

Letter to the Editor

Ethical Issues Related to Data Collection Methods in Trauma Researches

Alireza Razzaghi¹, Leila Afshar^{2*}

1. Safety Promotion and Injury Prevention Research Center, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

2. Assistant Professor, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran. (Corresponding Author)

Email: Lafshar@Gmail.com

Received: 4 Nov 2017 Accepted: 31 Jan 2018

Over the past few decades, there is an increasing in studies on traumatic patients (violence, road accidents, natural disasters, terrorist attacks). In some trauma studies collecting the data from patients, especially mentally weak patients, may lead to remembering memories of bitter experience which can cause a feelings of discomfort, upset, anxiety, embarrassment and shame in narrowing the injury (1-2).

Concerns and anxiety in patients during the study are related to their condition of injury. Injured patients with higher age or severe injury experience more worry during the study period than others (3). However, the findings of studies show that only a few trauma patients report their concerns and discomforts about research topics or methodology (4). On the other hand, only some patients are able to predict properly the inconvenience conditions of participating in the study. Consequently, this situation at the informed consent phase leads to a not informed decision. Therefore, inability to predict the research condition, accurately and completely, can lead to some challenge in informed consent process (5). There are different data collection methods such as; interviewing, focus group discussion, internet questionnaire, self-declaration questionnaire which can be used in non-experimental trauma studies. Nevertheless, using the questionnaire or interviewing methods are most used by the researcher in trauma studies. The discomforts effects of data collection methods which patients may experience vary in different studies. Some patients experience extreme emotions when they talk about the injury (6-7). In an interview, more information is provided by interviewees rather than the questionnaire method and these conditions may lead to having more experience embarrassment in patients. This is one of the potential risks in interviewing method and it is necessary to be considered by research ethics committee and researchers. Meanwhile, some studies show that the use of electronic questionnaire has greater discomfort effect on patients compared to paper-based questionnaires or face-to-face interviews (7).

The Experience of emotions in patients is related to perceived helpfulness among them. The results of some studies have shown that patients in interview method feel more usefulness compared to the questionnaire method, so the experience of feeling anxiety in this group is far less. For example, in case of child abuse, parents feel that their experiences will be useful for the community and raise awareness of families about related issues (2, 8).

In addition, addressing to the issues of trauma patients' including; discomfort and anxiety during the study and the data collection can have considerable significance in two aspects: 1- uncertainty of research ethics committees in approving this type of studies; 2- the effect of the patient's discomfort on the validity of the study (6, 9).

While there are no uniform conditions for all participants in different types of studies, the same approach cannot be considered in different situations. Considering the principles of protecting human subjects in research ethical protocols including; respecting the participant's autonomy, beneficence and non-maleficence and justice, it is necessary to investigate suitable data collection method for each participant in informed consent process. In this circumstance, researchers can identify those who may be at risk of negative emotions during the study period and minimize the risk to them by using the most appropriate method of data collection. Based on the research conditions, the type of data collection method can vary. Nevertheless, it can be expected that using the appropriate data collection method according to mental health and psychological condition of each participant lead to more adherence to research ethics principals and best risk benefit ratio balance. Moreover, this strategy needs to consider the random and systematic errors and adopt effective methods to control them.

Please cite this article as: Razzaghi AR, Afshar L. Ethical Issues Related to Data Collection Methods in Trauma Researches. *Med Ethics J* 2017; 11(42): 7-10.

مسائل اخلاقی مرتبط با روش‌های جمع‌آوری داده در پژوهش‌های تروما

علیرضا رزاقی^۱، لیلا افشار^{۲*}

۱. مرکز تحقیقات ارتقای ایمنی و پیشگیری از مصدومیت‌ها، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران.

