



BARN I FORSKNING

ETISKE DIMENSJONER

HALLVARD FOSSHEIM • JACOB HØLEN • HELENE INGIERD

(RED.)



BARN I FORSKNING
ETISKE DIMENSJONER

BARN I FORSKNING

ETISKE DIMENSJONER

HALLVARD FOSSHEIM • JACOB HØLEN • HELENE INGIERD
(RED.)



De nasjonale forskningsetiske komiteene

BARN I FORSKNING – ETISKE DIMENSJONER
DE NASJONALE FORSKNINGSETISKE KOMITEENE
WWW.ETIKKOM.NO • 2013

GRAFISK DESIGN: BLÆST DESIGN/GEIR HENRIKSEN
TRYKK: ROLF OTTESEN AS
PAPIR: MULTIDESIGN ORIGINAL WHITE 115 GR
SKRIFTYPE: MERCURY

MATERIALET ER VERNET ETTER ÅNDSVERKLOVEN. UTEN UTTRYKKELEG SAMTYKKE ER
EKSEMPLARFREMSTILLING BARE TILLATT NÅR DET ER HJEMLET I LOV ELLER AVTALE
MED KOPINOR (WWW.KOPINOR.NO).

978-82-7682-066-9

Innhold:

FORORD	7
HALLVARD FOSSHEIM • JACOB HØLEN • HELENE INGIERD	
«NÅ FØLTE JEG MEG SOM JENS STOLTENBERG, JEG!»	9
CAROLINA ØVERLIEN	
FOR SENSITIVT FOR UNGDOM?	45
SVEIN MOSSIGE OG ELISABETH BACKE-HANSEN	
FORSKNING PÅ BARNS BRUK AV INTERNETT	73
ELISABETH STAKSRUD	
LEGEMIDDELSTUDIER MED BARN	109
KJERSTI BAKKEN, JACOB HØLEN OG SIGMUND SIMONSEN	
GENETISK FORSKNING PÅ BARN	135
ARVID HEIBERG OG DAG ERIK UNDLIEN	
OM FORFATTERNE	157

Forord

Barn regnes gjerne som en utsatt gruppe. Samtidig utgjør de en meget mangfoldig gruppe. Kombinasjonen gjør at det er stor bredde i etiske spørsmål og problemstillinger som angår barn i forskning. Denne samlingen artikler belyser bredden i faglige tilnærminger til gruppen og de problemstillinger og utfordringer man som forsker kan stilles overfor når man forsker på eller med barn.

Publikasjonen oppdaterer og viderefører De nasjonale forskningsetiske komiteenes tidligere arbeider innen dette viktige og foranderlige feltet, *Etikk og forskning med barn* (1999) og *Cross-Cultural Child Research: Ethical Issues* (2012).

Den nasjonale forskningsetiske komité for humaniora og samfunnsfag (NESH), Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM) og Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi (NENT) har blant sine oppgaver å bidra til refleksjon og diskusjon omkring viktige forskningsetiske anliggender. Denne boken utgjør et bidrag i dette arbeidet.

Oppfatningene som uttrykkes i artiklene står for forfatternes regning.

HALLVARD FOSSHEIM

JACOB HØLEN

HELENE INGIERD

SEKRETARIATSLEDER NESH

SEKRETARIATSLEDER NEM

SEKRETARIATSLEDER NENT

«Nå følte jeg meg som Jens Stoltenberg, jeg!»
***Etiske refleksjoner kring två forskningsprosjekt om barn
och ungdomar i svåra livssituationer***

CAROLINA ØVERLIEN

FIL. DR., NASJONALT KUNNSKAPSSENTER OM VOLD
OG TRAUMATISK STRESS (NKVTS)

Vi sitter i ett litet och mycket varmt rum på ett krisesenter någonstans i Norge. Han är 12 år och heter Alexander. Han har en sky av ljusa lockar kring ett ansikte med pigga ögon som ofta glimtar till av ironi och humor. Vi har talat i 60 långa minuter om hur det var att leva med en styvfar som utsatte hans mamma för fysiskt våld. Han har berättat om våldet, om rädslan och om den uppsjö av strategier han tar till för att förebygga, dämpa och stoppa styvpappans aggression. Jag har lyssnat, uppmuntrat honom med bekräftande små ord, och inom mig förundrats över hans mod och uppfinningsriktighet. När intervjun börjar lida mot sitt slut så ställer jag frågan som jag, i en eller annan form, ställer

till alla barn som lever med våld som jag intervjuar. Vad kunde vi vuxna ha gjort för att du skulle ha sluppit detta, för att du skulle ha haft det bättre? Alexander börjar prata om polisen som kom och talade direkt med honom, om lärarna som inte såg då men som ser nu, om krisesenterkvinnorna som stöttade och hjälpte. Han talar om att alla barn, och inte bara han, borde få den hjälpen och att barn måste våga ringa polisen, säga ifrån, be om hjälp. Ju mer han pratar desto mer slappnar han av samtidigt som han blir tydligt engagerad. Jag kommenterar kort men entusiastiskt det han säger, ställer någon följdfråga och tackar för att han vill dela med sig av sina tankar. Vi bestämmer oss för att avsluta intervjun och jag lutar mig fram för att stänga av bandspelaren. Det är då han säger det, sekunden innan mitt finger når «off-knappen». «Nå følte jeg meg som Jens Stoltenberg, jeg!»

BARNES RÄTT TILL DELTAGANDE OCH TILL BESKYDD

Under 2000-talet har nationella och internationella forskares intresse för barns egna upplevelser av att leva med våld och övergrepp ökat markant. Detta har lett till att allt fler har börjat vända sig direkt till barnen för att försöka förstå vad det innebär att vara barn och leva i utsatta livssituationer (se t.ex. Øverlien, 2011; Hogan & O'Reilly, 2007; Källström Cater, 2004; Solberg, 2004; Mullender et al., 2002). Här har FN's konvention om barnets rättigheter (Barnkonventionen) spelat en central roll för att ge barnet tyngd som subjekt och därmed som potentiell informant snarare än någon som kan företrädas av vuxna. I Norge lyfte Tiller (1991) tidigt upp frågan om barn som informanter i forskning, och med James & Prout's (1990) bok *Constructing*

and Reconstructing Childhood: Contemporary Issues in the Sociological Study of Childhood fick frågan om barns rätt att delta i forskning ett brett genombrott. Det har under senare år bedrivits en intensiv diskussion i litteraturen angående barns rätt att delta i forskning (se t.ex. Christensen & James, 2008; Mayall, 2002; Graue & Walsh, 1998). Diskussionen om barns rätt att göra sin röst hörd i forskning rymmer samtidigt en annan diskussion: den om barns rätt till skydd (se t.ex. Dockett & Perry, 2007; Dockett et al., 2009; Backe-Hansen, 1999; Lansdown, 1994). Dessa två aspekter av barn och barns liv, det kompetenta och det sårbara, är rättigheter enligt Barnkonventionen. Dualismen är också tydlig i NESH riktlinjer, punkt 12. Här slås det fast att forskning om barn och barns liv är viktig och värdefull, och att barns behov och intressen inte nödvändigtvis kan fångas upp genom vuxna. Barn är därför viktiga bidragsgivare i forskning. Å andra sidan framgår att barn och ungdomar har särskilda krav på skydd och att metod och innehåll i forskningen därför måste anpassas.

Det ökande intresset för barns egna upplevelser och synen på barn som aktörer har skapat nya etiska dilemman och ställer högre krav på forskares kunskap och reflektion kring dessa frågor. Forskning om och med utsatta barn är tveklöst mer etiskt utmanande och på så sätt mer krävande än forskning om och med barn som lever i en god, hälsosam och utvecklingsmässigt positiv livsmiljö. Risker utifrån barnforskarens perspektiv, är dock att diskursen om barn som sårbara begränsar eller till och med omöjliggör barns möjligheter att bidra till forskning. Barn kan inte ses som så ömtåliga och i behov av vuxnas skydd att de tystas och hindras från att göra sin röst hörd, även i frågor

som direkt berör dem. I en genomgång av över 400 studier som handlade om barn hade endast 18 genomfört intervjuer av barnen själva (Spratling et al., 2010). Å andra sidan framförs också en kritik där man menar att rättighetsperspektivet på senare tid har överordnats omsorgsperspektivet; «Tidsånden i dag er at barna skal ta flere og flere avgjørelser lavere og lavere ned i alder. Barn blir behandlet som små voksne, noe som også speiles i hvilket ansvar man gir barn i forskningen» säger von Tetzchner i en intervju i facktidskriften *Forskningsetikk* (Ekern, 2010). Här finns också en tydlig risk att diskussionen i forskarsamhället reduceras till en mindre konstruktiv debatt mellan förespråkare för barns rätt att göra sin röst hörd och barns rätt att slippa göra sin röst hörd (se Sandbæk, 1999). Det är dock, enligt Backe-Hansen (1999) möjligt att förena bilden av barn som både sårbara och kompetenta. Genom bättre kunskap om barn och deras livsvillkor kan forskaren bättre bedöma i vilka situationer barn bör och inte bör involveras i forskning, och vilka metoder som är lämpligast.

I diskussionen om barns rätt till skydd ryms också diskussionen om risken för re-traumatisering, dvs. att barn som blivit traumatiserade av negativa upplevelser kan återuppleva dessa upplevelser i forskningssituationen och på så sätt bli re-traumatiserade. Denna diskussion rymmer minst två diskussioner, en om barn som informanter och en om att fråga om så sensitiva teman såsom våld och övergrepp (för en diskussion om det etiska i att fråga om våld och övergrepp, se Becker-Blease & Freyd, 2006). Flera forskare, såsom Mudaly & Goddard (2009) och Jensen (2012) betonar dock att med kompetens om traumatiserade barn, anpassade metoder och en etisk medvetenhet så bör

traumatiserade barn kunna bidra till forskning på samma sätt som andra barn. Dyb beskriver hur intervjuer med traumatiserade barn bör gå till i en intervju i facktidskriften *Forskningsetikk* (Ekern, 2007). Hon konstaterar att barn kan få starka känslor under en intervju som berör minnen om svåra upplevelser.

Når vi snakker med barna, vil disse emosjonene kunne komme fram igjen. Men det er én stor forskjell. Emosjonene er nå knyttet til et minne, ikke til selve hendelsen som var et helt annet sted. Intervjuet foregår i trygge omgivelser, i hjemmet, kanskje på eget rom hvor alt er nært og kjært. Faren er over, de skal ikke oppleve å bli redde. Da er det heller ingen fare for «re-traumatisering».

Dyb betonar vidare att det är vår uppgift, som forskare och som vuxna, att skapa ramar kring intervjusituationen som gör den till en trygg, kontrollerbar upplevelse. Då skapar vi en situation som är motsatsen till upplevelsen av våld, sexuella övergrepp eller en tsunami som väller över dem och deras närmsta.

Hur upplever barn själva att delta i forskning? Här pekar forskningen tämligen unisont i en riktning. När barn tillfrågas är de vanligtvis positiva till att få säga vad de tycker och bli lyssnade på, även om de förstår att det inte nödvändigtvis är samma sak som att de får bestämma (Alderson & Morrow, 2004). I en studie av flyktningbarn och deras föräldrar uppgav de allra flesta att de upplevde deltagandet i studien som nyttigt och som något de inte ångrade (Dyregrov et al., 2000). I två större studier om traumatiserade barn, en om barn som upplevt tsunamin i Thailand år 2004 (Jensen et al., 2008) och en annan

om traumatiserade barn remitterade till behandling för barn och unga (Jensen, kommande), så fann man liknande resultat. Erfarenheterna från dessa två studier tyder på att de allra flesta barn upplevde det som positivt att bli tillfrågade om att delta i forskning. Endast ett fåtal upplevde deltagandet som belastande. Jensen's studie (2012), i likhet med Mudaly & Goddards studie om barn som utsatts för våld (2009) och Kassam-Adams studie om barn med Posttraumatisk stress (2005), visar att barn kan uppleva deltagandet inte bara som positivt, utan även som stärkande och något man kan känna stolthet över.

TVÅ STUDIER OM OCH MED UTSATTA BARN

Den här artikeln tar sin utgångspunkt i två forskningsstudier som jag har genomfört och där jag har ställts inför en rad olika etiska dilemman. Den första studien, min avhandlingsstudie, var en studie av tvångsomhändertagna flickor på ett sk. särskilt ungdomshem (Överlien, 2004, Överlien, 2006) någonstans i Sverige. Statens Institutionsstyrelse (SiS) i Sverige driver och ansvarar för 25 ungdomshem utspridda över landet. Hemmen är slutna och de flesta ungdomar som befinner sig där är placerade där under tvång med stöd av Socialtjänstlagen. Det innebär att ungdomarna bor där mot sin och sina föräldrars vilja, att dörrar är låsta och att ungdomarna förs tillbaka med polis om/när de rymmer. I min roll som doktorand vid Linköping universitet, bodde jag på ett av dessa hem under tre månader år 2000. Målet med studien var att studera hur personalen arbetade med och förhöll sig till frågor om sexuella övergrepp. Både vuxna behandlingsassistenter och omhändertagna flickor observerades och intervjuades. Jag fyllde

30 år den vintern och hade tidigare erfarenhet av att möta kvinnor i kris. Att möta förtvivlade, arga, övergivna och sårade barn och ungdomar var dock en omtumlande och stundtals smärtsam upplevelse.

Den andra studien genomförde jag i Norge tillsammans med två medarbetare nästan tio år senare. Under hösten 2008 och våren 2009 intervjuade vi 22 barn och ungdomar som bodde eller nyligen hade bott på ett av sju krisesenter i Norge (Øverlien et al., 2009; Øverlien, 2010, 2011). Målet var att belysa hur barnen upplevde flytten till krisesentret, tiden där och deras föreställningar och förhoppningar om tiden efter utflyttning. Ett kortare fältarbete gjordes i samband med intervjuerna av barnen. Till skillnad mot den tidigare studien så var jag denna gång mer förberedd på mötet med barn i svåra livssituationer och mer förtrogen med institutionen, dvs. krisesentret, som var platsen för studien.

Målet med denna artikel är att dryfta några av de etiska dilemman som jag stått inför och tvingats ta ställning till under genomförandet av de två ovannämnda studierna. Den kan därmed ses som ett svar på Aarsand & Forsberg (2009) som efterlyser en kritisk reflektion kring etiska dilemman som forskaren möter under forskningsprocessen, och i synnerhet under insamlandet av data. Aarsand & Forsberg (2009) reflekterar i sin artikel kring ett fältarbete där familjer i Sverige och deras vardagsliv dokumenterades med hjälp av videokamera. Forskarna diskuterar hur videokameran gav upphov till etiska dilemman men också kunde användas för att lösa dem. Efter fältarbetet och alla de etiska frågor det gav upphov till är de kritiska till forskares tendens

att använda etiska riktlinjer som en universell checklista som ska kunna följas på samma sätt i alla typer av situationer. De använder ett antal (kollegors) avhandlingar för att exemplifiera denna tendens.

I de ovan nämnda forskarnas avhandlingar har de etiska övervägningarna beskrivits så allmänt att de skulle kunna ha klippts ut och klistrats in i vilken annan av de andra avhandlingarna som helst. Och detta trots att de studerat olika praktiker på olika platser. De forskningsetiska riktlinjerna används i avhandlingarna som universella krav i stället för att vara utgångspunkt för forskarens reflektioner om etiskt ansvarstagande (s. 154).

Etiska riktlinjer har på så sätt blivit en lag som forskare förväntas hålla sig till, menar Aarsand & Forsberg (2009). Genom att betrakta forskningsetiska riktlinjer som lag så förväntas tydliga svar som ska utplåna ambivalens och osäkerhet. På så sätt riskerar man en situation där forskaren släpper det moraliska ansvaret för informanten och forskningsprocessen. Men i Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi (hädanefter kallat NESH riktlinjer) från Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH), så framgår att riktlinjerna innefattar ett brett spektrum av normer, från ofrånkomliga krav som ligger som premisser för att studien ska kunna genomföras, till hänsyn som är svåra att i förväg förbereda sig för och som måste lösas på plats. Som Backe-Hansen (2009) betonar så är det dock ofta glidande övergångar mellan normer. Det som under planeringsfasen av studien kan se ut som ett krav som går att tillgodose med vissa insatser kan

under forskningsprocessens gång visa sig innebära en rad hänsyn som kräver svåra beslut där det saknas tydliga svar angående rätt och fel.

Att riktlinjer inte betraktas och används som en checklista eller en lag är den enskilde forskarens ansvar och uppgift. Men min uppfattning är också att det i forskning som rör barn och ungdomar finns alltför lite utrymme att dryfta frågor som rör metodiska och etiska dilemman. Det förefaller som om den kvalitativa forskningen har påverkats av en mer positivistisk tradition där metodsektionen i en artikel eller bok förväntas hållas kort och stringent. Här finns lite utrymme för metodiska reflektioner, än mindre att dryfta etiska dilemman som sällan har tydliga svar (här finns dock undantag, se Aarsand & Forsberg, 2009; Helge-land, 2001; Natland, 2006). Jag upplever också att det finns en tveksamhet som kan ta sig uttryck i motvilja mot att tala om det som gör forskningsprocessen svår, tröttande och utmanande. Den typen av diskussion blir lätt personlig på ett sätt som forskare kan känna sig främmande inför. Kanske ryms här också en rädsla för att undergräva den tilltro vi som forskare har och de framsteg som har gjorts i förhållande till etiska kommittéer och nämnder. Jag menar dock att forskare med erfarenhet från forskningsprojekt som varit etiskt och därmed också ofta personligt krävande har ett ansvar att dela med sig av sina erfarenheter och därmed föra diskussionen vidare till dem som kommer efter.

Jag kommer nu att dryfta ett antal metodiska frågor som jag på olika sätt har upplevt som etiskt utmanande i de två projekt som denna artikel baseras på. Frågorna är av den karaktären att det sällan finns ett entydigt svar, kanske jag gjorde fel, kanske jag

gjorde rätt och kanske jag skulle ha gjort annorlunda idag. De tillhör en form av frågor eller hänsyn som är svåra att förbereda sig på innan man faktiskt står inför dem. Det kan också hända att även om man har förberett sig, så kan det visa sig att ens planlagda respons eller sätt att hantera situationen inte är rätt eller bra där och då. De är *dilemman*, dvs. situationer där man tvingas välja mellan olika alternativ och där alla alternativ innebär en risk för negativa följder. De tillhör alltså en kategori frågor som dyker upp *efter* att projektet är bedömt och tillstyrkt av en etisk kommitté. Även om projektet är bedömt och tillstyrkt så är det alltid forskaren som är ansvarig för att efterleva kraven såväl som etiska dilemman som dyker upp utmed vägen. Det är dessa frågor, som inte handlar om att tillfredsställa den etiska kommitténs krav och hänsyn men som kan vara minst lika centrala för att ett forskningsprojekt ska kunna kallas etiskt försvarbart, som är i fokus i denna artikel.

HUR PORTVAKTARE BLIR TILL PORTÖPPNARE OCH NÄR PORTEN INTE BÖR ÖPPNAS

Letitia, 8 år, ger ett blygt och försiktigt intryck. På väg in i barnrummet på krisesentret där intervjun ska äga rum så visar Letitias mamma kort till mig att jag inte får säga till Letitia vart hon bor. Hon ber mig kalla platsen där vi är för ett <hotell>. Jag blir lite överrumplad och har svårt att hitta mina ord. Väl inne i rummet så sätter vi oss (jag, Letitia och hennes mamma) runt bordet. Mamman förklarar då att hon vill vara med under intervjun. Jag accepterar detta och startar intervjun. Majoriteten av frågor och uppmaningar till att berätta blir besvarade

av mamman. Letitia sitter tryckt upp mot hennes arm. Efter en kort stund avslutar jag intervjun. (Ur egna memos från intervju med Letitia, hösten 2008)

Att forska om och med barn som varit utsatta för våld, övergrepp och omsorgssvikt innebär att du måste förhålla dig till flera led av portvaktare. Om portvaktarna inte blir portöppnare får vi forskare aldrig möjlighet att genomföra intervjuer med barn, och barnen får inte möjlighet att göra sina röster hörda. Före intervjun beskriven ovan har modern gett sitt samtycke till barnets deltagande och därmed «öppnat porten» till barnet. Under intervjusituationen visade det sig dock att porten inte var helt öppen. Modern ville ha kontroll över vad som sades både av mig som intervjuare och av hennes dotter som informant. Hon ville också ha kontroll över intervjusituationen, placering i rummet och intervjuns atmosfär. Hennes avsikt var troligen att skapa trygghet och lugn. Men som forskningsöversikten av Spratling et al. (2010) visar, så kan föräldrars närvaro upplevas som tryggt för barnet, men det kan också bidra till att barnet inte kan tala lika fritt. I ovanstående situation påverkar moderns «portvaktande» dottern negativt. Istället för att uppfattas som en trygg och lugn situation bidrar mammans närvaro och krav på talutrymme till att flickan uppfattar situationen som potentiellt farlig. Intervjun blir etiskt omöjlig att genomföra.

Vid båda de studier som den här artikeln bygger på hade jag som forskare en rad olika portvaktare som behövde bli portöppnare för att studien skulle vara möjlig att genomföra. Leden ser olika ut vid de två studierna beroende på barnens

livssituation och föräldrarnas juridiska status. Studien om flickorna på ungdomshemmet var finansierad av Statens institutionsstyrelse (SiS), något som gjorde frågor som rör samtycke mer komplicerade (en fråga jag återkommer till nedan). Det innebar att studien var sanktionerad av SiS vetenskapliga råd. Jag menar att styrelsen och i synnerhet rådet därför kan förstås som en portöppnare. Utan deras tillstyrkan av projektet och finansiella stöd hade det, tror jag, varit avsevärt mycket svårare att få tillträde till ungdomshemmet, om ens möjligt. Leden, i en tydligt hierarkisk ordning, var efter styrelsen institutionschefen (alltså ledaren för ungdomshemmet), avdelningsledarna och till sist behandlingsassistenterna. Eftersom flickornas föräldrar hade frångått vårdnaden, så var Socialtjänsten (Barnevernet) även de portvakter. Föräldrarna kunde varken vara portvaktare eller portöppnare, men för att minimera risken för att flickorna fick problem när de åkte hem på permission och berättade att de hade blivit intervjuade för en studie, så inhämtades muntligt samtycke av föräldrarna. Rent formellt hade de inte rätten att neka deras barn att medverka i studien, men som viktiga personer i flickornas liv var de både potentiella portvaktare och portöppnare.

Portvaktarna för studien om barn på krisesenter bestod av ledarna för de två krisesenterorganisationerna, Norsk krisesenterforbund och Krisesentersekretariatet. I sin roll som intresseorganisationer har de inte makt att neka eller godkänna ett enskilt krisesenters medverkan i en studie, men deras eventuella stöd och därmed roll som portöppnare var centralt. På krisesentren är portvaktarna i fallande ordning krisesenterledarna, ansvarig för barnearbeiderne (det vill säga personal som arbetar med barn)

och den enskilde barnearbeideren (eller annan anställd som arbetade med barnen). Här gjorde jag vid ett tillfälle misstaget att vända mig direkt till en barnearbeider, möjligen utifrån en föreställning om att krisesentren representerar en hierarkiskt «plattare» organisation än andra verksamheter och organisationer t.ex. inom näringslivet. Direktkontakten uppfattades som ett försök att «gå förbi» ledaren och accepterades inte. Jag bad om ursäkt och tog de kontakter som krävdes.

