

Norsk samfunnsvitenskapelig  
datatjeneste  
v/Linn-Merethe Rød  
linn.rod@nsd.uib.no

Vår ref.: 2011/38      Deres ref.: 26285 LMR/RH      Dato: 03.07.11

### Angående prosjektet "Søsken som pårørende"

Prosjektets "Søsken som pårørende" skal etablere ny kunnskap om barns opplevelse av at søsken blir alvorlig syke. Et siktemål er at slik kunnskap skal bidra til bedre behandling og rutiner i forhold til pårørende barn i slike tilfeller. Den prosjekterte fremgangsmåten er å intervju barn ned til en alder av 10 år maksimalt fem år etter at en bror eller søster hadde kreft, om forskjellige sider ved deres opplevelser den gangen i forhold til familie, skole, fritid og sykehus. Kun barn med søsken som har overlevd kreften, skal være med i utvalget. Ifølge det foreslåtte opplegget skal hvert intervju ta 2-3 timer.

NESH legger til grunn for sin diskusjon at forskningsetiske sider ved prosjektet som angår personvern, f.eks i utvelgelsesprosessen og i lagring av data, dekkes fra NSD sin side. Vi tar kun stilling til spørsmål om velferden til dem det forskes på, som definert i henvendelsen fra NSD i forhold til alder og intervjuguidens (og dermed intervjuenes) karakter.

Det er viktig at barn får komme til orde i forskning på disse spørsmålene. Samtidig er det spesielle utfordringer knyttet til slik forskning, både fordi det dreier seg om barn, og fordi det dreier seg om barn som har vært gjennom en etter all sannsynlighet tung og vanskelig periode knyttet til alvorlig sykdom hos søsken.

Dokumentasjonen fra studenten vitner om en potensielt uavklart holdning til det sentrale spørsmålet om mulige uheldige effekter på enkelte av de barna som blir involvert. Brevet behandler dette spørsmålet bl.a. ved å si både at noen barn vil kunne oppleve et slikt intervju som positivt (s3), og at de uansett trolig snakker om disse erfaringene allerede. At det for noen kan være bra å få snakket om dette er ikke et svar på problemet hvis det for andre kan være ille. Og selv i de tilfellene der barna snakker om dette allerede, har de ikke dermed nødvendigvis snakket fokusert om det med en fremmed, utspørrende voksenperson (som så forsvinner) over lengre tid. Det henvises videre til én fagperson, som ikke kjenner prosjektet i detalj, som har sagt at hun ser "faren for retraumatisering som begrenset i mitt prosjekt" (brevet, s3). Dette er heller ikke noe tilfredsstillende svar, fordi det langt fra utelukker slike virkninger.

Dokumentasjonen tilbyr ingen informasjon om hvordan man har tenkt å håndtere vanskelige situasjoner som måtte oppstå, enten under intervjuet eller senere. Det kan f.eks. tenkes at et barn blir fortvilet, bryter sammen eller begynner å gråte. Det kan heller ikke utelukkes at intervjuene kan ha uheldige virkninger på lengre sikt—f.eks. fordi barnet er blitt brakt til igjen å tenke på vonde ting som var fortrenget, eller fordi barnet føler at det har gjort noe galt ved å fortelle en utenforstående om ting som kan være en kritikk av mor og far. En ytterligere komplikasjon kan være at kreft dessverre kan komme tilbake, slik at de leie opplevelsene blir reaktualisert på enda flere utforutsette måter.

NESH anser både intervjuguidens detaljeringsgrad og den prosjekterte varigheten på 2-3 timer som for massiv. Når det gjelder omfang og detaljeringsgrad i guide og opplegg mer generelt, er en voksen person gjerne sliten etter ca. en times semistrukturert intervju. Siden det her er snakk om barn, som i tillegg skal snakke om vanskelige og tunge ting, bør en unngå at disse intervjuene vil være særlig lenger. Her må selvsagt den enkelte situasjon ses an, slik at intervjuene rundes av på en god måte. NESH vil likevel anbefale i utgangspunktet å beramme intervjuene slik.


En forsvarlig gjennomføring også av en modifisert versjon av prosjektet fordrer selvfølgelig dyktighet og erfaring hos den som skal utføre intervjuene. NESH legger derfor vekt på at studentens relevante erfaring regnes som bred. I tillegg vil NESH, på bakgrunn av refleksjonene omkring risiko for vonde opplevelser forbundet med studien, anbefale at ytterligere relevant kompetanse mht. omgang med barn i vanskelige situasjoner involveres aktivt. Et avgjørende ansvar for forsvarlig gjennomføring ligger hos veileder.

Intervjuguiden bærer preg av å være krevende/voksen mht. den type emner det spørres om. Også formuleringer utenfor guiden kan gi inntrykk av at unge barn normalt vil ha grundig forståelse f.eks. av forskjellen mellom en intervjuer og en ”voksen som skal korrigere eller rettlede dem” (Prosjektbeskrivelsen s11), og vil være i stand til i tilstrekkelig grad å artikulere ubehag når de konfronteres med en fremmed voksenperson som over en lang enkeltperiode vil ha informasjon om emner som kan være meget ømtålige for barnet. F.eks. sies det i brevet at ”[j]eg vil også tro at de [barna] som eventuelt er usikre på sin egen reaksjon, men likevel ønsker å delta har vurdert dette opp mot muligheten og retten til å ikke svare på spørsmål de ikke ønsker å si noe om” (brevet, s3). Her tillegges barn refleksjoner omkring usikkerhet i forhold til reaksjoner i fremtidige og ukjente settinger, begreper om rett, og evne til å sette egne grenser som man er komfortabel med for meddelelser til voksenperson/autoritet, på forhånd eller underveis. Enkelte barn kan ha en slik grad av reflektert selvsikkerhet i forhold til omverden og egne valg. Men det er trolig ikke normen blant de yngste barna. Dette bør tas tydelig høyde for i den endelige utformingen av prosjektet. Dette bør gjøres ikke minst ved å lage en mer operativ intervjuguide, som også i større grad viser hvordan den faktiske interaksjonen er tenkt å foregå, og hva som er hovedpostene som først og fremst ønskes dekket i alle intervjuer.

Dokumentasjonen gjør det ikke klart hva som skal regnes som et signal eller minimalt nei fra barnet til videre oppfølging av spørsmål eller tema. NESH legger til grunn at f.eks. det at barnet snakker seg bort fra et tema må kunne tas som tegn på at barnet ikke ønsker å gå videre med temaet, og at slike signaler må respekteres.

Oppsummering: NESH sin konklusjon er at dette er viktig forskning, som det vil være etisk forsvarlig å gjennomføre med visse modifikasjoner. (i) Gitt de nevnte problematiseringer, kan NESH ikke se at det er tilstrekkelig godtgjort å inkludere barn ned til 10 års alder, og vil i lys av dette foreslå en nedre grense på 12 år. (ii) Vi kan heller ikke se at det er tilrådelig å legge opp til intervjuer som går langt utover ca en times varighet. (iii) Det er viktig at det i gjennomføringen aktivt involveres relevant kompetanse fra psykologi/psykiatri utover studentens egen kompetanse, både med hensyn til best mulig gjennomføring av intervjuene og som et sikkerhetsnett for det tilfelle at noe uforutsett måtte skje. (iv) NESH vil oppfordre til at det på forhånd utvikles en revidert intervjuguide som også har med et nivå som i større grad viser hvordan man skal interagere med barna.

På vegne av NESH—

*for*   
Bjørn Hvinden, komiteleder NESH

  
Hallvard J. Fosshem, sekretariatsleder NESH