۲. عضو هیأت علمی گروه اخلاق پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران. (نویسنده مسؤول) Email: Lafshar@Gmail.com

دریافت: ۱۳۹۶/۹/۴ پذیرش: ۱۳۹۶/۱۱/۱۱

در طول چند دهه اخیر مطالعه روی بیماران دچار تروما (خشونت، تصادفات جاده‌ای، بلایای طبیعی، حمله‌های تروریستی و مشابه آن) افزایش یافته است. در برخی از مطالعات تروما، به منظور جمع‌آوری اطلاعات، از بیماران شرکت‌کننده در مطالعه درباره حادثه رخ داده سؤال می‌شود که این مسأله ممکن است به دلیل یادآوری خاطرات تلخ حادثه و یا احساس خجالت و شرم از روایت برخی از آسیب‌ها، سبب ایجاد ناراحتی، نگرانی و اضطراب برای بیمارانی که از لحاظ روانی شکننده بوده و تحمل اضطراب را ندارند، گردد (۱-۲). ایجاد نگرانی و اضطراب در بیماران در طول تحقیق، با وضعیت آسیب آنان نیز ارتباط دارد. بیماران آسیب‌دیده بستری در بیمارستان که سن بالا یا آسیب‌دیدگی شدید دارند، در فرآیند مطالعه احساس نگرانی بیشتری را در مقایسه با سایرین تجربه می‌کنند (۳). با این حال، بررسی‌ها نشان می‌دهد که فقط تعداد اندکی از بیماران دچار تروما، نگرانی‌های خود در رابطه با موضوعات تحقیق یا متدولوژی را گزارش می‌دهند (۴). از سوی دیگر همه بیماران دچار تروما نمی‌توانند قبل از ورود به مطالعه و در مرحله اخذ رضایت آگاهانه، پیش‌بینی درستی از میزان ناراحتی که ممکن است در اثر مشارکت در پژوهش تجربه نمایند، داشته باشند و به تبع آن تصمیم درستی اتخاذ کنند. عدم توانایی در پیش‌بینی درست و کامل شرایط تحقیق در این بیماران، می‌تواند چالشی را در رابطه با رضایت آگاهانه در پی داشته باشد (۵). روش جمع‌آوری داده‌ها در مطالعات غیر تجربی تروما متفاوت است. روش‌های مورد استفاده می‌تواند مصاحبه فردی، بحث گروهی متمرکز، پرسشنامه خوداظهاری، پرسشنامه اینترنتی و مشابه آن باشد. در بیشتر مطالعات تروما، محققان از پرسشنامه یا مصاحبه برای جمع‌آوری داده‌ها استفاده می‌کنند. در مطالعات مختلف تأثیر انواع روش جمع‌آوری داده بر ایجاد احساس ناراحتی در افراد شرکت‌کننده در مطالعه متفاوت است. برخی از بیماران شرکت‌کننده در مطالعات تروما وقتی درباره حادثه رخ داده صحبت می‌کنند، احساسات شدیدی را تجربه می‌کنند (۶-۷). در مصاحبه علاوه بر این‌که فرد مصاحبه‌شونده اطلاعات بیشتری را در مقایسه با روش پرسشنامه‌ای ارائه می‌دهد، ممکن است شرایطی ایجاد شود که فرد مصاحبه‌شونده از بیان حادثه بیشتر خجالت بکشد که این مسأله جزء خطرات بالقوه در روش مصاحبه است که می‌بایست از سوی محققان و کمیته اخلاق مورد توجه قرار گیرد. در مقابل مطالعاتی وجود دارند که نشان می‌دهد استفاده از روش پرسشنامه الکترونیک در تحقیق، احساس ناراحتی بیشتری را در مقایسه با روش‌های پرسشنامه کاغذی یا مصاحبه چهره به چهره در افراد شرکت‌کننده ایجاد می‌کند (۷).

تجربه احساسات در بیماران، با منافع ادراک‌شده توسط هر یک از آنان برای شرکت در تحقیق مرتبط است. نتایج نشان داده است که در برخی مطالعات، افراد در روش مصاحبه احساس سودمندی بیشتری در مقایسه با روش پرسشنامه دارند، لذا تجربه احساس نگرانی در این گروه افراد به مراتب کمتر است. برای مثال، والدینی که کودک آنان دچار آسیب‌های اجتماعی شده است، این حس را دارند که

بیان تجربیات از سوی آنان سبب ارتقای آگاهی جامعه درباره مسائلی می‌گردد که سایر اعضای جامعه را نیز تهدید می‌کند، لذا بیان این تجربیات می‌تواند برای جامعه مفید باشد (۲، ۸).