Efter diskussioner med ledningen på krisesentren kom vi gemensamt fram till att barnearbeideren var den person som tog kontakt med modern. Mammorna var de portvaktare som var svårast att vända till portöppnare. Skälen till det är många. Förutom de flesta föräldrars benägenhet att vilja skydda sina barn, så tolkar jag också tveksamheten till att ge sitt samtycke som förknippat med stigmatiseringen av våldsutsatta kvinnor och hjälpsökande på krisesenter. Många vill, efter att ha lämnat sentret, lägga den tiden av sitt liv bakom sig. Några mödrar tackade därför nej. Om modern var positiv till att hennes barn skulle delta i studien, så frågade modern barnet. När mammorna väl gett sitt stöd var det endast något enstaka barn som tackade nej till att ingå i studien. Om även barnet var positivt så arrangerades, när det var möjligt, ett möte mellan barnearbeider, modern, barnet och forskaren. Vid detta möte skrevs samtyckescheman under, eventuella frågor från modern och barnet besvarades och tidpunkt för intervju bestämdes. Vid några tillfällen anlätades en tolk vid mötet.

Innan jag som forskare hade möjlighet att be om barnets samtycke så var jag alltså tvungen att övertyga en rad olika

portvaktare att bli mina portöppnare. Att få dessa personer att inte bara öppna porten och ge mig tillgång till nästa portvaktare utan dessutom stödjande och tro på projektet och dess aktörer var helt centralt för studiens genomförande. Dessa personer har en viktig funktion i rollen som beskyddare. De barn jag önskade intervjua hade alla blivit svikna, kränkta och använda av vuxna för vuxnas egen vinning. Mitt viktigaste etiska krav, som forskare och medmänniska, var att aldrig bli ännu en vuxen som svek, kränkte och använde. Att aktivt använda sig av vuxna portvaktare som kände barnet och ville det väl, var en viktig del av det arbetet. Vissa barn och ungdomar, och detta gällde speciellt flickorna på ungdomshemmet, bör inte, utifrån deras psykologiska och sociala situation, få förfrågan om att delta. Att få in ytterligare en vuxen i deras liv, som ber dem delge upplevelser och tankar som är djupt personliga, och som sedan lämnar dem, var inte lämpligt för några av barnen på hemmet eller sentret. Det är en bedömning som portvaktarna ofta är kapabla och lämpade att göra. Här är det dock viktigt att se att forskaren har en annan erfarenhet och förståelse för vad forskning innebär och hur den kan användas och återanvändas än informanten och oftast även portvaktaren. Att överlämna ansvaret för att bedöma om ett barn bör delta endast till informanten eller portvaktaren är därför inte försvarligt.

Men, som Natland (2006) beskriver så levande, portöppnaren kan också representera en *farlig förbindelse*. Om inte barnet, dvs. den potentiella informanten, upplever att portvaktaren är att lita på, så riskerar forskaren att få ett nej som svar på sin förfrågan om deltagande i projektet. Systemet med portvaktare bygger på att

informanten har förtroende för den person som ska «vakta» dem. Dessutom innebär raden av portvaktare att man som forskare förlorar kontroll. Här är två scenarior möjliga. Det ena är att barnet tackar nej till förfrågan eftersom han eller hon inte har tilltro till portvaktaren, eller att ett barn som kanske skulle ha velat delta aldrig får förfrågan eftersom portvaktaren inte anser att de bör tillfrågas och därför håller porten stängd. Det andra scenariot är att barnet får förfrågan och tackar ja, eftersom barnet står i beroendeställning till portvaktaren och tror att relationen kan sättas på spel om det säger nej. I båda dessa scenarion uppstår allvarliga problem med samtycke. Natland (2006) ifrågasätter det frivilliga samtycket när ett antal portvaktare använts innan informanten får förfrågan om deltagande. Hon ställer frågan; «Representerer mellomleddene en gråsone när det gjelder det personlige, frivillige samtykket til å delta?» (s. 43) Också Hogan & O'Reilley (2007) fann i sin studie av barn på krisesenter, att systemet med portvaktare satte det frivilliga samtycket på spel. Dessutom erfor forskarna att positiva portvaktare inte nödvändigtvis innebar att barnen fick förfrågan om deltagande. Dubbelt så många portvaktare innebar hälften så stor chans för att barnet fick frågan om de önskade delta eller ej.

Hur blir då portvaktare portöppnare? Min erfarenhet är att professionella som arbetar med barn, såsom krisesenteranställda och behandlingsassistenter, blir portöppnare genom att vi som forskare är och presenterar oss som kompetenta och erfarna. Med hjälp av vår kompetens och erfarenhet måste vi övertyga portvaktarna om att vi inte kommer att skada informanterna, och att delta dessutom kommer att innebära något positivt för dem.

Trots att jag upplevde att de krisesenteranställda kände tillit till att jag inte skulle skada «deras» barn, är jag övertygad om att de inte hade «öppnat dörren» om de inte hade trott att intervjuerna skulle vara en positiv upplevelse för barnen. Jag anser också att det är av högsta vikt att vi visar portvaktarna respekt och ödmjukhet inför det arbete de utför, deras arbetssituation och kompetens. Trots att de oftast är anonyma är det också viktigt att de upplever att forskningen kan bidra på ett positivt sätt till deras arbete, t.ex. genom att lyfta upp en fråga på den politiska agendan.

ETT FRIVILLIGT SAMTYCKE

Eftersom barn har rätt till skydd krävs vanligen föräldrars samtycke fram till dess barnet fyller 15 år. Kraven höjs dock om de teman vi forskare vill tala med barnen om bedöms som sensitiva. Om projektet om barn på krisesenter strikt hade följt helseregisterloven hade barnen i studien själva kunnat ge samtycke efter att de hade fyllt 16 år. Dock beslutade jag som projektledare att samtycke skulle inhämtas från alla mödrar till barn och ungdomar som ännu inte fyllt 18 år. I tillägg så gav alla barn som fyllt 12 år skriftligt samtycke. Barnen mellan 4 och 12 år gav ett skriftligt eller muntligt samtycke. Utgångsläget här var att alla barn i studien var kapabla att ta ställning till om de ville bli intervjuade eller ej, även om de inte hade möjlighet att överblicka alla aspekter av att delta i en forskningsstudie.

Samtycket ska vara *informerat*. Det innebär att informanten ska få information om det som angår hans/hennes deltagande i projektet. I linje med NESH riktlinjer, punkt 8, var

samtyckeschemat och informationen barnen fick skriftligt och muntligt åldersanpassad. Språket bör vara «vardagligt» och balansera mellan att inte «tala ner» till barnet genom att använda svåra ord och uttryck, och samtidigt inte förenkla språket på ett sätt som kan upplevas nedlåtande (Cameron, 2005). Avvägningen kring vad som skulle informeras om, samt när och hur informationen skulle ges och hur mycket information brevet skulle innehålla var en fråga som diskuterades med Norsk samfunnsvitenskaplig datatjeneste (NSD) (för en diskussion om information till barn, se Wiles et al., 2007). NSD föreslog att det skulle framgå av brevet att jag som forskare har plikt att anmäla till barnevernet om jag under intervjun får information om att barnet utsätts för våld, övergrepp eller omsorgssvikt som ej tidigare är känt. Min bedömning var att detta skulle skapa oro och möjligen missförstås av många mammor och att detta därför var en fråga som behövde delges muntligt. Efter att ha samtalat om detta var vi överrens om att muntlig information var att föredra.

Bakgrunden för beslutet att be om samtycke från mödrarna till alla barn och ungdomar under 18 var att barnen bodde på krisesentret med sina mödrar och att jag uppfattade att den huvudsakliga kontakten var mellan de anställda och mödrarna, snarare än med barnen. Möjligen kunde modern, i synnerhet utifrån den svåra livssituation hon befann sig i, känna sig förbigången om vi valde att inte kontakta henne. För att inte komplicera eller sätta relationen mellan anställd och mor på spel, så valde jag att låta mor vara portvaktare till sitt minderåriga barn.

I brevet från NSD framgick att modern var den som skulle få muntlig och skriftlig information om projektet och ge sitt

samtycke. På sin hemsida skriver NSD att «noen prosjekt omhandler tema som ungdom av gode grunner ikke ønsker at foreldrene skal få kjennskap til. Det må da vurderes om foreldrene skal informeres om prosjektet. Disse vurderingene gjøres konkret i forhold til hvert enkelt prosjekt». Denna möjlighet, att endast kräva samtycke från modern, var en förutsättning för att forskningsprojektet om barn på krisesenter skulle kunna genomföras. Att slippa be om samtycke från fadern innebär dock inte att barnet inte senare kan få problem. Här är det viktigt att samarbeta med portvaktare som känner barnet och familjen för att försäkra sig om att barnet vid intervjutillfället lever i en trygg livssituation där riskerna för någon typ av problem till följd av deltagandet är minimala.

Att vidta alla åtgärder för att försäkra sig om att samtycket är *informerat* kan verka mindre komplicerat än frågan om samtycket är *frivilligt*. Dock kan det i kvalitativa studier som ofta är explorativa i sin ansats vara svårt att vid projektets start veta hur studien kommer att utvecklas. Som betonat av Natland (2006) är en av styrkorna med kvalitativ forskning dess *flexibilitet*. Frågeställningar skrivs om, metoder finslipas och perspektivtaganden förändras under forskningsprocessens gång. Information som informanten får vid projektets start kan därför förändras utmed vägen. Vid studien av flickor på ett ungdomshem löd t.ex. grundfrågan vid projektets start «hur talar man om sexuella övergrepp på ett ungdomshem för flickor?» Efter att fältstudien påbörjats skrevs huvudfrågan om till «varför talar man inte om sexuella

1 http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/samtykke.html (Laddad: 31.10.2013)

övergriper på ett ungdomshem for flickor?» Vad hadde egentligen informanterne gett sitt samtykke till?

Betydelsen av att samtykket ska vara frivilligt for barn oavsett alder er helt centralt i forskning. Frågan har belyst og problematisert i en rad artiklar og bøcker (se t.ex. Hutchfield & Coren, 2011; Heath et al., 2009; Wiles et al., 2007; Balen et al., 2006; Cree et al., 2002). NESH rektlinjer er tydelige når det gjelder barns fria samtykke. I NESH rektlinjer (§ 8) står det: «At samtykket er fritt, betyr at det er avgitt uten ytre press eller begrensninger av personlig handlefrihet». Når deltagendet bygger på at en rad portvaktare ska ha övertygats om att bli portöppnare så krävs det att forskaren reflekterar kring i vilken mån informanten har upplevt «ytre press» och huruvida samtykket har varit inte bara informerat, men också frivilligt. Mödrarna på krisesentren upplevde utan tvekan att studien var sanktionerad från krisesentret, och många av dem står i beroendeställning till sentret och dess anställda. Här är det viktigt att vara tydlig med att deras eventuella deltagande i studien inte har någon betydelse för deras fortsatta kontakt med sentret.

På forskningsetiske komiteers hemsider kan man läsa at «I forskning ved institusjoner som skoler, arbeidsplasser, fengsel eller i forsvaret, der deltakeren kan befinne seg i en underlegen situasjon eller i et avhengighetsforhold, er det en særskilt utfordring å ivareta frivilligheten i samtykket». I studien om flickor på ungdomshem var det frivillige

2 <http://www.etikkom.no/Forskningsetikk/God-forskningspraksis/Samtykke/>(Laddad: 31.10.2013)

samtycket en särskild utmaning. Flickorna var på institutionen under tvång, de stod i en stark beroendeställning till institutionen och dess personal, de var barn och många hade blivit utsatta för våld, övergrepp och omsorgssvikt. Samtidigt präglades många flickors relation till personalen och institutionen av konflikt. De ville inte vara där, kände sig begränsade i frihet och påtvingade regler och rutiner. Trots allt detta var det av högsta vikt att de upplevde en reell möjlighet att tacka nej, men också ja till att delta i studien och att deras medverkan inte skulle ge dem några negativa följder. Som NESH betonar i sina riktlinjer så kan man som forskare inte utgå ifrån att «vanliga» rutiner när det gäller samtycke är tillräckliga när informanterna tillhör utsatta grupper. Jag kunde alltså inte lita på att samtycket var «avklarat» när samtyckesformatet var underskrivet. Här var det viktigt att jag som forskare fanns närvarande varje dag under en längre tid. Det fanns tid att ställa frågor och lära känna mig som intervjuare. Ett viktigt begrepp här blev «kontinuerligt samtycke» ('ongoing consent') eller det som Flewitt (2005) kallar «provisional consent». Att vara ständigt observant på samtycke innebär att forskaren är lyhörd för barnens reaktioner, signaler och agerande innan, under och efter intervjun (Flewitt, 2005). Det kontinuerliga samtycket bygger på tillit och samförstånd mellan informant och intervjuare. Ett barn som är oroligt, skruvar på sig i stolen och har svårt att sitta still kanske behöver en paus eller kanske vill fortsätta intervjun sittandes på golvet. En annan möjlighet är att han eller hon inte längre vill fortsätta intervjun eller

ingå i studien. Ett annat barn kanske visar på andra sätt att han eller hon ångrar att hon genomfört intervjun. Det ska aldrig vara för sent att ändra sig.

FORSKARENS ROLL - KONTROLLÖREN, KOMPISEN ELLER TERAPEUTEN

När jag «flyttade in» på institutionen hade jag, både inför personal och flickor, varit tydlig med vilken roll jag hade. jag var inte personal (trots att jag hade nyckel och därmed kunde öppna låsta dörrar), inte terapeut, inte kontrollant, inte kompis. det jag fick veta om vad som skedde i flickornas värld skulle stanna hos mig, om inte informationen var av en sådan karaktär att en flicka kunde bli skadad eller skada en annan, eller att någon planerade att rymma. då och endast då skulle jag dela informationen med personalen. men vardagen för sex tonårsflickor på en sluten avdelning på en ungdomsinstitution kan bli tämligen enformig och tråkig. en gråmulen vinterdag bestämmer sig flickorna för att skoja med personalen och koppla om telefonerna. det smusslas och fnissas och jag invigs i planerna. väl medveten om den irritation flickornas skämt kommer skapa, så bestämmer jag mig, utan att tveka, för att hålla tyst med det jag vet. detta var inte en situation som varken handlade om skada eller rymningsförsök. en lätt olust känsla växte fram i mig. det här skulle inte blir bra. när det började ringa i alla telefoner på avdelningen och ingen fanns på andra sidan när någon i personalen svarade, var irritationen och ilskan ett faktum. irritationen växte minut för minut, och när det kom fram att jag, «hon som är här från universitetet», hade vetat om allt och varken stoppat det eller berättat om det

för någon i personalen vändes irritationen mot mig. på vems sida stod jag egentligen?

Jämfört med andra metoder såsom intervjuer eller surveys, kan det vid fältarbete bli extra besvärligt att hantera frågan om forskarens roll. När man bor tillsammans med, eller spenderar all vaken tid ihop med, sina informanter finns det stor risk för att det uppstår situationer som blir problematiska utifrån rollen som forskare. Ju längre tid som fältstudien pågår, desto större är risken för att både forskare och informant släpper lite på «garden» och rollförvirringen kan då vara ett faktum. Enligt NESH riktlinjer, punkt 19, så har «Forskeren [...] et ansvar overfor deltakerne i forskningen for å forklare begrensninger, forventninger og krav som følger med rollen som forsker» (s. 20). Vidare kan man läsa att «deltakende observasjon i feltarbeid kan også medføre at forskeren etablerer vennskap og opparbeider fortrolige forhold til (noen av) sine informanter (s. 21)». Men det faktum att man som forskare kan få problem med sin roll går långt utanför problemen kring att uppträda och bli förstådd som professionell eller som privat. Beroende på informantgrupp, situation och kontext kan man som forskare plötsligt finna att man positionerat sig i en roll man inte vill ha och att andra, utifrån deras behov och önskemål, positionerar forskaren i en roll som blir problematisk. I min studie på ungdomshemmet fick jag gång på gång, både inför personal och de omhändertagna flickorna, påminna om att jag inte var en i personalgruppen. Det innebar att jag inte kunde låsa upp låsta dörrar och inte kunde räknas in som «vuxenresurs» när utflykter skulle ske. Inte heller utdelade jag straff eller belöning, något som är starkt förknippat med personalrollen (se Thorne, 1993).

Eftersom jag inte var personal och inte heller vän, socialarbetare eller terapeut, så var jag också tydlig på att jag inte kunde sitta på sängkanten och trösta oroliga och ledsna flickor (se Mahon et al., 1996). Om ett barn behövde professionell hjälp så kunde jag istället hänvisa barnet vidare till en person eller instans där barnet kunde få den hjälp det behövde. Här tog jag beslut som andra forskare, i liknande situationer, möjligen skulle bedömt annorlunda. Mitt beslut grundade sig på den starka upplevelsen av att jag levde med flickor som hade blivit svikna av vuxenvärlden. Jag ville inte bli ännu en vuxen som «fanns där», och sedan plötsligt var borta en dag. Jag, till skillnad mot andra forskare (se t.ex. Weinehall, 1997), ville inte följa flickorna under längre tid, ge ut mitt privata telefonnummer och vara anträffbar för dem när som helst på dygnet. Inte heller var jag en journalist, som några av flickorna hade dåliga erfarenheter av. Innan jag genomförde en gruppintervju fick jag noggrant förklara för en flicka vad skillnaden var mellan mig som forskare och en journalist. Vi talade om vad samtycke innebar, vem som hade rätt att lyssna på ljudbanden och ej, och vilka rättigheter hon hade i form av att avbryta intervjun, lämna rummet etc. Trots våra samtal och mina försök att tydliggöra och «trygga», så valde hon att inte delta i intervjun.

Wærdahl (2010) beskriver målande sitt utanförskap i sin artikel «Den fremmede» som handlar om en fältstudie i Beijing. Att en forskare från Norge är en främmande i en skola i Beijing är inte förvånande. Så vem var jag då för flickorna på ungdomshemmet? Om detta kan jag bara spekulera, men i likhet med Christensen (2004) så tror jag att jag uppfattades som en «unusual type of adult» (s. 174). Jag var annorlunda eftersom jag var en vuxen

som var intresserad av dem och deras liv, men inte kunde kräva att de delade med sig av det. Jag var också annorlunda utifrån min klädsel (trots att jag ansträngde mig för att uppvisa ett <neutralt yttre>), mitt sätt att tala (med Stockholmsdialekt), och det faktum att jag var 30 år och utan barn (bland flickor som var hälften så gamla och som hade en stark längtan efter barn). I all forskning med barn existerar en maktobalans mellan vuxen och barn, intervjuare och informant. I studier av tvångsplacerade barn och ungdomar som varit utsatta för våld och övergrepp kan också dikotomin utsatt – icke utsatt, och tvångsplacerad och <fri> komplicera relationen. På intet sätt bedömdes jag som <en av dem>, och rollen som vän, som NESH riktlinjer problematiserar, var aldrig aktuell. Jag undvek därmed vad Christensen (2004) kallar «making dubious attempts to be a child» (s. 173). Mitt utanförskap var uppenbart och lika ofrånkomligt som om jag hade kommit från en plats på andra sidan av jordklotet.

När det gäller studien om barn på kriesenter så blev andra roller aktuella. Ett stort antal av mödrarna till barnen jag skulle intervjua hade invandrarbakgrund. Vissa hade bott i Norge bara en kort tid, andra hade inte uppehållstillstånd och många talade dålig norska. Kunde samtalet med mig innebära att de fick/inte fick stanna i Norge? Som representant för ett nationellt forskningsinstitut, kunde jag då också representera och arbeta för Utlendingsdirektoratet (UDI) eller Arbeids- og velferdsforvaltningen (NAV). I likhet med Wærdahl (2010) var jag observant på att mina informanter inte skulle uppfatta mig som en myndighetskontrollör. Men hur visste jag om de nickade och log och inom sig var stela av skräck inför risken att bli ifrågasatta

som mödrar och kanske ifråntagna sina barn? Jag förklarade och försäkrade, men var aldrig helt säker på att informationen nådde fram. Även frågan om roller är alltså starkt förknippad med frågan om det frivilliga samtycket. Hur frivilligt är samtycket om du inte kan försäkra dig om att informanten uppfattar att deltagandet inte har någon som helst betydelse för ett eventuellt uppehållstillstånd eller möjligheten att få hjälp?

Natland (2006) skriver om forskarrollen i sin avhandlingsstudie om flickor som utövar våld. Här är det framförallt två roller som blir problematiska. Den ena är rollen som «advokat», alltså den som lyfter fram flickorna för att «försvara» dem. Om flickorna förstår det som om Natlands intresse för att lyssna till dem handlar om att hon kommer försvara dem inför det omgivande samhället kan skälen till flickornas samtycke lätt bli problematiskt. Den andra rollen tolkar jag som en «påhejarroll», dvs. den som uttrycker stöd och fascination för flickornas handlingar och attityd i motsats till den som «moralens väktare», den som ifrågasätter och visar motvilja eller till och med avsky mot informantens handlingar.

I intervjusituasjonen har jeg også vært nøye med å balansere min rolle mellom «moralens vokter» – som muligens ville ført til at jentene ikke ville fortelle noe, og å være tilbakelent og «kul» – en posisjon som ville vært etisk betenkelig fordi samtidig som den kunne vært til hjelp med hensyn til å få jentene til å snakke, kunne den også innebære at jeg fremsto som at jeg aksepterte jentenes voldsbruk. Det som skulle være en empatisk grunnholdning, vil da lett kunne oppleves som sympati fra informantens side (Natland, 2006: 39).

Att kunna reflektera kring sin roll som forskare, såsom Natland, och samtidigt vara trygg i den rollen, förutsätter att den enskilde forskaren har stöd av en forskningsmiljö och kollegor/handledare med kompetens om barnforskning och sensitiva frågor. Ur etisk synpunkt är det problematiskt att lämna en doktorand eller mindre erfaren forskare ensam i alla de beslut som tas i ett forskningsprojekt, där de svåraste ofta handlar om etiska dilemman. I studien om ungdomshemmet hade jag under dygnets alla timmar tillgång till handledare per telefon och med jämna mellanrum fick jag också besök. Detta stöd var en förutsättning, både på ett personligt och professionellt plan, för att studien skulle kunna genomföras. Vid ett tillfälle fann jag mig själv nattetid springande i skogen för att tillsammans med personalen leta efter en flicka som hade rymt. Jag minns att jag ringde handledaren sittande på en stubbe mitt i skogen för att fråga hur etiskt riktigt det var att jag i min roll som forskare deltog i denna «jakt».

