8):e057229. DOI: 10.1136/bmjopen-2021-057229

10. Kars MC, van Thiel GJMW, van der Graaf R, Moors M, de Graeff A, van Delden JJM. A systematic review of reasons for gatekeeping in palliative research. Palliat Med. 2016;30(6):533–48. DOI: 10.1177/0269216315616759

11. Schelin MEC, Hedman C, Barnestein-Fonseca P, Egloff M, Ellershaw J, Haugen DF, et al. Recruitment, follow-up and survival in an 11-country cohort study of patients at the end of life and their relatives. PLoS One. 2025;20(1):e0317002. DOI: 10.1371/journal.pone.0317002

12. Vlckova K, Polakova K, Tuckova A, Houska A, Loucka M. Views of patients with advanced disease and their relatives on participation in palliative care research. BMC Palliat Care. 2021;20(1):80. DOI: 10.1186/s12904-021-00779-2

13. Higginson IJ, Evans CJ, Grande G, Preston N, Morgan M, McCrone P, et al. Evaluating complex interventions in end of life care: the MORECare statement on good practice generated by a synthesis of transparent expert consultations and systematic reviews. BMC Med. 2013;11:111. DOI: 10.1186/1741-7015-11-111

14. Chambers E, Gardiner C, Thompson J, Seymour J. Patient and carer involvement in palliative care research: An integrative qualitative evidence synthesis review. Palliat Med. 2019;33(8):969–84. DOI: 10.1177/0269216319858247

15. Alexander SJ. «As long as it helps somebody»: why vulnerable people participate in research. Int J Palliat Nurs. 2010;16(4):173–8. DOI: 10.12968/ijpn.2010.16.4.47783

16. Witham G, Beddow A, Haigh C. Reflections on access: too vulnerable to research? J Res Nurs. 2015;20(1):28–37. DOI: 10.1177/1744987113499338

17. Bloomer MJ, Hutchinson AM, Brooks L, Botti M. Dying persons' perspectives on, or experiences of, participating in research: an integrative review. Palliat Med. 2018;32(4):851–60. DOI: 10.1177/0269216317744503

18. Snowden A, Young J. A screening tool for predicting gatekeeping behaviour. Nurs Open. 2017;4(4):187–99. DOI: 10.1002/nop2.83