در مجموع، توجه به مسأله نگرانی و ناراحتی بیماران تروما در طول فرآیند تحقیق و روش جمع‌آوری داده‌ها، می‌تواند از دو جنبه قابل توجه باشد: ۱- تردید کمیته‌های اخلاق پژوهش در تأیید این نوع از مطالعه‌ها؛ ۲- تأثیرگذاری ناراحتی‌های به وجودآمده در بیماران بر اعتبار مطالعه (۶، ۹).

با توجه به عدم برقراری شرایط یکسان برای همه افراد در انواع مختلف مطالعات، نمی‌توان یک رویکرد واحد را برای شرایط متفاوت در نظر گرفت. همچنین با در نظر گرفتن اصول سه‌گانه محافظت از آزمودنی انسانی در مطالعات علوم پزشکی، احترام به استقلال فردی، خیررسانی و عدالت، پیشنهاد می‌شود قبل از شروع به جمع‌آوری داده‌ها و در مرحله اخذ رضایت آگاهانه، نسبت به انتخاب روش جمع‌آوری داده‌ها برای هر یک از افراد شرکت‌کننده، بررسی‌های لازم انجام گیرد. این مسأله به ویژه در تحقیقات با موضوعات حساس پژوهشی در حیطه تروما می‌تواند افرادی را که در معرض خطر بیشتری از بروز احساسات منفی در طول مطالعه هستند را شناسایی نماید و مناسب‌ترین روش برای این گروه از افراد، از سوی محقق در نظر گرفته شود، به طوری که کم‌ترین خطر را برای افراد شرکت‌کننده به دنبال داشته باشد. بسته به شرایط تحقیق، نوع تصمیم‌گیری روند مطالعه می‌تواند متفاوت باشد، ولی می‌توان انتظار داشت با استفاده از روش‌های مختلف جمع‌آوری داده‌های مورد نیاز بر اساس شرایط روحی و روانی هر یک از شرکت‌کنندگان در مطالعه، ضمن کنترل و کاهش احتمال بروز خطاهای تصادفی و سیستماتیک، پایبندی به اصول اخلاق در پژوهش با به حداقل رساندن میزان زیان‌ها و به حداکثر رساندن میزان منافع تحقق یابد.

References

1. Disch E. Research as clinical practice: Creating a positive research experience for survivors of sexual abuse by professionals. *Sociological Practice* 2001; 3(3): 221-239.
2. Decker SE, Naugle AE, Carter-Visscher R, Bell K, Seifert A. Ethical issues in research on sensitive topics: Participants' experiences of distress and benefit. *J Empir Res Hum Res Ethics* 2011; 6(3): 55-64.
3. Ruzek JI, Zatzick DF. Ethical considerations in research participation among acutely injured trauma survivors: An empirical investigation. *Gen Hosp Psychiatry* 2000; 22(1): 27-36.
4. Newman E, Risch E, Kassam-Adams N. Ethical Issues in Trauma-Related Research: A Review. *J Empir Res Hum Res Ethics* 2006; 1(3): 29-46.
5. Nijhawan LP, Janodia MD, Muddukrishna B, Bhat KM, Bairy KL, Udupa N, et al. Informed consent: Issues and challenges. *J Adv Pharm Technol Res* 2013; 4(3): 134-140.
6. Seedat S, Pienaar WP, Williams D, Stein DJ. Ethics of research on survivors of trauma. *Curr Psychiatry Rep* 2004; 6(4): 262-267.
7. DiLillo D, DeGue S, Kras A, Di Loreto-Colgan AR, Nash C. Participant responses to retrospective surveys of child maltreatment: Does mode of assessment matter? *Violence Vict* 2006; 21(4): 410-124.
8. Kassam-Adams N, Newman E. Child and parent reactions to participation in clinical research. *Gen Hosp Psychiatry* 2005; 27(1): 29-35.
9. Jaffe AE, DiLillo D, Hoffman L, Haikalis M, Dykstra RE. Does it hurt to ask? A meta-analysis of participant reactions to trauma research. *Clin Psychol Rev* 2015; 40: 40-56.