NÄRHET OCH DISTANS TILL INFORMANTEN

Aisha kommer glad och pigg in i rummet på kriesentret. Hon hinner knappt slå sig ner innan hon säger «vill du se honom» Se vem då, tänker jag. En pojkvän, kompis eller husdjur kanske? Så lutar hon sig ner och tar upp en Ipod ur väskan. Gör några tryck och vänder sen skärmen mot mig. Se här, säger hon, visst är han fin? Jag ser en alldeles vanlig, medelålders, lätt överviktig vit man på skärmen. Han ler in i kameran och kramar Aisha hårt. Jag vill inte titta men gör det ändå. Han ser ond ut, tycker jag plötsligt. Åh, säger Aisha, jag saknar honom så!! (Ur egna memos från intervju med Aisha, 10 år, aug. 2010)

För att möjliggöra en bra intervjusituation med ett visst mått av tillit krävs *närhet* mellan forskare och informant. Närhet skapas av att forskaren signalerar kunskap om och förståelse för informantens situation. Vi lyssnar på våra informanter, tar del av deras liv, känner med dem och för dem. I forskning med barn är ett barnperspektiv en förutsättning för närhet. Utan att vi försöker förstå det vi studerar sett genom barnets ögon är det svårt att skapa den intimitet och det samförstånd som krävs för att intervjusituationen ska bli en positiv upplevelse för barnet och generera kunskap om frågan vi studerar. Som anteckningarna ovan visar är detta lättare sagt än gjort. Jag som forskare av våld och övergrepp mot barn och som medmänniska har gjort ett klart ställningstagande när jag stiger in i intervjusituationen. Barn har rätt till en barndom fri från våld och övergrepp. De vuxna som har utsatt dem för våldet är inte bara ansvariga utan också klandervärdiga. Efter att ha sett vad våldet gör med barnen och deras mammor är det mycket svårt, om ens möjligt, att anlägga ett neutralt perspektiv på männen. För många av barnen är det dock inte så enkelt. Aisha saknar sin styvfar, en man som utsatt hennes mor för grovt våld och tvingat dem att söka skydd på ett krisesenter. Hon tycker inte om det han har gjort mot hennes mor, men saknar stunderna de satt på kafé och hon fick välja vad hon ville av alla bakverk, promenaderna i parken och leken med hans biologiska barn. Hon förstår inte varför han, efter att hon och mamman flyttat till krisesentret, går förbi henne på gatan utan att hälsa. På skärmen på Ipoden ser jag en våldsverkare. Hon ser en saknad styvfar och lekkamrat.

Att upparbeta och skapa närhet till informanten kräver *tid*. Tillräckligt med tid är ett krav för forskningsprocessens alla delar. Forskaren har ett etiskt ansvar genom hela forskningsprojektet, inte bara under datainsamlingen. Projektet måste planläggas väl, vilket ofta tar tid. Att möta portvaktare, skapa närhet och genomföra intervjuer av barn och ungdomar i svåra livssituationer, tar ofta längre tid än man beräknat. Att dyka upp på ett ungdomshem som i studien beskriven ovan, genomföra intervjuer, och sedan lämna hemmet hade varken varit möjligt eller etiskt försvarbart. Min erfarenhet är att ungdomar som har svåra upplevelser bakom sig behöver tid för att acceptera närvaron av en okänd vuxen. Detta gäller speciellt vuxna som ber dem dela med sig av dessa svåra upplevelser. En kortare eller längre fältstudie i samband med intervjuerna är, om möjligt, att föredra. Transkribering och analysfas kan vara krävande och emotionellt dränerande. Ett möte med ett utsatt barn kan upplevas starkare när man sitter på ett kontor och lyssnar på ett ljudband än under själva intervjusituationen. Kanske behövs många pauser och möjligheter att utföra andra arbetsuppgifter. Tid för reflektion krävs också när studiens resultat ska förmedlas. Här finns en rad etiska dilemman i form av anonymisering och framställning av informanter. Slutligen kan man behöva och vilja ge något tillbaka till informanten, i annan form än vetenskapliga artiklar publicerade på engelska i utländska tidskrifter. I studien om ungdomshemmet valde jag att skriva en separat rapport ämnad endast för de flickor som deltagit i projektet.

Samtidigt som kvalitativ barnforskning kräver närhet så fordrar den också en viss *distans*. För att teoretisk reflektion ska vara

möjlig och analysen ska kunna bidra till ökad förståelse, till något mer än det rent deskriptiva, så krävs att man tar ett steg tillbaka från empirin och är villig att sätta på sig fler än ett par glasögon. Realiteten är också att alla forskningsprojekt har en början och ett slut. Min ambition har varit att stiga så försiktigt jag kan in i barnens liv. Vid projektets slut stiger jag, helst obemärkt, ut ur det. Om det är det rätta sättet, eller om det ens är möjligt, kan diskuteras. Präglad av mötet med de allvarligt svikna och av vuxenvärlden övergivna ungdomarna på ungdomshemmet har jag som mål att skapa en närhet i mötet med barnen, men utan att lämna ett tomrum när jag går. I min strävan att skapa ett projekt som är *etiskt sunt* väljer jag därmed en distans, parallellt med den ovan beskrivna närheten. Distansen skapas bland annat genom att jag är personlig och inte privat, och att jag är tydlig med vad min roll är och på vilket sätt jag kan ta del av informanternas liv.

ATT FÅ BARN ATT KÄNNA SIG SOM STATSMINISTERN

Diskussionen om etik och barnforskning rymmer en mängd andra frågor som inte nämns i denna artikel. Här kan bara kort nämnas frågan om val av forskningsfråga, frågan om hur metoder kan anpassas för att vara etiskt försvarbara för barn, och hur man kan minimera och hantera maktförhållandet mellan barn och vuxen, forskare och informant. Mitt syfte med denna artikel har inte varit att omfamna alla, många eller ens de viktigaste frågor som rör etik och barnforskning (för vägledning, se Greene & Hogan, 2005, Alderson & Morrow, 2004; Gulløv & Højlund, 2003). Mitt mål har inte heller varit att ge klara svar på hur man löser olika etiska dilemman i barnforskning. Min ambition har snarare varit

att lyfta fram några av de frågor och situationer jag stått inför i mina forskningsstudier som jag upplevt som etiskt problematiska.

På intet sätt vill jag uppfattas som om jag argumenterar för att forskning om, med och för barn är alltför etiskt komplicerad för att genomföras. Tvärtom anser jag att forskning som inkluderar barn som informanter är både nödvändig och viktig. Barn kan inte ses som så sårbara och i behov av skydd att de inte kan delta i forskning. Att vända sig till barn direkt och att fråga dem om sensitiva teman såsom våld och övergrepp är inte bara etiskt försvarbart, men oundgängligt. För precis 20 år sedan skrev Tiller (1991) att «vi neppe kan gjennomføre særlig brukbare tiltak for barn uten å ta med i beregningen hvordan verden egentlig ser ut for barn og hvordan de dermed vil oppfatte våre tiltak» (s. 77). Vi behöver barns och ungdomars kunskap. Det är barnen som är experterna på sina egna liv, inte forskarna, mammorna eller hjälparna. Men forskning med barn kräver särskilda hänsyn och ett stort mått av respekt. Det kräver tillräcklig kunskap om barn och deras livssituation för att kunna anpassa metoden efter barnets ålder och mognad. Det kräver en sensitiv intervjuare som är följsam och uppmärksam på barns signaler (se Andenæs, 2012). Barns deltagande, som Källström Cater & Överlien (2008) hävdar, kräver vuxnas «reflekterande ansvar». Forskningsetik kan inte reduceras till ett antal vedertagna regler och förhållningssätt. Det måste finnas tid, kunskap och en miljö där det finns utrymme för reflektion och för en ständigt levande diskussion om forskningsetik.

Ingen av de barn och ungdomar som jag har intervjuat i dessa studier har uttryckt att de har mått dåligt till följd av intervjun eller ångrat att de sade ja till att bli intervjuade (se också Eriksson

& Näsman, 2012, Solberg, 2012). Men hur får man ett barn att känna sig som en statsminister efter en intervju? Och vad menade egentligen Alexander när han uttryckte sig så? Min tolkning är att Alexander upplevde sig inte bara vara hörd, utan också *lyssnad* på. Hans åsikter var av vikt, hans erfarenheter var svåra men satte honom också i en expertposition. Han och andra med honom känner sig «utvalda», något som Von Tetzchner (Ekern, 2010) problematiserar i artikeln om att behandla barn som små vuxna i forskning. Om barn tror att de har personlig vinning av att samtycka till en intervju, att de med sitt samtycke får åka på permission, som i studien om flickor på ungdomshem, eller få ett eget rum, som i studien om barn på kriesentret, så är samtycket varken informerat eller frivilligt. Att det finns risk för att informanter missförstår information, eller väljer att förstå den på ett annat sätt än forskarens intentioner, är dock inte unikt för barn. Även vuxna kan ha svårigheter att överblicka forskningens implikationer och tänka att medverkan ska ge positiva effekter för henne eller honom själv. Att känna sig som en statsminister efter en intervju tolkar jag handlar om motsatsen, att ens röst är så viktig att den får betydelse för andra. Att det jag säger kommer att höras och respekteras, och att det jag föreslår kan göra att andra får det bättre. I Alexander och många andra utsatta barn har jag mött en stark rättspatos. De har haft det svårt, det går inte att ändra på, men kanske, kanske kan de vara med och se till att andra barn får det bättre. Och precis här ligger kanske vår största etiska utmaning. Att inte bara höra, lyssna och respektera, utan också föra vidare barnens röster på ett sådant sätt att de får betydelse inte bara i teorin utan också i praktiken.

REFERENSER

- Aarsand, P. & Forsberg, L. (2009) De öppna och stängda portarna moral – dilemman i deltagande observation med videokamera. I A. Sparrman, J. Cromdal, A-C Evaldson, & V. Adelswärd (red.) *Den väsentliga vardagen. Några diskursanalytiska perspektiv på tal, text och bild*. Stockholm: Carlssons bokförlag
- Alderson, P. & Morrow, V. (2004). *Ethics, social research and consulting with children and young people*. London: Barnardos
- Andenæs, A. 2012. From 'placement' to 'a child on the move': Methodological strategies to give children a more central position in Child Welfare Service. *Qualitative Social Work*, 11(5): 486–501
- Backe-Hansen, Elisabeth: «Barn» (Senast uppdaterad: 2009.09.01). De nasjonale forskningsetiske komiteer. [Online]. Tillgänglig på <http://etikkom.no/no/FBIB/Temaer/Forskning-pa-bestemte-grupper/Barn/>. [Laddad 2011.06.15].
- Backe-Hansen, E. (1999) Hva slags kunnskap om og forståelse for barn må vi ha for å kunne vurdere barns deltakelse i forskning? I: *Etikk og forskning med barn*. De nasjonale forskningsetiske komiteer. Nr. 13.
- Balen, R. Blyth, E. Clabretto, H., Fraser, C., Horrocks, C. & Manby, M. (2006) Involving children in health and social research. 'Human becomings' or 'active beings'? *Childhood*. 13(1), 29-48.
- Becker-Blease, K. A. & Freyd, J. L. (2006) Research Participants Telling the Truth About Their Lives. The Ethics of Asking and Not Asking About Abuse. *American Psychologist*, 61(3), 218-226.
- Cameron, H. (2005) 'Asking the tough questions: a guide to ethical practices in interviewing young children', *Early Child Development and Care*, 175(6), 597-610
- Christensen, H. P. (2004) 'Children's Participation in Ethnographic Research: Issues of Power and Representation' *Children and Society*, 18, 165-176.

Christensen, P, James, A. (eds.) (2008) *Research with Children. Perspectives and Practices*. New York: Routledge.

Cree, V., Kay H., & Tisdall, K. (2002) Research with children: sharing the dilemmas. *Children and Family Social Work*, 7, 47-56.

Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) (2006), *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Oslo:

De nasjonale forskningsetiske komiteene. <http://www.etikkom.no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/> [Lest 18.06.11]

Dockett, S. Einarsdottir, J. Perry, B. (2009) researching with children: ethical tensions'. *Journal of early childhood Research* 7: 283 – 298.

Dockett, S. and Perry, B. (2007). 'Trusting children's accounts in research'. *Journal of Early Childhood Research* 5: 47 – 63.

Dyregrov, K., Dyregrov, A. & Raundalen, M. (2000) Refugee Families' Experiences of Research Participation. *Journal of Traumatic Stress*, 13(3), 413-426.

Ekern, L. (2007) Ta barnet på alvor – også i forskning. *Forskningsetikk*, 1, 12-15.

Ekern, L. (2010) Er barna blitt små voksne - også i forskningen. *Forskningsetikk*, 2, 12-16.

Eriksson, M. and Näsman, E. (2012). Interviews with children exposed to violence. *Children & Society*, 26: 63–73.

Flewitt, R. (2005). Conducting research with young children: some ethical considerations' *Early Child Development and Care*, 175(6), 553-565.

Gulløv, E. & Højlund, S. (2003) *Feltarbejde blandt børn : metodologi og etik i etnografisk børneforskning*. København: Gyldendal

Graue, E. & Walsh, C. (1998) *Studying Children in Context: Theories, Methods, and Ethics*. Thousand Oaks, CA.: Sage.

Greene, S. & Hogan, D. (2005). *Researching children's experience. Approaches and Methods*. London: Sage.

Heath, S., Brooks, R., Cleaver, E. and Ireland, E. (2009)

Researching Young People's Lives, London, Sage

Helgeland, I M (2001). «Intervju av marginale grupper i etterundersøkelser – noen etiske dilemmaer», I: Pål Repstad og Anne Ryen (red.). *Verneverdig. Barnevern, forskning og etikk*. Bergen: Fagbokforlaget.

Hogan, F, & O'Reilly, M. (2007) Listening to children:

Children's stories of domestic violence. http://www.dcy.gov.ie/documents/publications/Listening_childrens_stories_domestic_violence_11_Oct_07.pdf [Laddad 25 juni 2011].

Hutchfield, J. & Coren, E. (2011) The Child's Voice in Service Evaluation: Ethical and Methodological Issues. *Child Abuse Review*, 20, 173-186.

Hutchfield, J. & Coren, E. (2011) The Child's Voice in Service Evaluation: Ethical and Methodological Issues. *Child Abuse Review*, 20, 173-186.

James, A. & Prout, A. (1990) *Constructing and Reconstructing Childhood: Contemporary Issues in the Sociological Study of Childhood*. London: Falmer Press.

Jensen, T. K. (2012) *Intervjuer med barn og unge i spesielt vanskelige livssituasjoner – Kan vi snakke med barn om alt? Å forske på og med barn og unge – perspektiver og metodologi*. Oslo: Gyldendahl Akademiske

Jensen, T. K., Dyb, G., Hafstad, G. S., Nygaard, E., & Lindgaard, C. V. (2008) *Tsunamien: Berørte barn og deres familier* (Vol. 4/2008). Oslo: Nasjonalt Kunnskapssenter om Vold og Traumatisk Stress.

Källström Cater, Å. & Överlien, C. (2008) Etiske dilemma i tolkende forskning med barn som opplevd vold. I: M. Eriksson, Å. Källström Cater, G. Dahlkild Öhman, & E. Näsman (Red.), *Barns röster om våld: Att tolka och förstå* (s. 25– 42). Malmö: Gleerups.

Källström C., Å. (2004). *Negotiating normality and deviation. Father's violence against mother from children's perspectives*. Örebro Studies in social work no 5. Diss. Örebro universitet.

Lansdown, G. (1994) 'Children's Rights' I: B. Mayhall (red.) *Children's Childhoods. Observed and Experienced*. London: Falmer Press.

Mahon, A. Glendinning, C., Clarke, K., & Craig, G. (1996) Researching Children: Methods and Ethics, *Children & Society*, 10, 145-154.

Mayall, B. (2002) *Towards a Sociology for Childhood. Thinking from Children's Lives*. Buckingham: Open University Press.

Mudaly, N. & Goddard, C. (2009) The Ethics of Involving Children Who Have Been Abused in Child Abuse Research. *International Journal of Children's Rights*, 17, 261-281.

Mullender, A., Hague, G., Imam, Umme, Kelly, Liz, Malos, E., & Regan, L. (2002). *Children's perspectives on domestic violence*. London; Thousand Oaks: Sage.

Natland, S. (2006) *Volden, høren og vennskapet: en kulturanalytisk studie av unge jenter som utøvere av vold*. Akad. avh. Universitetet i Bergen. Seksjon for kulturvitenskap, Institutt for kulturstudier og kunsthistorie.

Sandbæk, M. (1999) Adult Images of Childhood and Research on Client Children. *International Journal of Social Research Methodology*, 2, 191-202.

Solberg, A. (2004). Hvordan forholder barna seg til vold i hjemmet? *Norges barnevern* 3, 3-9.

Solberg, A. (2012) Reflections on interviewing children living in difficult circumstances: courage, caution and co-production. *International Journal of Social Research Methodology*. DOI: 10.1080/13645579.2012.729788

Spratling, R. Coke, S. and Minick, P. (2010). 'Qualitative data collection with children'. *Applied Nursing Research*.

Thorne, B. (1993) *Gender Play. Girls and Boys in School*. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.

Tiller, P.O. (1991) «Barneperspektivet»: om å se og bli sett. Vårt perspektiv på barn – eller omvendt. *Barn*, 1, 72-77.

Weinehall, K. (1997). *Att växa upp i våldets närhet: ungdomars berättelser om våld i hemmet*. Umeå universitet, Institutionen för pedagogik. Diss.

Wiles, R., Crow, G., Charles, V., and Heath, S (2007) 'Informed consent and the research process: following rules and striking balances' *Sociological Research Online* 12, 2.

Wærdahl, R. (2010) Den fremmede. I Album, D., Nordli Hansen, M. & Widerberg, K. (red.) *Metodene våre. Eksempler fra samfunnsvitenskaplig forskning*. Oslo: Universitetsforlaget.

Överlien, C. (2006). Institutionen som arena för skapandet av sexuell identitet. Samtal från ett särskilt ungdomshem. *Socialvetenskaplig tidskrift*, 13(2), 164-178.

Överlien, C. (2004). *Girls on the verge of exploding? Voices on sexual abuse, agency and sexuality at a youth detention home*. (Diss.). Linköping: Linköping universitet (Tema Barn).

Överlien, C. (2011). Abused women with children or children of abused women? A study of conflicting perspectives at women's refuges in Norway. *Child & Family Social Work*, 16, 171-80.

Överlien, C. (2010). «Jeg sier at skiltet har blitt ødelagt» Strategier for hemlighållande bland barn på krisesenter. *Norges Barnevern*, 1(87), 4-16.

Överlien, C., Jacobsen, M., & Evang, A. (2009). Barns erfaringer fra livet på krisesenter. En landsomfattende studie om flukten, oppholdet og forestillinger om fremtiden. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress. (Rapport nr. 2/2009).

For sensitivt for ungdom?

SVEIN MOSSIGE OG ELISABETH BACKE-HANSEN

NORSK INSTITUTT FOR FORSKNING OM OPPVEKST, VELFERD OG
ALDRING (NOVA)

Hva kan ungdom svare på av sensitive tema i spørreskjema-undersøkelser? Under hvilke omstendigheter er det problematisk å be dem svare på sensitive spørsmål og når er det ikke det? Hvor gamle må de i så fall være for at de selv kan avgjøre om de vil delta? Når og på hvilket grunnlag må de foresatte gi sitt eksplisitte samtykke til slik deltakelse, og hvilke ulemper er eventuelt knyttet til dette? Problemstillingene vil her bli drøftet på bakgrunn av en planlagt omfangsstudie av vold og seksuelle overgrep blant ungdom i 15-16-årsalderen – en studie Datatilsynet ikke fant å kunne gi konsesjon til.

Undersøkelsen «Nordisk omfangsundersøkelse – Ung i Norden 2009» skulle etter planen gjennomføres i 2009. Et hovedtema var nettopp ungdoms erfaringer med vold og overgrep. Men undersøkelsen dekket også en rekke andre forhold av betydning for unges utvikling, som hverdagsliv og trivsel og forholdet til

venner, fritidsinteresser, helse, levevaner og selvoppfatning. Prosjektet var et nordisk samarbeidsprosjekt der forskningsmiljøer i Danmark (Folkehelseinstituttet i København) og i Finland (Politi-høyskolen i Tampere) inngikk. Identiske spørsmål skulle stilles til informantgrupper på samme alder i de forskjellige landene. Nordisk ministerråd støttet virksomheten i forskernettverket. Gjennomføringen av den norske delen av prosjektet ble finansiert av Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet (BLD) og Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA). Det ble lagt ned et omfattende arbeid i å utvikle et felles sett med spørsmål med god forskningsmessig kvalitet, som var relevante i forhold til den aktuelle informantgruppens erfaringer og kunnskaper om temaene i undersøkelsen.

NOVA søkte Datatilsynet om konsesjon til å gjennomføre prosjektet våren 2009, etter først å ha vært gjennom en lang prosess overfor Personvernombudet for forskning for å sikre at spørsmål av forskningsetisk art fant en best mulig løsning. I vedtak av 12. november 2009 ga imidlertid Datatilsynet delvis avslag på søknaden.¹ Personvernemnda opprettholdt Datatilsynets vedtak våren 2011.

Spørreskjemaundersøkelser blant ungdom om såkalte sensitive tema reiser flere forskningsetiske spørsmål og spørsmål av juridisk art som til dels er viklet inn i hverandre, og hvor svarene ikke er gitt på forhånd. Med utgangspunkt i undersøkelsens tema og formål, og med bakgrunn i avslagene fra Datatilsynet og Personvernemnda, vil vi drøfte noen av disse spørsmålene

1 I denne artikkelen diskuterer vi bare den delen av saksbehandlingen som omhandler spørsmålet om aktivt eller passivt samtykke fra foreldrenes side.

– knyttet til ungdommen selv, til forholdet mellom foreldreansvar og selvbestemmelse, og til forskeres egeninteresser. Før vi begir oss inn på denne drøftingen, vil vi imidlertid kort beskrive undersøkelsen, samt presentere de viktigste begrunnelsene for avslagene fra Datatilsynet og Personvernemnda.

KORT BESKRIVELSE AV UNDERSØKELSEN ²

Formålet med undersøkelsen var å øke kunnskapen om omfanget av erfaringer blant ungdom i de nordiske landene når det gjelder å være utsatt for vold eller seksuelle overgrep fra andre ungdommer eller fra voksne, eller med seg selv som utøver av slike handlinger. Det komparative aspektet var sentralt i undersøkelsen. Vi ønsket å sammenlikne informantenes svar på tvers av de nordiske landene, og med svar fra tidligere nasjonale undersøkelser fra landene som deltok. Muligheten for komparative analyser skulle styrkes gjennom bruk av identiske spørsmål i forhold til like informantgrupper. Slike studier, som ofte anbefales i internasjonal litteratur om forskning på det aktuelle feltet, finnes nesten ikke i nordisk sammenheng og heller ikke mellom land utenom Norden. Så langt kjenner vi bare til én nordisk studie av omfanget av vold eller seksuelle overgrep, som ble gjennomført i Norge og Sverige med liknende spørsmål til samme type utvalg (Mossige, Ainsaar og Svedin, 2007). En tilsvarende undersøkelse ble også gjennomført i fire land i Østersjø-regionen.

2 Prosjektgruppen. Danmark: Karin-Helweg-Larsen, Statens Institut for Folkesundhed, København og Helmer Bøving-Larsen, Psykologisk institutt, Universitetet i København. Finland: Heikki Sariola, Centralförbundet för Barnskydd, Helsinki og Noora Ellonen, Politihøgskolen i Finland, Tampere. Norge: Svein Mossige og Hanne Cecilie Hougen, NOVA, Oslo.

Av flere grunner var det en målsetting at informantene i undersøkelsen ikke skulle være eldre enn rundt 15 år. For det første har flere omfangsstudier gjennomført i ett enkelt nordisk land, for eks. Mossige & Stefansen (2007), basert seg på utvalg hvor gjennomsnittsalderen var 18 år og informantene ble rekruttert fra videregående skoler. Selv med relativt store utvalg skaper dette rekrutteringsgrunnlaget en viss skjevhet fordi en god del elever faller ut av skolesystemet på veien fra ungdomsskolen til videregående og særlig underveis i den videregående skolen. Sannsynligvis vil vi finne en noe større opphopning av problemer blant dem som faller ut av skolesystemet. Disse ville det være av spesiell interesse å få med i utvalget. For å unngå problemer med å huske erfaringer med vold eller seksuelle overgrep fra tidlig barndom, var det også ønskelig at det skulle ha gått kortere tid siden ungdommene eventuelt hadde disse erfaringene.

Dessuten ønsket vi å ha et særlig fokus på yngre ungdommers erfaringer med overgrep knyttet til Internett. I vår studie fra 2007 (Mossige & Stefansen, 2007) fant vi svært få rapporterte tilfeller hvor overgrep hadde funnet sted mellom en informant og en overgriper som i første omgang tok kontakt via nettet. Dette kan være et riktig bilde, men det kan også være at våre 18-årige informanter har mer kontroll med hvem de slipper inn på seg via nettet enn hva 15-åringer med mindre internetterfaring har. Også ut fra den store oppmerksomheten som temaet overgrep via nettet, særlig mot yngre ungdommer, har fått i media, var dette et viktig tema i undersøkelsen. Vi regnet med at svarene kunne gi oss informasjon om i hvilken grad Internett tjener som en tilrettelegger for seksuell utnyttelse og overgrep i ungdomsskolealder.

Vi ønsket videre at undersøkelsen skulle fokusere på ungdommers erfaringer i vid forstand. Selv om vold og overgrep var sentrale tema, ville vi derfor kartlegge mer «vanlige» omstendigheter og erfaringer i ungdommenes liv – som deres forhold til egne foreldre, venner, forelskelse, helse, trivsel, fritidsinteresser og levevaner. Vi var opptatt av å gi våre informanter en mulighet til å gi et bredt og mest mulig nyansert bilde av seg selv, for å se denne helheten i sammenheng med eventuelle overgrepserfaringer. Denne tilnærmingen representerer en viktig forskjell i forhold til tidligere studier, som har hatt et vesentlig smalere perspektiv på hvilke erfaringer man forsøker å fange opp.

I forskningssammenheng representerer feltet vold og seksuelle overgrep et område med mye upløyd mark. I de siste 20 årene har det vært stor enighet blant forskere, klinikere og planleggere om at det er behov for betydelig mer forskning for å belyse et alvorlig og komplekst felt. Mange ubesvarte spørsmål gjenstår når det gjelder disse fenomenenes ytringsformer, omfang og variasjoner i omfang over tid, i ulike aldersgrupper, hva som kan være risikofaktorer, hvilke konsekvenser slike erfaringer kan gi og så videre. Ikke minst er det en økende opptatthet av forhold som kan moderere eller forsterke effekten av slike erfaringer, hva som kan være en effektiv hjelp for barn, ungdom og familier som opplever slike hendelser, og om – og eventuelt hvordan – det er mulig å forebygge vold og overgrep.

AVSLAGET FRA DATATILSYNET OG PERSONVERNEMNDA

I planleggingen av studien la vi opp til at foreldrene skulle informeres om undersøkelsen og gis anledning til å reservere seg mot

at deres barn kunne delta mens ungdommen selv ble bedt om å gi sitt aktive samtykke til deltakelse. I sitt avslag av studien basert på denne måten å involvere foreldrene på legger Datatilsynet til grunn at personer under 18 år *kan* gi et gyldig samtykke. I utgangspunktet er det altså ikke slik at våre informanter var avskåret fra å samtykke selv fordi de var 15 år gamle. Personopplysningsloven, som var grunnlaget for konsesjonssøknaden, stiller seg ikke entydig i veien for dette. Avgjørende for Datatilsynets konklusjon var imidlertid om den aktuelle gruppen med informanter hadde samtykkekompetanse i forhold til undersøkelsens tema. Dette måtte etter Datatilsynets syn bero på en konkret vurdering av undersøkelsens art og omfang og sakens kompleksitet for øvrig. «Det må kunne forutsettes at barnet er i stand til å vurdere konsekvensene av å avgi et samtykke, herunder tilegne seg nødvendig informasjon» (brev fra Datatilsynet, 12. 11.09, s. 2).

I dette konkrete tilfellet la Datatilsynet avgjørende vekt på at undersøkelsen ville innebære en omfattende og detaljert kartlegging av det enkelte barns liv. Når Datatilsynet tok i betraktning sakens kompleksitet og at det dreide seg om en omfattende kartlegging, ble deres konklusjon at «de mindreårige ikke har selvstendig samtykkekompetanse for deltakelse i prosjektet» (brev fra Datatilsynet, 12. 11.09, s. 2), og at det derfor må innhentes samtykke fra de som har foreldreansvaret med henvisning til barnelovens § 30, 1. ledd, 2. punktum. I henhold til denne bestemmelsen har foreldre rett og plikt til å ta avgjørelser for barnet i personlige forhold. Etter Datatilsynets vurdering kan ikke personopplysningslovens § 8 bokstav d, jfr. § 9 bokstav h, som Personvernombudet refererte til i sin argumentasjon, utgjøre en lovbestemt begrensning i foreldreansvaret.

Datatilsynet fikk så medhold i sin argumentasjon da Personvernemnda (i brev av 21.02.13) behandlet NOVAs klage på tilsynets vedtak i februar 2011. For det første anførte Personvernemnda at undersøkelsen skulle omfatte sensitive opplysninger, og at dette forutsetter samtykke fra foresatte frem til fylte 18 år. For det andre anførte nemnda at samtykket måtte være aktivt fra foreldrenes side, i medhold av personopplysningslovens § 2 nr. 7. Denne bestemmelsen åpner ikke for såkalt passivt samtykke ettersom et samtykke skal være frivillig, uttrykkelig og informert. Dermed var det heller ikke mulig å gjennomføre undersøkelsen ved hjelp av passivt samtykke fra de foresattes side, noe som kunne vært et alternativ hvis spørsmålene som inngikk ikke hadde vært sensitive.

Med andre ord var det viktigste argumentet fra Datatilsynet og Personvernemnda knyttet til *temaet* for undersøkelsen, når målgruppen var ungdommer i 15-årsalderen. Da fikk det etter disse instansenes vurdering også betydning at foresatte skal kunne beskytte sine barn mot å delta i potensielt skadelig forskning så lenge barna ikke er myndige.

Avslaget fra Datatilsynet og Personvernemnda reiser flere spørsmål. Spørsmålene diskuteres både generelt og ved hjelp av deltakeres kommentarer til en liknende undersøkelse.

SÆRLIGE ETISKE UTFORDRINGER KNYTTET TIL UNDERSØKELSER OM SENSITIVE TEMAER?

En innvending mot studier av for eksempel vold og overgrep har vært knyttet til muligheten for at det kan være skadelig eller føre til retraumatisering hvis den som blir spurt selv har slike

erfaringer. Denne innvendingen kan ikke uten videre avvises. Det er ikke mulig å garantere at den som blir bedt om å svare på sensitive spørsmål i et spørreskjema, ikke kan komme til å oppleve ubehag i tilknytning til slike spørsmål. Som Jensen (2012:99) påpeker, er imidlertid ikke det å oppleve et visst ubehag det samme som retraumatisering. I følge henne er begrepet retraumatisering misvisende fordi det likestiller reaksjoner en person kan få ved å tenke eller snakke om en traumatisk opplevelse, med den redselen personen opplever ved direkte eksponering for hendelsen.

Erfaringer med vold eller overgrep er utvilsomt vanskelige erfaringer for dem som har opplevd dem. Det kan kjennes ubekvemt å måtte forholde seg til spørsmål som handler om disse erfaringene, uavhengig av hva slags ubehagelige opplevelser det er snakk om. Men hvis man skal ta utgangspunkt i at ethvert ubehag blant enkelte informanter i forhold til om noen spørsmål i en slik undersøkelse utgjør en urimelig belastning, blir konsekvensen at enhver studie som medfører et visst ubehag mangler legitimitet og følgelig ikke bør gjennomføres. Mange vil imidlertid mene at dette standpunktet blir for absolutt, og heri ligger behovet for den forskningsetiske avveiningen som alltid skal foretas mellom nytte og mulig skade.

Spørsmålet om ubehag og retraumatisering kan vurderes både ut fra empiri og mer generelle etiske retningslinjer. Samtidig kan det også være slik at det empiriske og det etiske kan være vanskelig å skille fra hverandre. La oss se på empirien først: Er det slik at unge informanter som blir stilt spørsmål om vanskelige og sensitive tema som de selv har hatt erfaringer

med, reagerer med ubehagsreaksjoner eller endog med å bli retraumatisert?

Vi har erfaring med tre tidligere skolebaserte surveys, som alle handlet om erfaringer med å bli utsatt for seksuelle overgrep, seksuelle krenkelser eller vold (Mossige, 2001; Mossige, Ainsaar og Svedin, 2007; Mossige og Stefansen, 2007). I alle prosjektene prøvde vi ut spørsmålene på mindre grupper av informanter i den aktuelle aldersgruppen for å kontrollere om spørsmålene var tydelige nok til at informantene oppfattet spørsmålene slik de var ment, om spørsmålene var relevante for informantgruppen, om spørsmålene avstedkom negative reaksjoner, og i tilfelle hva slags. Dette er i tråd med fremgangsmåter som anbefales når barn og unge skal involveres i forskning (for eksempel Christensen & Prout, 2002). Vår erfaring i alle disse tre studiene var at informantene ga oss tydelige tilbakemeldinger på at spørsmålene var entydige, at de var relevante og at spørsmålene for de flestes del ikke førte til negative reaksjoner.

Vi vil se nærmere på erfaringene fra en survey-undersøkelse (LUVO-undersøkelsen) som ble gjennomført i 2007 (Mossige og Stefansen, 2007). Spørsmål om erfaringer med seksuelle overgrep og vold var sentrale i denne studien, som omfattet 7000 informanter i 18-19 års alder. Spørreskjemaet ga deltakerne mulighet til å gi tilbakemelding på hvordan de opplevde det å være med på undersøkelsen. Resultatene er gjengitt i Valset og Stefansen (2007). Tabell 1 viser hvordan respondentene forholdt seg til tre utsagn om spørsmålene i undersøkelsen.

Tabell 1. Hvordan var det å fylle ut spørreskjema i LUVU-undersøkelsen? Prosent

	Helt enig	Litt enig	Litt uenig	Helt uenig
Spørsmålene tar opp viktige temaer (N=6634)	74	20	3	3
Spørsmålene var for private (N=6617)	12	32	27	29
Spørsmålene var ubehagelige (N=6621)	6	28	22	44

(Kilde: Valset og Stefansen, 2007:42)

Så godt som alle deltakerne var enige i at spørsmålene tok opp viktige temaer, og ikke mer enn seks prosent svarte at de var litt eller helt uenig i dette. Samtidig oppga 44 prosent at de var litt eller helt enige i at spørsmålene var for private, mens en tredjedel sa seg litt eller helt enige i at det var ubehagelig å svare på spørsmålene.

Disse svarene kan tolkes slik at en viss andel av informantene mente at spørsmålene overskred grensen for det private, og at en slik overskridelse ikke burde finne sted. På den annen side svarte et klart flertall på måter som indikerer at de oppfattet undersøkelsens formål som legitimt, og at de var villige til å tåle et visst ubehag av denne grunn. Et annet forhold som synes å underbygge dette er følgende: Deltakerne i LUVU-undersøkelsen ble bedt om å samtykke til kobling av personnummer og deltakelse i runde to. Mange av de som sa nei til disse koblingene, fylte likevel ut spørreskjemaet. Valset og Stefansen tolker dette som en indikasjon på at ungdommene opplevde det som trygt å svare når de var sikret konfidensialitet (op.cit:41).

I tillegg til å svare på dette faste oppsettet av spørsmål ble deltakerne også invitert til å gi kommentarer til

spørreskjemaet.³ I alt valgte 10 prosent av deltakerne å gjøre dette. Størsteparten av kommentarene refererer til undersøkelsens relevans, spørsmålsformuleringer, eller mer tekniske sider ved spørreskjemaet, gjerne supplert med positive eller negative utsagn. Noen kommenterte også personvern, rammene rundt utfyllingssituasjonen, eller spørsmålsstillinger som burde vært inkludert.

En liten andel av kommentarene gjaldt opplevelsen av å svare på spørsmål om «private» og følsomme forhold. Valset og Stefan- sen trekker frem to eksempler på denne typen tilbakemeldinger.

Spørsmålene var kanskje litt for «direkte» i enkelte tilfeller. Man får litt sjokk. Jeg synes dette var å trække litt over den private grensen, dette er ting som kanskje er vanskelig å snakke om for noen og når du da i tillegg til å måtte svare på spørsmål må forklare hendelser, så synes jeg at det blir for drøyt!

Informantene over oppfatter det åpne spørsmålet hvor vi ber om en beskrivelse av hva som skjedde som å overskride en grense for hva man kan spørre om, men også for hvordan man kan spørre om sensitive tema. Å sette kryss ved et passende svaralternativ oppfattes av disse som mindre grenseoverskridende enn å gi et mer utførlig og «eget» svar på åpne spørsmål om hva som hendte. Jo mer spørsmålet forutsetter at informanten går inn på og beskriver den overgripende eller voldelige hendelsen, desto sterkere

3 Helt til slutt i skjemaet etter teksten «Takk for at du tok deg tid til å fylle ut spørreskjemaet!», sto det: «Hvis du har noen kommentarer til spørreskjemaet kan du skrive dem her». Nedenfor var det satt opp ni stiplede linjer for kommentarer. Skjemaet er gjengitt i Mossige og Stefansen (red) (2007).

oppleves grenseoverskridelsen. På den annen side var det flere som mente at det er viktig at slike undersøkelser blir gjennomført, og som ga uttrykk for dette i sine svar på de åpne spørsmålene. Valset og Stefansen påpeker at ungdommene på denne måten tematiserte et forskningsetisk dilemma: «Bør vi tåle at noen opplever ubehag ved å delta i forskning, hvis forskningen er til nytte for andre?» De trekker frem følgende eksempler på dette:

Synes det er en veldig bra innsats dere gjør her. Selv om noen synes at spørsmålene er veldig private, gjør det jo også stor nytte. Dette er jo et stort og skjult problem. Og med sånne undersøkelser kan dere klare å belyse problemet enda mer.

Selv om det kanskje ikke er like moro å svare på slike spørsmål, er det bra at disse temaene blir tatt opp. Det er mange flere som har det verre enn det ser ut som!

Det var vanskelig å si antall på hendelser, men godt å se at noen tar seg tid til å prøve å kartlegge slike temaer. Dette er veldig positivt. Kan selvfølgelig være vanskelig for noen, men alt i alt en veldig god undersøkelse. Får deg til å tenke samt at det er nyttig for det er nok så mange flere enn vi aner som har det vondt! Og kanskje dette kan bidra til at noe blir gjort eller at det i alle fall kommer i søkelyset til det offentlige!

Ungdommene som ga oss disse svarene, nevner at flere av spørsmålene kunne være ubehagelige, men at de samtidig tar opp tema som er viktige for den gruppen undersøkelsen omfatter. Ungdommene oppfattet spørsmålene som relevante og viktige, og dette oppveide det ubehagelige. Mange av svarene var slik at de peker på et reelt dilemma ved slike undersøkelser, nemlig

at de fokuserer på et ubehagelig og sensitivt erfaringsområde for informantene samtidig som temaet oppfattes som relevant og viktig for dem som svarer. Svarene bidrar til å synliggjøre, men løser ikke dilemmaet. De viser imidlertid tydelig hvordan man kan vektlegge forskjellige perspektiver i synet på hva det går an å spørre ungdom om. Men først og fremst viser svarene at ungdommer kan være reflekterte om de vanskelige etiske grenseoppgangene slike studier reiser. Vi har altså ikke ett svar på de etiske dilemmaene vi har reist. Snarere viser ungdommenes svar at forskningsetiske avveininger om nytte og mulig skade må ta høyde for at respondentene vil være forskjellige.

Vi kan ikke ta for gitt at de samme refleksjoner og oppfatninger vil gjøre seg gjeldende blant informanter som er tre år yngre enn den gruppen det her var snakk om. Spørsmålenes relevans, at spørsmålene ikke klart overskred informantenes oppfatning av hva som var for ubehagelig og for privat, ble rettesnorer som ble viktige å forholde seg til når informantene i vår planlagte undersøkelse var yngre, rundt 15 år. Vi la derfor opp til en grundig prosedyre for å kontrollere spørsmålenes mening og validitet, deres relevans og deres eventuelle negative virkninger på informantene gjennom en pilotstudie.

Vi har imidlertid erfaringer fra andre nordiske land om hva som skjer hvis yngre ungdom (15 år eller yngre) besvarer spørsmål om sensitive temaer. I Danmark var det allerede gjort en del erfaringer med å vurdere om det var etisk forsvarlig å involvere informanter i 15-16-årsalderen (Helweg-Larsen & Bøving-Larsen, 2003). I en pilotstudie som omfattet 150 elever, mente deltakerne at det var riktig å stille spørsmål om undersøkelsens

sentrale tema, seksuelle erfaringer og helse (Helweg-Larsen, Sundaram, Curtis & Larsen, 2003, s. 149). De mente også at det var rimelig at de selv, og ikke deres foreldre, skulle ta avgjørelsen om deltakelse (Helweg-Larsen et al, 2003, s. 150). Det kom ikke frem kritikk fra elever, foreldre eller skolemyndigheter mot spørsmålene. I Danmark ble de unge informantene grundig informert om hvem de kunne kontakte for å snakke om eventuelle reaksjoner på noen av spørsmålene. Ingen elever tok i bruk muligheten for psykologisk rådgivning som var tilgjengelig etter at undersøkelsen var gjennomført. Tilsvarende erfaringer har man fra Finland (Ellonen & Pösö, 2009). Den finske og den danske undersøkelsen omfattet til sammen om lag 10 000 informanter i aldersgruppen 15 år. Reaksjonene blant disse tyder ikke på at de hadde et åpenbart behov for at foreldrene beskyttet dem mot undersøkelsen eller kunne regulere deres deltakelse. Vi kan naturligvis ikke vite om det var noen som likevel hadde behov for kontakt med en fagperson i etterkant. Det vi vet, er at ingen benyttet seg av tilbudet. En mulig innvendig kan være at det var blant de elevene som ikke deltok at vi ville fått de sterkeste negative reaksjonene. Men hvis det var slik, kunne dette tolkes som at ungdommene selv var i stand til å ta selvstendig stilling til om de burde delta eller ikke for å beskytte seg mot det de eventuelt ville oppleve som for ubehagelig.

ER DET SÆRLIGE ETISKE UTFORDRINGER KNYTTET TIL BRUK AV SPØRRESKJEMAER I DISSE STUDIENE?

Etiske dilemmaer kan ikke løses utelukkende på grunnlag av empiri. Det er ikke nødvendigvis etisk forsvarlig å la 15-åringer

besvare spørsmål om sensitive eller vanskelige erfaringer selv om de fleste ikke reagerer negativt på dette. Men dette er en aktuell problemstilling uansett metodisk tilnærming. Også en intervjusituasjon med semistrukturerte eller åpne spørsmål kan skape et sterkt ubehag hos informanten dersom vanskelige og sensitive erfaringer er tema for intervjuet.

Når en ungdom besvarer et spørreskjema, er det ingen andre som følger med på hvordan hun eller han forholder seg til spørsmålene, om vedkommende svarer på alle spørsmålene eller dropper noen underveis i skjemaet. Ungdommen vil i utgangspunktet være informert om at det ikke er noen som vil vite hva akkurat hun eller han svarer på de enkelte spørsmålene. Informanten står ikke til rette for en annen person som følger med på hva svarene blir. I en intervjusituasjon kan dette være annerledes. Her vil ungdommen måtte forholde seg direkte til en annen person som altså får vite hva denne informanten svarer. Denne intervjueren kan be den andre om å utdype hva han mener, og intervjuet kan bevege seg i retninger som den intervjuede kanskje ikke hadde tenkt seg. På den andre siden kan intervjueren der og da fange opp eventuelle negative reaksjoner hos den som blir intervjuet, og tilrettelegge intervjusituasjonen deretter.

Intervjueren kan komme nært inn på den intervjuede på måter som ikke kan sammenliknes med situasjonen der et spørreskjema besvares. Her foreligger spørsmålene ferdig formulert, og det er ingen som spør informanten om hva han eller hun egentlig mener med sine svar. Spørsmålene er utformet ut fra en forutsetning om at de er tydelige nok til at informantene

vil forstå dem på den måten de var ment. Slik sett kan spørreskjemaet gi den spurte et større handlingsrom med hensyn til hvordan hun eller han vil forholde seg til spørsmålet enn det som kan være tilfellet under et intervju. Dessuten kan følelsen av å være anonym være en fordel når undersøkelsen ikke har et terapeutisk formål i tillegg. Men det at ungdommen er overlatt til seg selv uten å være i dialog med en annen, kan også være en etisk utfordring. Når spørsmålene i en skolebasert survey skal besvares i et klasserom der det sitter andre elever, kan det være at situasjonen skaper et press til å bli sittende og besvare spørsmål (som de andre elevene i rommet) selv om informanten helst vil forlate situasjonen. I denne informantens tanker kunne en slik handling av de andre bli oppfattet som å skille seg ut, som en reaksjon på at dette ble for vanskelig for den som forlater rommet. Situasjonen kan med andre ord også virke disiplinerende og som en form for tvang. Dette problemet reduseres imidlertid når man nå i stadig større grad lar elever besvare spørreskjemaer elektronisk, med større fysisk avstand mellom deltakerne, og ikke sittende ved pulten med et skjema i papirformat.

Diskusjonen om intervju versus spørreskjema når man skal utforske sensitive temaer, viser med all tydelighet at måten en undersøkelse gjennomføres på er viktigere enn valg av metodisk tilnærming. Uansett intervju eller spørreskjema vil hovedutfordringen være å gjennomføre undersøkelsen på en etisk forsvarlig måte som ivaretar deltakerne tilstrekkelig, og å unngå å stille spørsmål som krenker deltakeren eller påfører vedkommende for store belastninger.

HVA ER EGENTLIG UNGDOMMENS EGNE INTERESSER I EN SLIK SITUASJON?

Ungdommer kan i denne sammenhengen ha flere og motstridende interesser. De kan sette pris på anledningen til å rapportere om egne erfaringer. De kan også ønske å bli beskyttet av egne foresatte mot å skulle ta stilling til om de skal fortelle om vanskelige erfaringer (manglende kompetanse) eller bli beskyttet mot å besvare spørsmål som kan medføre sterkt ubehag. Endelig kan det være i ungdommens egen interesse å få lov til å ta avgjørelsen om deltakelse selv, i tråd med dagens fokus på medvirkning fra barn og unge.

Datatilsynets vurdering av vårt prosjekt impliserte at barn og ungdom ikke kunne gi et kvalifisert samtykke til å delta siden temaet for undersøkelsen var komplekst og omfattende. Ungdom i den aktuelle alderen kan med andre ord ikke ivareta egne interesser i forhold til om det er tilrådelig for dem å delta når temaet er såpass sensitivt som erfaringer med vold og seksuelle overgrep. Men hvordan kan vi avgjøre om det forholder seg slik? Er det rimelig å anta at en 15-åring ikke har forutsetninger for å gjøre en god nok vurdering av om han eller hun skal delta eller ikke? Og er dette et spørsmål som avgjøres empirisk ut fra hva vi vet om hvordan ungdom på 15 år fungerer kognitivt og emosjonelt, eller er det et rettighetsspørsmål hvor to typer rettigheter eller interesser kommer i konflikt med hverandre? Et krav om foreldres eksplisitte samtykke kan tenkes å skåne noen av de unge informantene for å bli eksponert for noe de etter foreldrenes vurderinger ikke ville ha godt av. Dette tar hensyn til de foresattes rett og plikt til å ivareta omsorg og beskyttelse av egne barn. I forskningssammenheng ville det være uetisk å utsette de unge for

noe de ikke har nødvendige forutsetninger for å uttale seg om og samtidig frata dem muligheten til å få den beskyttelsen og støtten som ligger i at foreldre skal gi et eksplisitt samtykke. Men unge har også rett til selv å bestemme om de vil uttale seg om og bli hørt om personlige erfaringer. I følge FNs barnekonvensjon (artikkel 12) har barn rett til å si sin mening i saker som angår dem, og barnets mening skal tillegges vekt. Ut fra et rettighetsperspektiv kan man argumentere for at unge mennesker selv må kunne ta stilling til om de skal delta i forskning som gjelder dem selv og deres erfaringer. Det bør da være unges rett selv å velge om de vil eller ikke vil svare på spørsmål som gjelder deres eget liv. Det at 15-åringer har medbestemmelse på flere områder i samfunnet i dag, kan styrke et slikt argument.

Med andre ord vil det i flere forskningsmessige sammenhenger være nødvendig å avveie forholdet mellom barn og unges rett til å medvirke og foresattes rett til å beskytte sine barn mot fare eller skade. Disse avveiningene må nødvendigvis bli individuelle og situasjonsavhengige. Men uansett vil det være slik at om aktivt samtykke fra foresatte er påkrevd, innebærer ikke dette et krav om deltakelse fra barnets eller ungdommens side. Barn og unge har det som kan kalles absolutt nektelseskompetanse.

FORHOLDET MELLOM FORELDREANSVAR OG SELVBESTEMMELSE: HVA KAN VÆRE FORELDRENES INTERESSER?

Noen ganger er det foreldrene som utøver vold og overgrep mot egne barn. I en slik sammenheng kan det være en åpenbar interesse-
semotsetning mellom noen barn og noen foresatte når det gjelder

å avdekke slike forhold. I situasjoner hvor det har skjedd overgrep fra foreldre mot eget barn vet vi at foreldre vanligvis vil motsette seg at barnet deres skal fortelle andre om dette. Men foreldres motvilje mot at deres barn skal spørres om slike tema kan også komme til uttrykk uavhengig av om foreldrene har vært voldelige eller utsatt barnet sitt for seksuelle overgrep. Foresatte kan være motivert av at de ikke liker at dette temaet tas opp, eller for den saks skyld at de ikke liker at barna deres skal bruke tid på å besvare slike undersøkelser i skoletiden. Foreldres stillingtagen til deres barns deltakelse kan i slike tilfeller være basert mer på uvilje enn på en veloverveid og kompetent vurdering. Kanskje er det slik at kravet om et eksplisitt samtykke fra de foresatte handler vel så mye om foreldres rettigheter som deres samtykkekompetanse. Forholdet mellom foreldreansvar og de unges selvbestemmelse er komplekst og spørsmålet om hvorvidt 15-åringer har selvstendig samtykkekompetanse setter mulige motsetninger mellom foreldreansvar og selvbestemmelse på spissen. Å finne løsninger på hvordan forskningen skal gå frem for å studere vold og overgrep på en måte som ivaretar disse ulike hensynene, er følgelig en stor utfordring.

I slike undersøkelser stilles det spørsmål om sensitive tema, og det kan ikke utelukkes at det å besvare dem kan medføre et ubehag for noen informanter. Heller ikke kan det utelukkes at informantenes foreldre kan ha vesentlige motforestillinger mot at deres barn får slike spørsmål.

FORELDRES RETTIGHETER OG SAMFUNNETS INTERESSER

Konsekvenser av å kreve aktivt, informert samtykke fra foresatte for at ungdom skal kunne delta i skolebaserte surveys er

ikke systematisk studert i Norge. Det finnes imidlertid flere internasjonale studier som bidrar til å belyse dette spørsmålet. I Danmark har man sett at en betydelig andel av foreldre ikke vil samtykke i at deres barn deltar, relativt uavhengig av om temaet i undersøkelsen er av sensitiv karakter eller ikke (Petersen, Nielsen, Paludan, Rasmussen & Madsen, 2000). I en engelsk spørreskjemabasert studie av ungdommers seksuelle erfaringer, inkludert seksuelle overgrep, var det en gjennomgående oppfatning blant informantene at undersøkelsen vanskelig ville latt seg gjennomføre hvis det ble krevd aktivt samtykke fra deres foreldre (Kelly, Regan & Burton, 1999) fordi deltakelsesprosenten da ville blitt svært lav.

Spørsmålet er om barnet eller ungdommen på denne måten fratas en rett til selv å bestemme sin deltakelse på grunnlag av et behov for beskyttelse som ikke foreligger. Og samfunnet eller forskerverdenen fratas en mulighet til å belyse et tema, nemlig omfang av vold og seksuelle overgrep, som det er av samfunnsmessig betydning å få mer kunnskap om, blant annet for å kunne iverksette gode nok tiltak mot disse hendelsene. Svarene vil i første omgang si noe om fenomenets omfang og dermed om dette gir grunn til å vurdere hvordan målrettede forebyggende tiltak bør utformes og organiseres. Svarene kan også bidra til å få frem statistiske sammenhenger mellom fenomenene og mulige betingelser på ulike nivå for disse. Dette kan være nyttig for å kartlegge og forstå hva som kan være betingelser for at vold og overgrep mot barn og unge oppstår.

Det oppstår med andre ord en situasjon der hensynet til foreldres individuelle rettigheter vektlegges i større grad enn

samfunnets muligheter til å kartlegge et fenomen og der vi har liten grunn til å anta at de som kartlegges – barn og ungdom – vil ta skade av å være informanter i en slik kartlegging. Dette kan betraktes som en konflikt mellom verdier. Det ansees som en verdi at foreldre ivaretar omsorgen for sine barn. Og det ansees som en verdi at ungdom, så sant dette ikke er skadelig for dem, selv skal kunne bestemme om de vil fortelle om erfaringer som de har gjort seg på et bestemt område når vi antar at denne informasjonen kan være av samfunnsmessig betydning.

SAMTYKKEKOMPETANSE

En vesentlig innvendig fra Datatilsynet mot å la 15-åringer delta i denne typen undersøkelser var knyttet til deres *samtykkekompetanse*. Datatilsynet vurderte at informantene i den aktuelle undersøkelsen selv ikke hadde samtykkekompetanse. I denne sammenhengen la Datatilsynet avgjørende vekt på at undersøkelsen innebar en omfattende og detaljert kartlegging av det enkelte barns liv.

Det kan virke rimelig å anføre at den problemstillingen som det skal tas stilling til, er omfattende og komplisert når samtykkekompetanse skal vurderes. Men er det nødvendigvis slik at kravet om samtykkekompetanse blir vanskeligere å oppfylle dersom en spørreskjemaundersøkelse dekker et bredt og omfattende spektrum av ungdommenes erfaringer?

I den aktuelle undersøkelsen ønsket vi et bredere fokus enn utelukkende informantenes erfaringer om vold eller overgrep. Vi ønsket av flere grunner å få frem ungdommenes vanlige og hverdagslige erfaringer. For det første ville vi at eventuelle

vanskelige erfaringer med vold eller overgrep kunne sees i sammenheng med hva slags erfaringer den samme ungdommen hadde på andre områder. Et bredt og variert erfaringsgrunnlag kunne for eksempel tenkes å inngå i et resiliert mønster hvor negative erfaringer i mindre grad fører til negative konsekvenser. Dessuten ville vi gi våre informanter mulighet til å fremstille seg selv på måter som ikke formidlet at vi utelukkende var ute etter deres negative erfaringer. Men det krevde at vi la opp til en omfattende og detaljert – og i den forstand – komplisert kartlegging. Vi tror at et slikt bredt perspektiv gir informantene en bedre opplevelse enn om fokuset kun er mer rettet mot avgrensede og negative erfaringer. En slik undersøkelse vil bedre kunne ivareta variasjonene i ungdommenes erfaringer.

Noen foreldre vil kanskje la være å gi sitt samtykke til at deres barn skal delta ut fra en vurdering av at noen av de sensitive temaene som undersøkelsen omfatter, tilhører voksenverdenen og at de unge bør beskyttes mot denne. Ungdom kan på sin side finne spørsmål som handler om seksualitet eller vold både særlig relevante og ikke relevante for dem. Ungdomstiden er en overgangsperiode hvor man tar skrittet fra å være barn til å bli voksen. I denne fasen av livet forskyves tyngdepunktet i ungdommenes sosiale forankring fra foreldre og andre voksne, til venner og jevnaldrende. I puberteten og ungdomstiden foregår utprøving av roller, væremåter og handlinger utenfor de voksnes rekkevidde. Denne utprøvingen av nye erfaringer, gjerne knyttet til forelskelse, seksualitet, erfaringer med alkohol og andre rusmidler, og for noen brudd på lover og regler, kan være ledd i en løsrivelsesprosess fra foreldre og andre voksne. Samtidig er disse

prosessene betydningsfulle for ungdoms sosiale liv, livskvalitet og endringer i deres identitet og selvbylde. Slik sett er det ikke gitt at de foresatte vil være best egnet til å foreta valget på vegne av ungdommen. Det kan like gjerne være slik at 15-åringen har de beste forutsetningene til å ta valget om han/hun vil delta.

Det er naturligvis noen dilemmaer her. Jo mer omfattende en spørreskjemaundersøkelse er, desto vanskeligere vil det være å gi de potensielle informantene en tilstrekkelig fyllestgjørende innføring i hva undersøkelsen handler om. Hvis samtykkekompetanse bl.a. forutsetter at de som skal samtykke må vite i detalj hva det er de skal samtykke i, må de bli presentert for hele spørreskjemaet før de samtykker i å svare på det.

Det er gjennomført tilsvarende undersøkelser overfor samme informantgruppe i andre nordiske land. Ingen av disse undersøkelsene har rapportert om tilfeller der barna som informanter burde ha vært beskyttet mot slik deltakelse ut fra deres reaksjoner eller ut fra andre forhold. (Ellonen, Kääriäinen, Sariola, Helweg-Larsen, Larsen, 2011). Kunnskapsgrunnlaget vi har for å hevde dette er ganske omfattende. De refererte undersøkelsene omfattet flere tusen informanter i den aktuelle aldersgruppen. Det foreligger ikke kunnskap som tilsier at dette er noe barn over 15 år i sin alminnelighet har behov for å beskyttes mot å delta i.

FORSKERES EGENINTERESSER

I noen internasjonale studier har man sett på hvordan forskere selv ser på at ungdom deltar i anonyme spørreskjemaundersøkelser med eller uten foreldres eksplisitte samtykke. I en amerikansk studie (Mammel & Kaplan, 1995) undersøkte man praksis

til såkalte Internal Review Boards. Her mente 72 % av de som svarte at foreldre måtte gi sitt eksplisitte samtykke til at ungdom i alderen fra 14 til 18 år kunne delta i longitudinelle surveys om seksuell atferd og om seksuelle overgrep. Men 93 % mente at mindreårige var i stand til å gi et informert samtykke til å delta i anonyme surveys. I en studie av hvordan foreldre og ungdommer vurderte nødvendigheten av et eksplisitt samtykke fra foreldre som forutsetning for at de unge kunne delta i anonyme surveys svarte et mindretall av foreldrene (33 %) og av de unge selv (26 %) at foreldrenes samtykke måtte foreligge (Sikand, Schubiner & Simpson, 1997). Ut fra dette kan det kanskje se ut som om forskere er mer restriktive på å la unge slippe til som informanter uten foreldres eksplisitte samtykke enn foreldre og barn selv er det, i alle fall hvis det dreier seg om sensitive tema som seksualitet.

Det er ikke entydig hva som er forskeres egeninteresse i denne sammenhengen. Noen vil kanskje hevde at forskere gjerne vil ha en egeninteresse i å få tilgang til informanter som kan gi oss svar på våre spørsmål, som igjen vil være en forutsetning for vitenskapelig publisering som så kan bidra til å fremme vår egen akademiske karriere. Samtidig indikerer altså noen studier at forskere kan være ganske restriktive i forhold til å la mindreårige kunne avgjøre sin deltakelse i surveys. Likevel må vi være bevisst på at vi på et vis sitter i glasshus når vi argumenterer for å gjennomføre et forskningsprosjekt på en bestemt måte. Denne posisjonen blir særlig tydelig når de informantene vi vil henvende oss til er barn og ungdom. Men denne egeninteressen ugyldiggjør ikke i seg selv argumenter for at unge kan ha samtykkekompetanse.

Ut fra diskusjonen i denne artikkelen *kan* det være uetisk å forhindre ungdom fra å uttale seg om personlige erfaringer som de i utgangspunktet ønsker å formidle, ved at deres foreldre ikke samtykker i deres deltakelse.

AVSLUTTENDE DISKUSJON

Vår generelle problemstilling kan vurderes på to måter. Hvis det er slik at ungdommer på 15 år har behov for å beskyttes mot å delta i spørreundersøkelser som omfatter sensitive spørsmål, vil det være uetisk å la dem bli gjenstand for en slik undersøkelse. I denne sammenheng kan det argumenteres for at det da blir mest etisk riktig at foreldrene som har et omsorgsansvar for sine barn, får i oppgave å vurdere om deres barn trenger en slik beskyttelse. Men hvis det er slik at ungdommer på 15 år har en rett til selv å bestemme om og hva de vil fortelle om egne vanskelige erfaringer, og at behovet for beskyttelse er underordnet denne retten eller kan ivaretas av ungdommene selv, blir det uetisk å frata dem en slik rett.

Men som vi har sett, er dette farvannet mer komplisert enn som så. Foreldrene kan ha vikarierende motiver for å beskytte sine barn. Først og fremst kan det være at de vil beskytte seg selv. Og barna kan i ungdommelig overmot komme til å utsette seg for en situasjon de burde vært beskyttet mot. På dette feltet er det nok slik at blant de foreldrene som ville være særlig ivrige til å beskytte sine barn mot å delta i denne typen undersøkelse, ville man også finne foreldre som vil være opptatt av å beskytte seg selv. Den empirien vi har tilgang til så langt, tilsier at ungdom på 15 år selv kan velge å delta uten at dette medfører noen former

for skade. I så fall vil det ikke være forskningsmessig uetisk å la ungdom i den aktuelle aldersgruppen få anledning til selv å bestemme sin deltakelse.

REFERANSER

Christensen, P. & Prout, A. (2002). Working with ethical symmetry in social research with children. *Childhood*, 9, 477-497.

Datatilsynet. Brev 12.11.2009. «Konsesjon til å behandle personopplysninger – delvis avslag», ref. 09/01305-3.

Ellonen, N. & Pösö, T. (2009). *Asking children questions about violence: A challenge to research ethics*. Unpublished thesis. Police College of Finland, Tampere.

Ellonen N, Kääriäinen J, Sariola H, Helweg-Larsen K, Larsen HB. (2011) Adolescents' experiences of parental violence in Danish and Finnish families: A comparative perspective. *J Scand Studies Criminology and Crime Prevention*; 12:173-197.

Helweg-Larsen, K. & Bøving-Larsen, H. (2003). Ethical issues in Youth Surveys: Potentials for Conducting a national questionnaire study on adolescent schoolchildren's sexual experience with adults. *American Journal of Public Health*, 93(11), 1878-1882.

Helweg-Larsen, K., Sundaram, V., Curtis, T. & Bøving-Larsen, H. (2003). The Danish Youth Survey 2002: Asking young people about sensitive issues. *Circumpolar Health*, 147-152.

Jensen, T. K. (2012). Intervjuer med barn og unge i spesielt vanskelige livssituasjoner—kan vi snakke med barn om alt? I E. Backe-Hansen & I. Frønes (red.). *Perspektiver og metoder i barne- og ungdomsforskning*. Oslo: Gyldendal Akademiske, s. 95-120.

Kelly, L., Regan, L. & Burton, S. (1999). *An Exploratory Study of the Prevalence of Sexual Abuse in a Sample of 16-21 Year Olds*.

London, United Kingdom: Child and Woman Abuse Studies Unit, University of North London.

Mammel, KA. & Kaplan, DW. (1995). Research consent by adolescent minors and institutional review boards. *J. Adolesc Health*, 17: 323-330.

Mossige, S. (2001). *Ungdoms holdninger til seksuelle krenkelser og overgrep*. Oslo: NOVA rapport 16/01.

Mossige, S., Ainsaar, M. og Svedin, C. G. (eds.), (2007). *The Baltic Sea Regional Study on Adolescents' Sexuality*. Oslo: NOVA rapport 19/07.

Mossige, S. og Stefansen, K. (2007). *Vold og overgrep mot barn og unge. En selvrporteringsstudie blant avgangselever i videregående skole*. NOVA-rapport 20/07.

Personvernemnda. Brev 21.02.2011. «Oversendelse av vedtak—klage på vedtak om pålegg», ref. PVN-2010-09.

Petersen, T., Nielsen, A., Paludan, M., Rasmussen, S. & Madsen, M. (2000). *Children's health at the end of mandatory schooling*. København: National Institute of Public Health.

Sikand, A., Schubiner, H. & Simpson, PM. (1997). Parent and adolescent perceived need for parental consent involving research with minors. *Arch Pediatr Adolesc Med*, 151: 603-607.

Valset, K. og Stefansen, K. (2007). Design og gjennomføring. I: S. Mossige og K. Stefansen (red.). *Vold og overgrep mot barn og unge. En selvrporteringsstudie blant avgangselever i videregående skole*. (s. 35-47). NOVA-rapport 20/07.

Forskning på barns bruk av Internett: Metodiske og etiske utfordringer

ELISABETH STAKSRUD

FØRSTEAMANUENSIS, INSTITUTT FOR MEDIER OG
KOMMUNIKASJON, UNIVERSITETET I OSLO

Vitenskapelig metode handler om å foreta valg. Denne artikkelen handler om vurderinger som bør komme i forkant av disse valgene når man forsker med barn generelt, og i relasjon til Internett spesielt, og hvordan en sentral del av disse valgene knytter seg til forskningsetiske problemstillinger.¹ Forskningsetikken kan defineres som moralske vurderinger man gjør om mål og metode i en studie (Aubrey, 2000, p. 156). Slike vurderinger bør aldri komme i etterkant, men som en integrert del av hele

1 Denne artikkelen baserer seg på forfatterens doktoravhandling (Staksrud, 2011a), samt erfaringer med å lede gjennomføringen av flere internasjonale kvantitative studier om barn og risikoatferd på Internett. Noen av eksemplene har også blitt delt i Lobe, Livingstone & Haddon (2007).

forskningsprosessen, fra planlegging, design, rekruttering og innsamling til analyse og rapportering.

Ofte når man vil forske med barn innenfor samfunnsfag, pedagogikk og humaniora generelt og mediebruk spesielt, kan man møte en antagelse og en forventning om at man må eller bør bruke kvalitativ metode, gjerne i form av deltakende observasjon. Her vil jeg utfordre dette synet, ved å vise til eksempler på hvordan barn og unge kan fylle ut kompliserte spørreskjemaer, og hvilke spesielle etiske og metodiske utfordringer som knytter seg til dette. Artikkelen bygger på erfaringer gjort i gjennomføringen av flere internasjonale kvantitative undersøkelser om barn og deres bruk av Internett når det gjelder ulike risikoerfaringer, problematiske opplevelser og egen atferd.

Hele artikkelen bygger på en forståelse og lovmessig definisjon av barn, slik dette er definert i FNs barnekonvensjon: Barn er alle individer under 18 år. Generelt vil de fleste av de metodiske diskusjonene konsentrere seg om barn over åtte år.²

BARN: Å FORSKER MED OG IKKE PÅ

Alle de forskningserfaringene som ligger til grunn for denne artikkelen er fundert i en forståelse av barn som selvstendige aktører med egne rettigheter. Barn er mennesker, med rettigheter knyttet til det de er *nå*, ikke at de senere kommer til å bli voksne. Barn er deltakende mediebrukere, ikke passive mottakere. Teoretisk knytter denne forståelsen seg til «the new sociology of childhood» (James, Jenks, & Prout, 1998), filosofisk, praktisk og

2 For en oversikt over generelle metodiske utfordringer ved forskning med yngre barn, se for eksempel Mukherji & Albon (2010).

etisk gir det seg utslag i en forskning *med* barn kontra *på* dem.

Å se barn for hva de er nå, snarere enn hva de skal bli, gir metodiske implikasjoner og utfordringer. Barn har rett til at forskning med dem gjøres på en like god måte som med voksne. Implisitt ligger også forståelsen av at gruppen barn – som gruppen voksne – ikke er en homogen gruppe, men består av ulike individer. Dette betyr at man ser barn som kompetente og kunnskapsrike informanter, som kan delta i forskning og svare på spørsmål – også i kvantitative undersøkelser. Slik blir «barndommen» og barnas alder et praktisk verktøy for å skille informanter – men ikke det eneste som avgjør barnas status og tolkningen av deres svar.

Denne tilnærmingen er historisk sett ny. Innenfor forskningen er det en lang og mørk tradisjon for heller å forske *på* barn. Dette gjelder særlig innenfor medisin, hvor bruken av barn (og da særlig barn i institusjoner med mindre grad av beskyttelse fra voksne) i medisinske eksperimenter (for eksempel i testingen av nye vaksiner og eksponering av virus) har vært urovekkende vanlig. Dette blant annet fordi barn som testobjekter var «billigere å bruke enn kalver» (oversatt sitat fra svensk lege sent på 1800-tallet, sitert i Lederer & Grodin, 1994, p. 12). Også innenfor samfunnsvitenskapene har det vært en lang tradisjon for å behandle barn som objekter heller enn subjekter. De har vært variabler, ikke personer (Greene & Hill, 2005, p. 1). Ifølge Borgers, de Leeuw & Hox (2000) kom den første vitenskapelige diskusjonen om hvordan man intervjuer barn så sent som i 1954-versjonen av *The Handbook of Social Psychology* (Maccoby & Maccoby in Lindzey, 1954), men for det meste har metodiske diskusjoner om

forskning med barn vært basert på ad hoc-kunnskap fra ulike felt (Staksrud, 2011a).³

Den sentrale metodiske implikasjonen som følger av «the new sociology of childhood», og som vil være tema for resten av denne artikkelen, er at man velger å spørre barn direkte om deres erfaringer med mediebruk i stedet for å spørre foreldrene deres. Som diskutert av Livingstone (2003: 158) har medieforskere tradisjonelt vært tilbakeholdne med å spørre barn direkte om deres tilgang til, bruk av og negative erfaringer med mediene og heller bedt foreldrene vurdere hvordan deres egne barn oppfører seg, føler seg, og – i mindre grad – håndterer mediebruken. Foreldrenes svar er blitt vurdert som den «presise» og «riktige» referanseverdien, og har derfor blitt tillagt mer vekt enn svar fra barn. Men nyere komparativ medieforskning⁴ hvor man har stilt de samme spørsmålene til barn og foreldre, har vist at sistnevnte ofte *ikke* har en presis forståelse av hva barna deres faktisk bruker mediene til. Dette gjelder særlig bruken av «nye

3 I denne diskusjonen er det verdt å anerkjenne hvordan en av de historiske nøkkelreferansene til hvordan man tenker om forskning med barn kommer fra Piaget. Gjennom kontrollerte eksperimenter i laboratorier med barn konkluderte han at barn tenker, resonnerer og oppfatter annerledes enn voksne, og at barns utvikling går gjennom fire stadier avhengig av biologisk alder (se for eksempel Piaget, 1928, 1929, 1932; Piaget, 1981; Piaget & Inhelder, 1956).

4 Sentrale europeiske eksempler her inkluderer: Children, young people and the changing media environment (Livingstone & Bovill, 2001), Online Networked Children's Education (ONCE) project, det norske SAFT-prosjektet (2003, 2006, 2008) (se Medietilsynet, 2008; SAFT project, 2002, 2004; Staksrud, 2003; The SAFT Project, 2004-2006) og det britiske UK Children Go Online-prosjektet (UKCGO) (Livingstone & Bober, 2004). Sist men ikke minst har man EU Kids Online II-prosjektet (2009–2011, se www.eukids-online.net), som i 2010 intervjuet 25 000 barn samt en av deres foreldre fra 25 europeiske land om erfaringer med bruken av Internett. Forfatteren er ansvarlig for den norske delen av EU Kids Online-undersøkelsen.

medier» som Internett, dataspill og mobiltelefon – og spesielt når man undersøker risikoerfaringer og uønsket bruk (Staksrud, 2003; Staksrud, 2008 figur 1). Oppsummert kan man si at den nye tilnærmingen særlig kan eksemplifiseres ved:

- at barn blir spurt direkte i stedet for at man spør foreldrene
- at barn får delta i kvantitative, representative spørreundersøkelser
- at barn får svare på spørreundersøkelser under løfte om anonymitet og uten at foreldre eller lærere trenger å være til stede eller får se hva de har svart
- at barn blir spurt om egne meninger, følelser og vurderinger – også når det gjelder hva de synes om f.eks. foreldrenes og lærernes rolle/oppførsel (Staksrud, 2011a)

Selv om man respekterer barn som respondenter på lik linje med voksne, er det gode grunner til å reflektere over de forskningsetiske utfordringene man kan møte i forskningsprosessen. Enhver relasjon mellom forsker og informant har bygget inn et ujevnt maktforhold. Forskeren har en autoritet i kommunikasjonen, uavhengig av om respondenten/informanten er et barn eller en voksen.⁵ Refleksjon rundt relasjonen, og praktiske løsninger som kan redusere maktbalansen, bør alltid være en del av forskerens undersøkelsesdesign. Selv om barn anses og respekteres som

5 For en kritisk diskusjon om de ulike posisjonene forskere kan ha i forhold til barn som informanter, se for eksempel Lahman (2008).

legitime og viktige informanter, må man også anerkjenne at de kan være mer sårbare og ha mindre livserfaring og kunnskap enn voksne. De har også mindre institusjonell makt. Barn er for eksempel ofte fysisk mindre og svakere enn voksne (inkludert forskere som vil stille dem spørsmål), deres sosiale og lovmes-sige status er annerledes enn voksnes, og de er som regel i et avhengighetsforhold til andre (for eksempel finansielt og insti-tusjonelt) (Hill 2005). I tillegg er det ofte etablert nasjonale og/eller institusjonelle regler, lovverk eller andre reguleringer som er ment å beskytte barn fra potensielt farlige voksne – inkludert forskere (Farrell 2005). Dette krever at man som forsker reflek-terer over og tar hensyn til forskningsetikk i hele prosessen med forskningsdesign, innsamling av data og rapportering av funn.

INTERNETT

Medier er noe alle har et direkte, personlig forhold til. Antatte sammenhenger mellom barn, mediebruk og påvirkning er noe ikke bare forskere, men også mange andre har en mening om.

Forskning med barn, også medieforskning, har ofte et nor-mativt utgangspunkt, typisk i hypoteser om negative effekter: Man vil finne ut hvordan noe er (typisk «økt mediebruk» eller «påvirkning») for så å kunne bruke denne kunnskapen til å gi råd og kunne forbedre en situasjon. Denne situasjonen kan være reell eller antatt.

I dag er digitale medier som Internett, dataspill og mobil-telefon svært sentrale i barns hverdag. I Norge bruker 97 % av barn mellom 9 og 16 år Internett hver dag eller nesten hver dag (Staksrud 2011). Bruken er omfattende, og handler både

om læring og skolearbeid, underholdning, testing av grenser, demokratisk deltakelse og meningsutveksling, og opprettholdelse og utvikling av ulike sosiale relasjoner – på godt og vondt. Dette gjør at de fleste som ønsker å forske med barn og forstå dem, også må forholde seg til barn som nettbrukere. Spørsmålet blir da: Er det noen spesielle utfordringer i kombinasjonen barn og Internett? Hva trenger man å vurdere som forsker? Hvilke valg må man gjøre før man setter i gang?

I det følgende vil noen slike utfordringer blir diskutert og noen forslag til løsninger presentert. Dette vil ikke være noen uttømmende liste, men er ment som en ansporing til refleksjon og diskusjon. Det bemerkes at disse erfaringene er knyttet til undersøkelser hvor man har hatt et bevisst ønske om å unngå en polarisering mellom «online» og «offline», og hvor man har hatt et eksplisitt fokus på brukerne. Dette betyr at man ser atferd og erfaringer knyttet til nettbruk i sammenheng med atferd og erfaringer utenfor nettet. Selv om forskningen har vært knyttet til barn og Internett, har selve metodene vært tradisjonelle «offline» forskningsmetoder der barn har fylt ut et spørreskjema (papir eller datagenerert) på skolen eller hjemme, alltid med en forsker/intervjuer til stede.

HVILKEN METODE SKAL MAN VELGE?

Typiske metoder man kan bruke er intervjuer med ulik grad av struktur tilpasset barnas alder og med ulike virkemidler som bruk av dukker, deltakende observasjon (for eksempel å observere hvordan et barn bruker Internett eller hvordan barn interagerer med hverandre mens de bruker medier), å få barn til å tegne/

illustrere egne opplevelser (som gjennom fri tegning, tidslinjer, bruk av Lego/modell-leire osv.) eller eksperimenter (for eksempel når man vil teste hvor godt barna husker det de har sett/opplevd) (Lobe, Livingstone, Olafsson, & Simões, 2008, pp. 15, 42).

Å velge den riktige metoden for å sikre god kvalitet på forskningen er også et etisk relevant anliggende. Kvantitative undersøkelser er også aktuelle og bør vurderes eksplisitt. Man har i dag gode erfaringer (som undersøkelsene nevnt i note 4) med å la relativt unge barn (fra 7 år) svare på til dels lange og omfattende spørreskjema om egen hverdag og virkelighet, og egne meninger og følelser. Ved å åpne for å benytte hele spekteret av metoder er vi med på å sikre barns rettigheter til å bli forsket med (se for eksempel Beazley, Bessell, Ennew, & Waterson, 2009 for en større diskusjon av denne rettigheten knyttet opp mot FNs barnekonvensjon) – og at dette blir gjort på en skikkelig måte. Tradisjonelt er barn ofte usynlige i statistiske undersøkelser: Nasjonal statistikk vil typisk gi svar om «befolkningen» – men den er i realiteten en undersøkelse av borgere fra 15 år og oppover. Det er ofte både praktiske, økonomiske og etiske grunner til dette, men som blant annet diskutert av Meyer (2007), kan situasjonen også være et resultat av at den offentlige diskursen omkring barn ofte dreier seg om barn som «rene» og «uskyldige» og i en slik diskusjon er det lite rom for «virkelige» data og ekte barn med både gode og dårlige holdninger og oppførsel.

Her vil jeg vise til eksempler på og erfaringer med hvordan barn og unge kan svare på kompliserte spørreskjemaer, og samtidig peke på de utfordringer som ligger i dette. Samtidig er det klart at innsamling av data ofte krever en kombinasjon

av metoder. Kvalitative intervjuer er ofte viktige for å kartlegge hva man bør spørre om – og ikke minst hvordan man skal spørre. Hvilke ord benyttes av målgruppen om fenomenet du vil måle? Med nettbruk er dette spesielt utfordrende fordi barn og unge har et omfattende begrepsapparat og sofistikert bruksmønster, og tar i bruk en rekke tjenester som voksne ikke har erfaring med. Å kartlegge ordbruk, konsepter og interesser på barnas premisser for så å bruke dette når man formulerer spørsmål og utformer undersøkelsen, vil være med å bygge tillit mellom forsker og barn og øke sjansen for å få god kvalitet på dataene som samles inn. Som erfart av medieprofessor Sonia Livingstone ved London School of Economics and Political Science (LSE):

Når jeg intervjuer mennesker om deres bruk av Internett, finner jeg det ofte nyttig å gi eksempler på konkrete søketermer eller nettsteder de kan ha besøkt for å oppmuntre respondentene til å gå ut over generelle betraktninger og respondere i mer detalj. En gang jeg intervjuet en gruppe unge tenåringer om deres bruk av Internett for å finne musikk, gav jeg noen eksempler på hva de kunne tenke seg å søke etter (f.eks. «Sett at du ville finne musikk av Boyzone, hvordan ville du gjøre det?»). Min interesse var i deres mediekompetanse (kunne de søke etter underholdningsinnhold i større grad enn etter informasjon til skolearbeid). Men mitt valg av eksempel på band var utdatert, og dermed mistet jeg, med dette ene spørsmålet, all den nærhet og tillit jeg så forsiktig hadde bygget opp, ved å minne dem om at jeg var en voksen, veldig ulik fra dem, noe som også resulterte i mye munterhet og forakt fra gruppen. (Siter i Lobe et al., 2008, pp. 34, forfatterens oversettelse)

Et annet eksempel kommer fra SAFT-undersøkelsen⁶ (2003) hvor et sentralt mål var å kartlegge hvilke barn som hadde hatt ubehagelige erfaringer etter å ha møtt nye mennesker via chat-tekanaler (dette var før de «sosiale mediene»). I undersøkelsen ble det derfor lagt inn et filter hvor de som svarte nei på «Har du noen gang chattet på Internett?» ble bedt om å hoppe over den neste rekken av spørsmål knyttet til kontakt med nye kontakter. Da man analyserte dataene ble det klart at tallet på dem som brukte chat var uforholdsmessig lavt gitt andre typer trafikkdata og brukerdata fra ulike tjenester. De kvalitative intervjuene i etterkant avslørte hvordan flere barn og ungdommer eksplisitt uttalte at de ikke brukte «chat», men derimot «MSN» eller «Messenger». De gjorde med andre ord et begrepsmessig skille mellom ulike typer chattetjenester som de voksne forskerne i prosjektet ikke gjorde.

Kvalitative undersøkelser kan også være svært nyttige i tolkingen av kvantitative data. For eksempel: I SAFT-undersøkelsen (2003) ble norske barn bl.a. spurt om de hadde vært på en pornografisk nettside på Internett, og hvis ja: hvordan de hadde kommet seg dit. Svaralternativene inkluderte: *Jeg skrev feil adresse/jeg kom via en lenke fra en annen nettside/noen fortalte meg adressen/via en søkemotor/jeg fikk en lenke i en e-post/fra reklame jeg så på tv eller i et blad/på en annen måte*. Da dataene ble analysert, ble

6 SAFT-undersøkelsen var et ledd i Statens filmtilsyn/Medietilsynets kartlegging av barn og risiko på nett med sikte på å kunne utvikle praktiske råd, verktøy og anbefalinger for tryggere bruk av Internett. Undersøkelsen kjennes i dag (2012) som Medietilsynets Trygg Bruk-undersøkelse. Det bemerkes at forfatteren var ansvarlig for den opprinnelige undersøkelsen, samt gjentakelsen i 2006.

det klart at hele 22 % hadde svart «på en annen måte». Dette var svært overraskende (og irriterende da det var en indikasjon på et dårlig utformet spørsmål), og deltakerne i prosjektet hadde en utfordring i å forklare hva disse «andre måtene» kunne være. Ved å benytte fokusgruppe-intervjuer med den samme aldersgruppen og å stille det samme spørsmålet, ble det klart at flere av respondentene (i stor grad de eldre guttene) forklarte:

Når jeg vil se på porno på nettet, og det hender det at jeg vil, så vet jeg at mamma og pappa ikke liker det og noen ganger bruker samme maskin og sjekker loggen og sånn – så det enkleste for meg da er å gå via pappa sine bokmerker...

Pilotundersøkelse som et etisk verktøy

Ved gjennomføringen av større kvantitative spørreundersøkelser er det vanlig å teste undersøkelsen i en pilot. Ved å gjennomføre undersøkelsen med et mindre antall respondenter kan man identifisere problemer ved undersøkelsen som helhet, spørreskjemaet og innsamlingsmetoden. Dermed får man sjansen til å rette opp eventuelle feil og gjøre undersøkelsen bedre før man samler inn alle data.

Pilotundersøkelsen er også viktig for å avdekke hvor mye hjelp respondentene vil be om. I alle statistiske undersøkelser er det et mål å maksimalisere objektiviteten i datainnsamlingen ved å bruke standardprosedyrer og -mål. Dette er med på å gjøre funnene robuste og pålitelige. Men bruk av standard utvalgsmetodikk, sikring av et representativt utvalg og bruk av en standard for statistiske mål i analysen hjelper lite om respondentene mottar systematisk påvirkning i innsamlingsprosessen.

Slik påvirkning kan gjelde hvordan spørsmålene er formulert (er de tendensiøse, kan man få svar i henhold til hva barna tror er et «riktig» eller «sosialt akseptabelt» svar), teknisk design av skjemaet (misforstå instruksjonene systematisk?), lengden på skjemaet (blir det for langt vil kanskje mange gi opp) og ikke minst hvorvidt den som fysisk er til stede og samler inn spørreskjemaene påvirker respondentene ved sin væremåte (inngir personen tillit?) og hvordan vedkommende instruerer (bruker for vanskelige ord?). Pilotundersøkelsen vil også kunne gi svar på om det er mange som har spørsmål underveis, eller om de greit kan svare på hele skjemaet uten ekstern hjelp. Når man gjennomfører en pilotundersøkelse, er det derfor nyttig også å evaluere og sikre de etiske sidene ved undersøkelsen. Blant annet kan det være lurt å legge inn noen ekstra spørsmål til slutt hvor man ber testgruppen svare på hva de synes om selve undersøkelsen, slik som om spørreskjemaet var greit å svare på, hvorvidt de føler seg trygge på at de er anonyme (om dette er lovet), og åpne for kommentarer og forslag de måtte ha til forbedringer.

FORSKNINGSFINANSIERING OG ETIKK

Kvantitative undersøkelser, spesielt de som er representative, er kostbare. Forskningsmidler knyttet til barn og unge kommer ikke bare fra uavhengige forskningsråd, men ofte også fra andre aktører som kommersielle selskaper, frivillige organisasjoner og ulike offentlige etater.⁷ Som ved all annen

7 Innenfor medieforskning med barn varierer kildene for forskningsfinansiering sterkt. For en detaljert oversikt over finansieringskilder for forskning med barn og Internett i Europeiske land, se Staksrud et al. (2009, p. 20).

forskning, vil det også her være situasjoner hvor de som finansierer forskningen har sterke meninger ikke bare om hvordan den skal utøves, men også om hvilke resultater den bør komme frem til (Abbott 2005). Finansieringskildene vil med andre ord kunne legge føringer på selve forskningsprosessen på en slik måte at det kan påvirke resultatene. En slik praksis vil dermed ofte bryte med anerkjente forskningsetiske retningslinjer. Det er dessuten en etisk dimensjon ved beslutninger om hvilken forskning som i det hele tatt blir finansiert. Dette skaper en spesiell utfordring når det gjelder forskning på områder hvor det eksisterer mange oppfatninger om tingenes tilstand – slik som barn og mediebruk. Aktører kan ønske å bekrefte egne antagelser om situasjonen eller ønske å fokusere på færre aspekter enn det forskerne kan mene er nødvendig for å kartlegge et fenomen. For eksempel var det lenge innenfor EU en forståelse av risiko for barn på nettet som begrenset til «porno og pedofile», mens andre potensielle problemer som personvern, digital mobbing og kommersielt press ikke ble vurdert som relevante og derfor heller ikke kartlagt. Hva som oppleves som problematisk, har ofte også en kulturell dimensjon. For eksempel vet vi at bekymringen for at barn skal se og ta skade av pornografi er større i Storbritannia enn i Danmark, og at bekymring knyttet til kommersiell påvirkning kan måles hos foreldre i Skandinavia, men er nesten helt fraværende i resten av Europa (Staksrud, 2005; The SAFT Project, 2002-2004, 2004-2006).

Ofte kommer forskningsmidler som et resultat av en politikutvikling: Man vil ha «harde data» for å kunne vite hvilke

politiske (eller praktiske) virkemidler man skal benytte. Her har kvantitative undersøkelser en fordel: (Representativ) statistikk handler om «hvor mange» og «hvor ofte», og gir en følelse av umiddelbar og «sikker» oversikt over et problem. Når så tall først er på bordet, kan det være vanskelig å få belyst alternative tolkninger eller data.

Innen medieforskning er etiske problemstillinger ofte sentrale, spesielt i forhold til barn. Medier er noe «alle» har personlig erfaring med og derfor også en (antatt kvalifisert) mening om. Innenfor medieforskningen er fenomenet *mediepanikk* (Drotner, 1999) sentralt. Slik panikk er bekymringer i deler av befolkningen, knyttet til utviklingen av nye medier og hvilken effekt disse kan ha på antatt svake grupper. I vår tid er en slik svak gruppe ofte barn, og frykten for hvordan tv/video/dataspill/Internett kan påvirke barn og unge negativt gir rop om forskning som kan avkrefte eller bekrefte antagelsene.

Samtidig er det nettopp av etiske hensyn tradisjonell forskning ikke kan gi klare svar på mange av disse spørsmålene. For eksempel: under debatten om videovold på 1980-tallet uttalte en forsker «vi vet alt for lite om hvordan barn påvirkes av å se voldspornografi». Samtidig er det klart at noen metoder er uetiske. Man kan for eksempel ikke eksperimentere med barn ved å eksponere dem for voldspornografi for så å observere en mulig påvirkning.

Derimot er det mulig å kartlegge graden av slike erfaringer på en god og varsom måte gjennom spørreundersøkelser. Man kan også gjennom dybdeintervjuer med barn komme inn på slike erfaringer, men da som erfaringer barnet har gjort uavhengig av

forskningen, ikke som et resultat av den. I rapporten *Nettsvermere* (Bjørnstad & Ellingsen, 2002), en kvalitativ forundersøkelse til SAFT-undersøkelsen, fortalte en av informantene det følgende under en samtale om hva han gjorde på nettet.

Jeg har aldri sett noe som har gjort at jeg ble lei meg. Jeg tåler det meste liksom. Hvis jeg hadde sett, og det har jeg sett en gang, da gikk jeg fort ut igjen liksom. Det var en gang jeg sjekka en pornoside og så kom jeg inn på barneporno. Det var ganske stygt. Så det gikk jeg bare ut av igjen. Det vet jeg er straffbart så der hadde jeg ikke lyst til å være, så jeg lukka det igjen med en gang. Jeg lette etter det for å se om jeg fant det [sic]. Det bare dukka opp mange sider som fosser overalt. Det var små barn, ja det var ganske stygt. Nei, det ville jeg ikke se på. Det var så stygt. Jeg ble ikke lei meg, men det er stygt, det har jeg ikke lyst til å se på. Det er synd. Det er fælt. (Gutt 15 år, sitert i Bjørnstad & Ellingsen, 2002, p. 107)

Det er med andre ord etiske problemstillinger knyttet til selve forskningsdesignet og finansieringen. Hvilken tilnærming og hvilket verdisyn har rett til å bli undersøkt og senere presentert for verden? Spørsmålet får særlig tyngde når forskningsresultatene kan ha direkte implikasjoner på den praktiske politikken som føres. Som diskutert av Aubrey (2000, p. 158), uansett hvilket paradigme en forsker eller et forskningsteam benytter, så er det viktig at alle aktørene som er involvert presenterer sine moralske vurderinger og bakgrunnen for disse, så vel som deres strategiske tilnærming til forskningen. Begge deler er implisitt i metoden, og bør derfor presenteres eksplisitt.

UTVIKLING AV SPØRRESKJEMA OG OPERASJONALISERING AV BEGREPER

I undersøkelser med barn blir begrepsbruk spesielt viktig, både av etiske og metodiske årsaker. Særlig gjelder dette om man ønsker å stille spørsmål som kan oppleves som sensitive, pinlige og personlige. Kartlegginger av barn og risikoatferd på Internett har for eksempel inneholdt spørsmål knyttet til områder som barns erfaringer med pornografi, både tilfeldig og oppsøkt, erfaringer med å mobbe andre og å bli mobbet selv, det å sende ut nakenbilder av seg selv til andre, erfaringer med overgrep som følge av nettkontakter og hvorvidt man gjør som foreldrene sier.

For å illustrere: Før gjennomføringen av den første SAFT-undersøkelsen (2003) var det svært mye offentlig debatt og bekymring knyttet til pedofile som «jaktet» på barn på Internett. I denne debatten ble det ofte trukket frem som problematisk at «barn snakker med fremmede på Internett». Det var derfor svært viktig å få kartlagt både hvor stort dette problemet faktisk var, og å få vite noe om prosessene rundt slik nettkommunikasjon og senere møter. Man ønsket med andre ord å spørre barna (9–16 år): «Har du noen gang snakket med fremmede på Internett?»

For de fleste voksne (inkludert foreldrene i undersøkelsen) var et slikt spørsmål uproblematisk, de forsto intuitivt hva en «fremmed» er – noen man ikke tidligere kjente fra «den virkelige verden». Men under en diskusjon med barn fra målgruppen kom tilfeldigvis begrepet «en fremmed» opp og resulterte i erkjennelsen av at de fleste barna oppfattet en fremmed som en fysisk svært skremmende eller skummel person: «Det er en skummel mann med skjegg og mørk frakk». En hyggelig dame på nettet

eller personer (som sa de var) på samme alder ble ikke oppfattet som «en fremmed». Enda mer interessant ble det da vi spurte barna hvor lang tid det ville gå før «en fremmed» (dvs. noen de møtte via Internett som de ikke kjente fra før) ville bli «en venn». Tidsangivelsen varierte fra «to uker» til «15 minutter», med et gjennomsnitt på ca. én dag. Med en slik forståelse er det klart at man trenger å operasjonalisere begrepene på en bedre måte, slik at forskerens, foreldrenes og barnas forståelse av hva man snakker om er så lik som mulig (Staksrud, 2013). Igjen er kvalitative intervjuer nyttige for å teste begrepsapparatet. Det er her særlig viktig at man i denne prosessen ikke forveksler barns begrensninger i vokabular og leseforståelse med deres intelligens og evner (Hogan, 2005, pp. 34-35). At de ikke forstår «voksne» begreper eller har de samme konnotasjonene, betyr ikke at de ikke kan svare intelligent og korrekt på godt formulerte spørsmål.

Jobber man med internasjonale sammenliknende undersøkelser, byr dette på ytterligere utfordringer. Det er ikke alltid nok å oversette begreper og operasjonaliseringer. For eksempel viste det seg at da portugisiske forskere ønsket å replisere den norske SAFT-undersøkelsen, skapte flere tilsynelatende uskyldige spørsmål etiske problemer. Spørsmål om hvor barnet brukte Internett ble problematisk da alternativet «på mitt eget rom» ble oppfattet som opprørende og elitistisk av barn fra familier med lav sosioøkonomisk status. Tilsvarende ble spørsmålet om hvem de bodde sammen med, og alternativet «stemor» og «stefar» problematisk, da disse ordene på portugisisk («madrasta», «padrasto») av barna ble assosiert med «slemme mennesker» (Simones i Lobe et al., 2008, p. 60).

Også sensitive områder – spesielt pornografi – har vist seg utfordrende da det i noen land er forskningsetisk svært sensitivt å bruke slike begreper for barn, mens det i andre land er relativt uproblematisk. Erfaring tilsier at ved bruk av begreper som naturlig gir mange ulike assosiasjoner og som kan tolkes ulikt – slik som «mobbing», «pornografi» og «Internett» – er det lurt å forklare eksplisitt i spørreskjemaet hvordan man vil at respondenten skal bruke begrepet når det svares på spørsmålet.⁸

Et annet problem man kan oppleve er at noen barn (men selvsagt også noen voksne), har problemer med å tenke abstrakt og tar spørsmålene svært bokstavelig. I SAFT-undersøkelsen (2003) ble barna spurt om de spilte dataspill, og hvis ja, hva slags type. For å svare på spørsmålet ble det gitt 15 ulike kategorier av spill, hvor hver i parentes hadde tre eksempler på spill som ble antatt å være representative for kategorien. Selv om det ble eksplisitt vektlagt at de nevnte spillene kun var *eksempler* og at man skulle tenke på de spillene man selv spilte, viste resultatene en overraskende underrapportering i flere kategorier i forhold til forventede resultater og data fra andre kilder. Det var også en svært høy andel som krysset av for «andre typer spill». En

8 For eksempel ble «mobbing» i EU Kids Online-undersøkelsen, som ble gjennomført i 25 Europeiske land i 2010, definert på denne måten: «Noen ganger kan barn eller tenåringer si eller gjøre sårende eller stygge ting til andre og dette kan ofte være ganske mange ganger på ulike dager over en periode, for eksempel. Dette kan omfatte: erting på en måte personen ikke liker; slå, sparke eller dytte noen; ikke la noen få lov til å være med. [...] Når folk er slemme eller ekkel på denne måten, kan det skje: ansikt til ansikt (personlig); på mobiltelefoner (SMS, samtaler, videoklipp); på Internett (e-post, direktemeldinger, sosiale nettverk, chatterom)». Merk at selve ordet «mobbing» ikke blir benyttet i definisjonen, selv om det er det det spørres om. Er spørreskjemaet langt, kan det være lurt å minne om definisjonen underveis.

mulig forklaringsmodell er at mange av respondentene så etter «sitt» spill, og da dette ikke ble nevnt spesifikt, klarte de heller ikke å plassere dette i en kategori. Tilsvarende fenomener er også rapportert av andre forskere fra andre felt, og spesielt når det gjelder de yngre barna. Typiske eksempler inkluderer at barn kan si de «ikke har vært med på en *klassetur*» fordi de har «vært med på en *skoletur*», og at de kan tolke den typiske spørreskjema-frasen «folk på min alder» som at man mener noen på intervjuerens alder – ikke deres egen (se Borgers et al., 2000, p. 64).

Tilsvarende vet vi at skalaer knyttet til tid og tidsbruk som ofte brukes i kvantitative undersøkelser om vårt forhold til mediene, kan være vanskelige å forstå, spesielt for de yngste barna. Igjen er operasjonalisering viktig. For eksempel kan man i stedet for å bruke «en typisk hverdag» bruke «en vanlig skoledag».

Også sosioøkonomisk status – et mål som ofte brukes for å skille mellom grupper i befolkningen basert på utdanningsnivå, inntekt, type jobb etc – kan være vanskelig å registrere i en undersøkelse med barn. Spørsmålet «Hva jobber mammaen din med» kan greit svares med «jobber på kontor», men det forteller ikke om mor er leder i et storkonsern, regnskapsmedarbeider på en skole eller jobber på sentralbord. Tilsvarende vil de fleste (yngre) barn ikke ha en reell forståelse av hva foreldrene tjener, eller hva slags utdannelse de har. Et alternativ i slike tilfeller er å be foreldrene registrere denne informasjonen (for eksempel i forbindelse med at de underskriver en samtykkeerklæring).

INFORMERT SAMTYKKE

Informert samtykke er nøkkelen til en etisk forskningsprosess, men hva er egentlig informert samtykke for barn? Samtykket er informert når barn forstår hovedpunktene i forskningsprosessen:

- Hva som er hensikten med forskningen
- Hvorfor de blir bedt om å delta
- Hvordan deres deltakelse vil bidra til undersøkelsen som helhet
- Hva de vil bli bedt om å gjøre
- Hvordan dataene vil bli samlet inn, lagret og brukt
- Deres rett til å få informasjon om forskningsresultatene
- Deres rett til å trekke tilbake samtykket når som helst

(Mukherji & Albon, 2010, s. 37, forfatterens oversettelse) Det er klart at det er en stor praktisk forskjell mellom forskning med barn og forskning med voksne. Barn regnes ikke som selvstendige myndige beslutningstakere, derfor er også samtykke fra foreldrene (eller i noen tilfeller andre, som skolen – såkalt «in loco parentis») påkrevet.⁹ Samtidig har barn rett til å bli hørt, slik det er definert i FNs barnekonvensjon artikkel 12, og forskning er en reell kanal man kan bli hørt gjennom. Det er

⁹ Det eksisterer her en del unntak, som barnets alder (mer autonomi for eldre barn, i Norge har typisk barn over 7 år rett til å bli hørt), nasjonale variasjoner i regelverk, men også unntak relatert til spesielle fagområder som i medisin, hvor sakskomplekset er så spesialisert at et reelt *informert* samtykke er en ren illusjon.

med andre ord god forskningsskikk (og noen ganger lovpålagt) å sikre informert samtykke både fra barn og fra deres foreldre. Spesielt viktig er det å være sensitiv for at selv om barnas foreldre sier ja til deltakelse, bør barna ha en reell rett og mulighet til å nekte å delta eller å trekke seg fra studien underveis. De fleste barn i skolealder evner å forstå grunnleggende informasjon om deltakelse i undersøkelser og å uttrykke en preferanse knyttet til egen deltakelse.

Om samtykket skal være reelt, må også retten til å trekke seg være det. I sterkt institusjonaliserte settinger, som ved innsamling av data på skolen, kan dette skape særlige utfordringer. Dette fordi det kan være et potensielt stort sosialt stigma forbundet med å trekke seg. Derfor må «dere trenger ikke være med om dere ikke vil» suppleres med gjennomtenkte praktiske løsninger og tilrettelegging slik at det blir et reelt alternativ.

Ofte kan utfordringene ved å sikre informert samtykke og deltakelse fra barn være så store at man vil velge heller å spørre eldre barn (typisk 15+). Kanskje vil man også legge inn noen spørsmål om «hva de gjorde da de var yngre» eller «hvor gamle de var da de først brukte Internett/dataspill/fikk mobiltelefon» for å få en forståelse av situasjonen hos de yngre barna. Selv om det er gode praktiske og etiske grunner til dette, skaper en slik tilnærming også et etisk problem. Ved at man gjennomgående velger ikke å spørre de yngste barna, skapes det hull i forskningen og i vår forståelse av yngre barns liv. De blir med andre ord ikke hørt så godt som andre. På medieområdet viste en meta-studie av over 400 europeiske undersøkelser om barn og bruk av Internett at selv om over 50 % av 6-7-åringene brukte Internett i 2008, var forskningen

på området sterkt konsentrert rundt tenåringer (61 %), mens 27,5 % inkluderte barn mellom ni og elleve år (Staksrud 2009).

Det er også klart at noen respondenter – barn og voksne – vil ha begrenset kapasitet til å forstå hva de sier ja til. For disse er ikke et gitt samtykke nok til å forsvare deltakelse i studien. Samtidig vil det kunne være vanskelig å legge til rette for at barn med spesielle psykiske eller fysiske utfordringer skal være med – eller ikke være med – i en undersøkelse om den gjennomføres i en skolesituasjon.

Andre vil systematisk si nei til deltakelse. For eksempel kan foreldre som vet at barna har opplevd noe bestemt (for eksempel møtt en pedofil via nettet) eller foreldre som ikke behandler barna sine bra (for eksempel med dårlige hjemmeforhold som kan observeres av en intervjuer som kommer hjem til dem) ofte si nei. I kartleggingen av ulike grupper sårbare barn er det ofte vanskelig å få identifisert nettopp disse barna, og man bør vurdere supplerende metoder.

«LOKKEMIDLER», KOMPENSASJON OG NYTTE FOR DELTAKERNE

Når man rekrutterer barn som informanter til undersøkelsen, må man vurdere hvorvidt de skal få noen form for kompensasjon, betaling eller belønning for å være med. Effektene av dette må vurderes grundig. Tilbyr man (betydelig) økonomisk kompensasjon, kan det oppstå situasjoner der foreldre ønsker at barna skal delta, og den reelle muligheten til å trekke seg blir mindre. Tilsvarende kan kompensasjonen bli en fristelse for barna som gjør at de blir med selv om de ikke egentlig ønsker. Skjer innsamlingen i skoletiden som et opplegg i en klassetime,

kan det oppfattes som urettferdig at de barna som er med skal få noe tilbake, mens de som sa nei ikke får noe. I SAFT-undersøkelsen, hvor data ble samlet inn på skoler, fikk alle skolene i etterkant en pengegave som «takkt for hjelpen». Den skulle benyttes til et felles gode for alle skolens elever. I EU Kids Online-undersøkelsen valgte noen land å la familier som deltok være med i et lotteri hvor man trakk ut noen få, men fine premier til hele familien (som en helgetur til Eurodisney).

Deltakelse i forskning skal være ikke-kommersiell og resultatene av forskningen er som regel ment å komme befolkningen som sådan til gode. Samtidig er det klart at gode effekter av forskningen – som ny politikk, nye læreplaner og nye teknologiske løsninger – sjelden kommer de barna som er med i undersøkelsen til gode, men de gjør det lettere for fremtidige barn. Å love at deltakelsen skal komme dem til gode (såkalt «beneficence»), blir ofte feil.

NEGATIV LÆRINGSEFFEKT

Når man formulerer spørsmål, må man også tenke på hvorvidt selve undersøkelsen kan skape risikosituasjoner. Undersøkelser innenfor utdanning og psykososiale områder med barn blir generelt sett på som lite risikable for dem utover at det kan oppleves som kjedelig eller muligens forvirrende, og at noen kan få forbigående angst ved at det oppstår en uvanlig situasjon når en «fremmed» (forskeren/ intervjueren) er til stede. Disse situasjonene blir betraktet som forbigående uten langsiktige skadevirkninger (Koocher 1994). Man har allikevel innenfor medieforskningen ofte vurdert mulig risiko eksplisitt. I kartleggingen av barns risikoerfaringer på nett har det vært naturlig å

spørre om barna f.eks. har sett pornografi eller lest bombeoppskrifter på Internett. Ved å spørre om dette, kan det hende man introduserer fenomener og ideer hos barna som ikke tidligere var der («Jøss, finnes det porno på Internett!?»). Det kan også hende man tar opp temaer som barna kjenner til, men som foreldre og lærere ikke er komfortable med å adressere.

Et spesielt dilemma er knyttet til det vi kan kalle «skadelig brukergenerert innhold» på Internett: sider som forteller hvordan man kan begå selvmord, promoterer anoreksi og bulimi eller er rasistiske og fokuserer på vold og hat mot spesielle grupper mennesker. I EU Kids Online-undersøkelsen ble disse spørsmålene bare stilt til barn fra 11 år og oppover, nettopp for å unngå å introdusere «nye» ideer for de yngste.

ANONYMITET

Et av de aller viktigste områdene man må vurdere er hvordan man sikrer respondentenes anonymitet der dette er nødvendig og/eller er noe man har lovet respondentene. Når det gjelder forskning med og via Internett, skaper dette nye utfordringer.

En av de største utfordringene finner vi når undersøkelsen gjør bruk av informasjon, tekst, bilder eller annet som er tatt fra nettet. Internett gir i seg selv et vell av data-muligheter for forskere; man kan til og med observere barn og unges aktiviteter uten å snakke med dem direkte på noen måte, og uten at de vet at de blir observert. Dette er i seg selv etisk problematisk, da man ikke sikrer seg det informerte samtykket. I tillegg vil ethvert sitat, bilde eller annen informasjon enkelt kunne tastes inn i en

søkemotor. Da kan fort «Gutt, 12 år» identifiseres med sitt virkelige navn. Det betyr at om man henviser til kommunikasjon barn har hatt på nettet og anonymiserer kilden, kan de likevel enkelt identifiseres gjennom små tekststrenger og liknende. Å samle inn data fra Internett krever at vi må ta mange valg, inkludert sentrale forskningsetiske valg.

Anonymitet vs. «de voksne»

I tillegg til utfordringene knyttet til ny teknologi, vil man ved forskning med barn generelt og ved bruk av spørreskjemaer spesielt måtte forholde seg til at barn og unge ikke er myndige, og man kan ofte oppleve at foreldre – og noen ganger også lærere – vil ønske å se svarene barna har gitt i undersøkelsen. Å se barn som autonome individer, noe som ligger til grunn for all den forskningen dette kapitlet er basert på, gjør også at man skal behandle deres svar med like stor respekt som man gjør med svarene fra voksne informanter. Spesielt i store undersøkelser hvor data samles inn fra barna på skolen eller i hjemmet, vil det ikke alltid være den ansvarlige forskeren som utfører selve innsamlingen. Det er derfor svært viktig at det etableres rutiner der den som samler inn dataene vet hvordan man skal forholde seg til henvendelser fra voksne som vil se hva barna har svart. Det er også viktig at foresatte på forhånd – når de blir bedt om å gi samtykke til at barn deltar i undersøkelsen – blir informert om barnas anonymitet og hvilke regler som vil gjelde rundt dette.

Ønsket om å gi barn anonymitet også fra egne foreldre gjør at en del tradisjonelle undersøkelsesmetoder, som bruk av CATI

(computer-assisted telephone interviewing) hvor respondenten ringes opp – typisk på familiens fasttelefon – og skal svare på spørsmål, ikke egner seg da det er vanskelig å sikre seg mot at foreldre og søsken «lytter» og at man derfor kan få svar som er mer sosialt akseptable enn sanne. Tilsvarende kan det være en god idé at innsamling av data i klasserom skjer uten at læreren er til stede, hvis dette er mulig.

Hva om noe skjer?

Hva så om noe skjer? Hva om barna i en intervjusituasjon eller et spørreskjema også forteller om direkte skadelige forhold? Hva om man spør et barn om erfaringer med å møte noen i virkeligheten som de først har møtt på Internett, og får til svar at ja, barnet har blitt usatt for vold eller seksuelle overgrep? Hva om noen sier «nei, men jeg har opplevd dette med onkel»? Hva om noen forteller at de ofte oppsøker sider på nettet som oppfordrer til selvmord eller svært skadelig slanking (pro-anoreksi-sider)? Hva om de forteller at de er med på å mobbe andre barn? Eller at de selger sex for penger? Eller hva om intervjueren observerer noe under intervjusituasjonen som indikerer at noe er galt, som for eksempel at barna lever under farlige forhold, eller at de blir slått av foreldrene? Hva da?

Selv om slike forhold er sjeldne, vil forskning med barn og unge kunne resultere i denne typen informasjon. Samtlige av eksemplene ovenfor er reelle, erfarte situasjoner. I kvantitative undersøkelser vil man typisk spørre mange barn, og jo flere barn man snakker med, desto større sannsynlighet er det for at

man vil komme over slike situasjoner. Igjen er det forarbeidet som er sentralt. Man må etablere håndteringsmekanismer for slike sjeldne, men mulige, situasjoner. Om intervjusituasjonen, kvantitativ eller kvalitativ, avdekker at et barn kan være i fare (eller sette andre i fare), må man vurdere både grensene for anonymitet og hvordan man skal få hjelp til å løse situasjonen. For eksempel kan man, når man søker samtykke til deltakelse og informerer om at svar vil være anonyme, også informere om at denne konfidensialiteten kan være begrenset ved avdekking av potensielle skadevirkninger. Da National Center for Missing and Exploited Children (USA) undersøkte barns bruk av Internett i 2005 (Finkelhor, 2006), ble svarene barna ga i undersøkelsen direkte registrert i en database. Underveis benyttet man seg av en automatisk algoritme som registrerte svarene, og hvis svarkombinasjonene indikerte at et barn kunne være i fare, ble følgende ekstra spørsmål stilt på slutten av intervjuet:

Det er noen andre som kanskje vil trenge å kontakte deg i forbindelse med denne studien. Når vil det passe for deg at de gjør dette? [intervjueren ville så få tidspunkt og telefonnr.]. Jeg vil også gjerne gi deg adressen til en webside med god informasjon for barn om trygg bruk av Internett. Adressen er ... (Sitert i Lobe et al., 2008, p. 57, forfatterens oversettelse).

Spørsmålet ble også stilt dersom intervjueren selv observerte noe under intervjuet som ga grunn til bekymring.

I EU Kids Online-undersøkelsen (2010) fikk alle 50 000 deltakere – barn og foreldre – en informasjonsfolder på sitt eget språk med kontaktinformasjon til ulike offentlige aktører

og andre som kunne hjelpe til med ulike problemstillinger (f.eks. personvern, mobbing, eller overgrep), samt generell informasjon om trygg bruk. Da disse intervjuene foregikk hjemme hos barna, ble også alle intervjuerne bedt om å registrere om de observerte eller fikk informasjon om noe som ga grunn til varsling (typisk vold/misbruk av barna), og en sentral rutine ble etablert for håndteringen av disse (se London School of Economics and Political Science & IPSOS, 2011 for detaljer rundt dette). I en forberedelsesfase er det også viktig at de som foretar intervjuene blir godt orientert på forhånd om hva som forventes av dem og når de eventuelt bør sende inn en bekymringsmelding. Spesielt er dette viktig når man benytter andre, som profesjonelle målingsbyråer, til å samle inn dataene, slik at de som er i felten ofte ikke er forskere selv, men utfører intervjuene etter en gitt oppskrift. Det er ikke uvanlig at intervjuere vil nekte å sende slike varsler eller registrere informasjon «fordi de ikke vil bli involvert i noe». De bør da byttes ut, og det krever en god dialog med de som skal samle inn dataene for å sikre alle de etiske sidene ved innsamlingen.

ANALYSE - SNAKKER BARN SANT?

Kan forskere stole på barn? Forteller de sannheten? Generelt vil selvsagt metoden man velger påvirke dataene på ulike måter. Men det er noen spesielle utfordringer som er særlig relevante når man bruker spørreskjema i undersøkelser med barn, og særlig ved bruk av lukkede spørsmål (dvs. med faste svaralternativer). Det finnes studier som har vist at barn i større grad enn voksne

vil forsøke å svare fremfor å innrømme «jeg vet ikke». Dette kan være en form for «pleasing»-effekt, hvor man forsøker å gjøre intervjueren fornøyd (Greene & Hill, 2005, pp. 8-14). Det er også noen som hevder at barn i større grad enn voksne vil forsøke å svare også når spørsmålet eller svaralternativene ikke gir mening. Også oppfatninger av hva man burde svare eller hva som er «riktig» svar kan påvirke – men slike fenomener finner vi også hos voksne. Erfaringene med undersøkelser om barn og risiko på nett viser at barn er villige til å svare ærlig på spørsmål knyttet til egen adferd og erfaringer, også når disse går imot hva som kan regnes som sosialt akseptabelt. Mye vil avhenge av hvor godt man har sikret innsamlingen av data, og hvor trygge respondentene er på at de ikke vil bli identifisert og at andre ikke kan vite hva de har svart. Som en informant forklarte:

Hvis du er jente og sier at du driver og ser på pornosider så er du helt død, sånn sosialt. (Jente 15 år, sitert i Bjørnstad & Ellingsen, 2002, p. 92)

Ved å være bevisst på disse mulighetene og formulere gode spørsmål vil man generelt kunne kontrollere for slike effekter.

Det er altså i utgangspunktet ingenting som tilsier at man ikke skal behandle data fra barn og unge med respekt og anse dem som troverdige. Dette betyr ikke at man ikke skal vurdere funnene kritisk også med tanke på mulige metodefeil. For eksempel: SAFT-undersøkelsen fra 2003 ble gjennomført i fem land. Da man sammenliknet resultatene på tvers av disse landene, ble det klart at det i ett land var en stor gruppe barn som var

svært mye mer kunnskapsrike og fornuftige og hadde en lavere risikoerfaring på nett enn barn fra de andre landene. Kulturelle forskjeller når det gjelder tilgangen til Internett, erfaringer i bruk og ulike skolesystemer kunne være mulige forklaringsmodeller for dette. Men før man vurderte slike muligheter og testet hypoteser, var det viktig å utelukke potensielle metodiske feilkilder. Etter noen undersøkelser ble det overraskende nok oppdaget at noen av de lokale intervjuerne i dette landet under rekruttering av skoler som skulle delta i undersøkelsen, hadde presentert undersøkelsen på en slik måte at skolene hadde oppfattet den som en *test* av skolen og dens elever. Skolene hadde derfor etter at rekrutteringen var gjort, men før undersøkelsen ble gjennomført, organisert omfattende kursing av alle elevene i trygg bruk av Internett, slik at de skulle «gjøre det bra» og at skolen skulle «komme godt ut av det».

Dette eksempelet er en god påminnelse om at det ikke bare er undersøkelsen i seg selv som må sikres etisk, men også innsamlingsmetoden og de som tar del i denne. Eksempelet er også med på å illustrere dilemmaet som angår hvor mye informasjon man bør gi om undersøkelsens hensikt. På den ene siden er det klare etiske krav til at barn som voksne har rett til å vite mest mulig om undersøkelsen de blir bedt om å delta i. På den andre siden kan slik informasjon noen ganger påvirke resultatet av undersøkelsen. Det finnes ingen fasitsvar, igjen er det bevisst refleksjon og vurdering i forkant og kvalitetssjekk av dataene i etterkant som er nøkkelen til å øke kvaliteten på dataene og sikre at undersøkelsen er etisk forsvarlig gjennomført. Det er også god forskningsskikk at i de tilfeller hvor det ikke kan gis mer enn generell informasjon om

prosjektet på forhånd, så gir man deltakerne detaljert informasjon i etterkant – både om studien, og om hvorfor de ikke ble fullt informert i forkant (NESH, 2009, p. punkt 8).

Å GI INFORMASJON TILBAKE TIL RESPONDENTENE

Det er en god forskningsetisk regel å gi informasjon tilbake til respondentene. Dette kan gjøres gjennom en tilpasset rapport om resultatene. Om respondentene er anonyme, er også rapportering gjennom mediene en mulighet. Selv om forskningsformidling ikke alltid er lett, er interessen for forskning rundt barn ofte stor. Om man kan presentere konkrete resultater og konklusjoner med tydelige tolkninger, vil dette ofte bli takknemlig rapportert av journalister, og gir mindre sjanse for misforståelser og feiltolkninger. Å be om sitatsjekk er svært lurt, for å kvalitetssikre journalistens forståelse og omtale av resultatene.

TIL SLUTT

Det er alltid viktig å evaluere ikke bare resultater, men også den etiske sikringen. Gjennom å reflektere over prosessene, spesielt de som ikke gikk som man håpet, og å dele disse med andre forskere, bidrar man til en økt kompetanse om forskning med barn, og til bedre forskningsresultater i fremtiden. Selv om det er nyttig å vite om hva som er lurt å gjøre, er det ofte enda mer læring i å få vite om det som har gått galt.

Å forske *med* barn i stedet for *på* dem tar utgangspunkt i at barn er kompetente mennesker som kan svare på spørsmål som gjelder dem selv. Selv om de på noen områder er en «svak» gruppe, ved at de for eksempel har mindre fysisk styrke og mindre

livserfaringer enn voksne, betyr ikke det at de er mindre verdifulle som informanter i forskningen. Ved å reflektere over de metodiske og etiske utfordringene som finner sted i alle deler av en forskningsprosess, kan man sørge for en sunn maktbalanse mellom forsker og barn, slik at man også kan gjennomføre etisk forsvarlige kvantitative undersøkelser med denne gruppen.

REFERANSER

Abbott, & Langston. (2005). Ethical research with very young children. In A. Farrell (Ed.), *Ethical research with children* (pp. 37-48). Maidenhead, England: Open University Press.

Aubrey. (2000). *Early childhood educational research: issues in methodology and ethics*. London: RoutledgeFalmer Press.

Beazley, Bessell, Ennew, & Waterson. (2009). The right to be properly researched: research with children in a messy, real world. *Children's Geographies*, 7(4), 365-378. doi: 10.1080/14733280903234428

Bjørnstad, & Ellingsen. (2002). Nettsvermere. En rapport om ungdom og Internett. In D. Asbjørnsen (Ed.), *Statens filmtilsyn rapportserie* (pp. 127). Oslo: Statens filmtilsyn og SAFT-prosjektet.

Borgers, de Leeuw, & Hox. (2000). Children as Respondents in Survey Research: Cognitive Development and Response Quality 1. *Bulletin de Méthodologie Sociologique*, 66(1), 60-75. doi: 10.1177/075910630006600106

Brock. (1994). Ethical Issues in Exposing Children to Risk in Research. In M. A. Grodin & L. H. Glantz (Eds.), *Children as research subjects: science, ethics, and law* (pp. 81-101). New York: Oxford University Press.

Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH). (2009). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Retrieved

from www.etikkom.no website: <http://www.etikkom.no/no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/> [lastet 28.8.2013]

Drotner. (1999). *Unge, Medier og modernitet - pejlinger i et foranderligt landskap* (1st ed.). Valby: Borgens forlag.

Farrell. (2005). *Ethical research with children*. Maidenhead, England: Open University Press.

Finkelhor. (2006). The Second Youth Internet Safety Survey (2005-2006): Crimes Against Children Research Center & National Center for Missing and Exploited Children.

Glantz. (1994). The Law of Human Experimentation with children. In M. A. Grodin & L. H. Glantz (Eds.), *Children as research subjects. Science, Ethics, and Law* (pp. 103-130). New York: Oxford University Press.

Greene, & Hill. (2005). Researching children's experience: methods and methodological issues. In S. Greene & D. Hogan (Eds.), *Researching Children's Experience. Methods and Approaches* (pp. 1-21). London: Sage.

Hill. (2005). Ethical considerations in researching children's experiences. In S. Greene & D. Hogan (Eds.), *Researching Children's Experience. Methods and Approaches* (pp. 61-86). London: Sage.

Hogan. (2005). Researching 'the child' in developmental psychology. In S. Greene & D. Hogan (Eds.), *Researching Children's Experience. Methods and Approaches* (pp. 22-41). London: Sage.

James, Jenks, & Prout. (1998). *Theorizing childhood*. Cambridge: Polity Press.

Koocher, & Keith-Spiegel. (1994). Scientific Issues in Psychosocial and Educational Research with Children. In M. A. Grodin & L. H. Glantz (Eds.), *Children as research subjects. Science, Ethics, and Law* (pp. 47-80). New York: Oxford University Press.

Lahman. (2008). Always Othered. *Journal of Early Childhood Research*, 6(3), 281-300. doi: 10.1177/1476718x08094451

Lederer, & Grodin. (1994). Historical Overview: Pediatric Experimentation. In M. A. Grodin & L. H. Glantz (Eds.), *Children as research subjects: science, ethics, and law* (pp. 3-25). New York: Oxford University Press.

Lindzey. (1954). *Handbook of social psychology*. Reading, Mass.: Addison-Wesley.

Livingstone. (2003). Children's use of the Internet: reflections on the emerging research agenda. *New Media Society* 5(2), 147-166.

Livingstone, & Bober. (2004). UK Children Go Online: Surveying the experiences for Young People and their Parents. London: Department of Media and Communications, London School of Economics.

Livingstone, & Bovill. (2001). *Children and their changing media environment: a European comparative study*. Mahwah, N.J.: L. Erlbaum Associates.

Lobe, Livingstone, & Haddon (Eds.). (2007). *Researching Children's Experiences Online across Countries: Issues and Problems in Methodology*. London: EU Kids Online (Deliverable 4.1).

Lobe, Livingstone, Olafsson, & Simões. (2008). Best Practice Research Guide: How to research children and online technologies in comparative perspective *EU Kids Online* London: EU Kids Online (Deliverable 4.1), LSE.

London School of Economics and Political Science, & IPSOS. (2011). *EU Kids Online II, user guide and technical report*. London: LSE.

Medietilsynet. (2008). Trygg bruk undersøkelsen 2008: Medietilsynet.

Meyer. (2007). The Moral Rhetoric of Childhood. *Childhood*, 14(1), 85- 104.

Mukherji, & Albon. (2010). *Research methods in early childhood: an introductory guide*. London: Sage.

Piaget. (1928). *Judgment and reasoning in the child*. London: Routledge & Kegan Paul.

- Piaget. (1929). *The child's conception of the world*. London: Kegan Paul, Trench, Trubner & co.
- Piaget. (1932). *The moral judgment of the child*. London: Kegan Paul, Trench, Trubner.
- Piaget. (1981). *Intelligence and affectivity: their relationship during child development*. Palo Alto, Calif.: Annual Reviews.
- Piaget, & Inhelder. (1956). *The child's conception of space*. London: Routledge & Kegan Paul.
- SAFT project. (2002). SAFT deliverable 2.4. Roll-out plan and replication of SAFT surveys. In E. Staksrud (Ed.), *IAP-3135/27844* Oslo: Norwegian Board of Film Classification.
- SAFT project. (2004). SAFT public report 2002-2004. In E. Staksrud (Ed.). Oslo: Norwegian Board of Film Classification.
- Staksrud. (2003). *What do SAFT kids do online?* Paper presented at the Future Kids online - How to provide Safety, Awareness, Facts and Tools, Stockholm, Sweden.
- Staksrud. (2005). SAFT Project Final Report. Oslo: Norwegian Board of Film Classification.
- Staksrud. (2008). Fairytale parenting. Contextual factors influencing children's online self-representation. In K. Lundby (Ed.), *Digital Storytelling, Mediatized Stories: Self-representations in New Media* (pp. 233-249). New York: Peter Lang.
- Staksrud. (2011a). *Children and the Internet: Risk, Regulation, Rights*. PhD, University of Oslo, Oslo.
- Staksrud. (2011b). Norske barn på Internett: Høy risiko - liten skade? *Nordicom Information*, 33(4), 59-70.
- Staksrud. (2013). Online Grooming Legislation - Knee-jerk regulation? *European Journal of Communication*, 28(2).
- Staksrud, Livingstone, Haddon, & Ólafsson. (2009). What Do We Know About Children's Use of Online Technologies? A Report on Data Availability and Research Gaps in Europe (2nd edition) *European Research on Cultural, Contextual and Risk Issues in Children's Safe Use of the Internet and New Media (2006-2009)*. LSE, London: EU Kids Online (EC Safer Internet plus Programme Deliverable D1.1).

The SAFT Project. (2002-2004). SAFT 2003 Parent and Children survey (T. E. C. S. I. A. Plan, Trans.). In MMI Norway (Ed.). Norwegian Board of Film Classification.

The SAFT Project. (2004-2006). SAFT 2006 Parent and Children survey. Norwegian Media Authority: Norwegian Action Plan for Children, Youth and the Internet and the European Commission Safer Internet Action Plan.

Legemiddelstudier med barn

KJERSTI BAKKEN, JACOB HØLEN OG SIGMUND SIMONSEN

FØRSTEAMANUENSIS VED INSTITUTT FOR SAMFUNNSMEDISIN,

UIT; SEKRETARIATSLEDER I NEM; OG FØRSTEAMANUENSIS I

JUS VED LUFTKRIGSSKOLEN

Da De nasjonale forskningsetiske komiteene utga sin første publikasjon om forskning med barn i 1999, ble en av artiklene om medisinsk forskning innledet med følgende:

Barn har vært benyttet som forsøkspersoner til alle tider. En gang var de ansett som «passende» forsøkspersoner, uten at det var ansett som moralsk problematisk. I dag, derimot, kreves som regel «særskilt begrunnelse» for å tillate at barn deltar i forskning. I fremtiden kan imidlertid pendelen svinge tilbake, slik at man må ha særskilt begrunnelse for å ekskludere barn fra forskning. (1)

I dag har pendelen definitivt svingt tilbake når det gjelder vitenskapelig uttesting av legemidler på barn. Ved nye studier av

legemidler som også er aktuelle for barn, er det i dag et standard krav om at prosjektet må inneholde en tilpasset studiegren av legemiddelet hos barn («pediatric investigation plan» (PIP)).

Med «barn og unge» viser vi til personer under 18 år. Ifølge norsk lov regnes personer under 18 år som mindreårige/barn, jf. vergemålsloven §§ 2 og 8 og FNs barnekonvensjon. Den aktuelle gruppen fra 0-18 år er svært heterogen, både med hensyn til evnen til å forstå hva et forskningsprosjekt er og med tanke på kroppens farmakokinetiske kapasitet (absorpsjon, distribusjon, metabolisme og ekskresjon av legemiddelet). Det siste innebærer at legemiddelstudier med barn ofte må ha tilpassede protokoller for de ulike aldersgruppene.

Legemiddelstudier med barn i Norge reguleres først og fremst av legemiddelutprøvningsforskriften og helseforskningsloven, som i stor grad baseres på europeisk regelverk fra EU og Europarådet, samt anerkjente forskningsetiske normer.

BARN OG LEGEMIDLER

Norske barn er blant de friskeste i verden. En studie fra Reseptregisteret viste likevel at halvparten av norske barn fra 0-17 år har fått utlevert et legemiddel på resept minst én gang i løpet av et år (2). Dette skyldes i hovedsak forbigående infeksjoner. Særlig blant små barn (1-2 år) er andelen høy. Men også de aller minste (<1/2 år), og ikke minst for tidlig fødte barn, kan ha et stort behov for legemidler i en kritisk fase av livet. Det burde være en selvfølge at alle legemidler som gis til barn er godkjent for bruk i Norge og for bruk i den aktuelle aldersgruppen, herunder at dose, sikkerhet og effekt ved bruk hos barn er tilfredsstillende

dokumentert. Slik er det imidlertid ikke.

En større kartlegging europeiske legemiddelmyndigheter har foretatt, viste at forskrivning av legemidler til barn i stor utstrekning foregår ved bruk av uregistrerte preparater,¹ eller preparater som brukes ved andre indikasjoner, til andre aldersgrupper og i andre doser eller administrasjonsformer² enn det som er godkjent (3). Data fra sykehus viste at rundt en tredjedel av legemidlene som brukes til barn og nesten halvparten av midlene brukt hos nyfødte manglet godkjenning i Norge (4).

Blant legemidler med norsk markedsføringstillatelse var halvparten ikke godkjent for bruk hos barn, en tredjedel var godkjent for bruk hos *alle* barn og resten godkjent for bruk i enkelte aldersgrupper. For nyfødte var rundt halvparten av legemidlene ikke godkjent til bruk i denne gruppen (4). Selv om det var klare begrensninger i datagrunnlaget, gir resultatet en grov skisse av situasjonen.

BRUK AV LEGEMIDLER UTEN MARKEDSFØRINGSTILLATELSE

I NORGE

Ethvert legemiddel som skal selges i Norge, må ha norsk markedsføringstillatelse. Legemidler som ikke er godkjent for bruk her, kan likevel være godkjent for bruk i andre land. Forklaringen på manglende norsk markedsføringstillatelse kan være at a) produsenten ikke har søkt om å få markedsføre det aktuelle

1 Legemidler som ikke har markedsføringstillatelse og ikke er godkjent for bruk i Norge

2 For eksempel legemidler beregnet til injeksjon tatt peroralt (gjennom munnen)tatt rektalt (i endetarmen, osv.)

legemiddelet i Norge, b) det kan være avregistrert pga lite salg i Norge eller c) det er heller ikke godkjent for bruk hos barn andre steder og man mangler dermed nødvendige data for sikkerhet og effekt ved bruk. Preparater uten norsk markedsføringstillatelse vil ikke ha norsk informasjon (bruksrettledning), de vil være dyrere og vanskeligere å få tak i og ofte mangle dokumentasjon om dose, sikkerhet og effekt ved bruk hos den aktuelle gruppen, i dette tilfellet barn.

BRUK AV LEGEMIDLER UTENFOR GODKJENT BRUKSOMRÅDE

Alle godkjente legemidler har dokumentasjon som viser effekt innenfor bruksområdene de er godkjent for. Bruk av legemidler «off-label», dvs. utenfor godkjent bruksområde (indikasjon, dose, administrasjonsform), innebærer vanligvis at man mangler pålitelige data for den aktuelle bruken. Men bruk av «off-label» kan også bety at man har data som tilsier at legemidlene *ikke* bør brukes, for eksempel hos barn, men at man likevel velger å bruke midlene. Dette innebærer rimeligvis en risiko. Andelen «off-label»-forskrivninger hos barn varierer ifølge studier mellom 11 og 80 %, med høyeste andeler blant de yngste og barn som er innlagt på sykehus (5). «Off-label»-bruk øker risiko for feilmedisinering både i og utenfor sykehus.

Slik bruk er imidlertid ikke nødvendigvis ulovlig. I visse tilfeller vil slik bruk kunne være helt nødvendig for ikke å frata barn mulighet til legemiddelbehandling. Det avgjørende er at bruken fremstår som medisinsk forsvarlig, dvs. at bruk skjer i henhold til helsepersonelloven § 4 om helsepersonells plikt

til å utøve forsvarlig virksomhet. Dette innebærer at helsepersonellet må opptre med nødvendig aktsomhet, innrette seg etter egne faglige kvalifikasjoner, og om nødvendig innhente bistand fra andre.

«Off-label»-bruk skjer på behandlende leges ansvar, på bakgrunn av legens kliniske erfaring, barnets medisinske behov, tilgjengelig informasjon, vitenskapelig litteratur, nasjonale og internasjonale retningslinjer og konsensus, samt ulike behandlingstradisjoner. Risiko knyttet til denne type bruk kan med andre ord variere sterkt.

Til tross for heterogene data viste den europeiske rapporten at legemiddelbehandling av barn må sikres bedre bl.a. ved felles europeiske godkjenningsordninger og bruksrettledninger, samt gjennom anvendelse av et nytt europeisk regelverk som trådte i kraft i 2007 (6). På sikt vil dette trolig føre til bedre tilgjengelighet av legemidler med dokumentert effekt og sikkerhet hos barn, men inntil videre vil bruk av ikke-godkjente legemidler og «off-label»-bruk sannsynligvis fortsatt skje i stor utstrekning.

FARMAKOKINETIKK HOS BARN

Teksten som følger viser at legemiddelbehandling av barn byr på utfordringer som gjør det etisk relevant og praktisk nødvendig å gjennomføre legemiddelstudier i denne gruppen.

Det latinske ordet farmakokinetikk, på norsk «legemiddelbevegelse», beskriver hva som skjer med legemiddelet i kroppen. Farmakokinetikken er grunnleggende for forståelsen av vesentlige aspekter ved legemiddelbruk, så som dosering, effekt, bivirkninger og interaksjoner. Forholdet mellom dosen

legemiddel som inntas og konsentrasjonen som oppnås i kroppen, avhenger av hvordan opptak og fordeling, samt omdannelse og utskillelse skjer hos det enkelte individ. Dette er komplisert og vil kunne variere sterkt med blant annet alder, genetikk, sykdom eller livsstil. Kunnskap om barns farmakokinetikk er derfor nødvendig for å forstå og kunne tilpasse legemiddelbehandling hos barn generelt, og hos det enkelte individ.

Tidligere tilpasset man ofte legemiddeldosen til barn ut fra deres vekt og forestillingen om at barn er små voksne. Det er de ikke. Avhengig av alder og modenhet vil barn kunne reagere ganske annerledes på legemiddelbehandling enn voksne, og forskjellene er særlig store hos nyfødte og premature barn. Enkelte legemidler som det er ukomplisert å bruke hos voksne, kan gi alvorlige bivirkninger og død hos spedbarn. Hva som er optimal dosering til barn, varierer sterkt fra fødsel (særlig ved prematuritet), nyfødtperiode (første fire uker), spedbarnstid (inntil ett år) og gjennom barneårene (inntil 12 år) til man er ungdom (under 18 år). Dette understreker viktigheten av å gjøre legemiddelstudier på barn i ulike aldre.

Legemiddelopptak (absorpsjon)

Legemidler tas opp i blodbanen via mage/tarm, hud, fettvev, slimhinner eller direkte injisert i blodet. Hos små barn, der huden er tynn og blodsirkulasjonen god, kan legemidler som påføres huden (lokal behandling) også gi uønsket effekt andre steder i kroppen (systemisk virkning).

Siden barns kost forandrer seg mye fra starten med morsmelk/morsmelkerstatning, via kornprodukter og kumelk til et

tilnærmet voksent kosthold, kan endringene i denne perioden også påvirke opptaket av legemidler.

Fordeling i kroppen (distribusjon)

I kroppen bindes legemidlene til proteiner i plasma foruten å fordeles til både fett og vann. Det er store forskjeller mellom barn (særlig nyfødte og premature) og voksne med henblikk på vanninnhold i kroppen, samt når det gjelder mengden plasmaproteiner og deres evne til å binde legemidler. Hos de aller minste barna, som har lite plasmaproteiner med dårlig bindingsevne, kan derfor effekten av enkelte legemidler (med høy grad av plasmaproteinbinding) bli mye sterkere enn hos større barn og voksne. Det skyldes at det er mengden fritt, ubundet legemiddel som vanligvis er avgjørende for effekten. Siden små barn generelt har mer kroppsvann og mindre fett enn voksne, betyr det at vannløselige legemidler får et stort volum å fordele seg i.

Omdannelse og utskillelse (metabolisme og eliminasjon)

De fleste legemidler omdannes i større eller mindre grad i leveren før de skilles ut via nyrene. Omdannelsen skjer langsommere hos premature og nyfødte enn hos barn over ett år. Det skyldes blant annet manglende modenhet av viktige leverenzymmer. Man regner med at det tar minst seks måneder før leveren har full kapasitet, men alt etter 3-4 uker øker utskillelsesevnen merkbart. Også nyrenes evne til å kvitte seg med legemidler er lavere hos de aller minste. Først ved 1-3 års alder er nyrefunksjonen på linje med voksnes.

Samlet sett har disse forholdene stor betydning for dosering av legemidler hos små barn, og de skaper en rekke utfordringer med henblikk på trygg og rasjonell legemiddelbehandling.

NØDVENDIGHETEN AV Å GJØRE LEGEMIDDELSTUDIER PÅ BARN

Barn har samme moralske rett som voksne til evidensbasert og tilpasset medisinsk hjelp, inkludert legemiddelbehandling. Dette fremkommer også implisitt i FNs barnekonvensjon artikkel 24: «1. Partene anerkjenner barnets rett til å nyte godt av den høyest oppnåelige helsestandard og til behandlingstilbud for sykdom og rehabilitering. Partene skal bestrebe seg på å sikre at ingen barn fratas sin rett til adgang til slike helsetjenester.» (7).

Bruk av legemidler som ikke er testet og godkjent for bruk hos barn, kan innebære at man påfører barna en urime-
lig risiko, i verste fall skade og død. Denne praksisen er etisk problematisk. Motforestillinger mot å inkludere barn i kliniske legemiddelutprøvinger har ofte knyttet seg til sårbarhetsprinsippet – sårbarhet knyttet til utfordringen med å kunne gi et informert, frivillig samtykke – men også knyttet til risiko/ nytte-vurderinger. Sentrale forskningsetiske retningslinjer som CIOMS (8) og Helsinkideklarasjonen (9) åpner likevel, på gitte vilkår, for forskning på sårbare grupper, siden dette er en nødvendighet for å skaffe kunnskap, utvikle egnet behandling og minske risiko. Motforestillingene har derfor veket plassen for dagens dominerende syn: Det er etisk problematisk å gi legemidler til en sårbar gruppe som barn uten at legemidlene har vært testet på denne gruppen, slik at vi har dokumentasjon på dosering og effekt. Det anses heller ikke forsvarlig å gi barn

legemidler som ikke foreligger i egnet administrasjonsform eller ikke har informasjon som er tilpasset brukergruppen (foreldre/barn) eller helsepersonell som skal administrere legemidlene.

Deltakelse i forskning innebærer ofte en grad av risiko for deltakerne. Beskyttelse av særlig sårbare grupper mot slik risiko er viktig, men må ikke frata dem det gjelder mulighet til å nyte godt av forskningsbasert kunnskap og nødvendig dokumentasjon av sikkerhet og effekt av den behandling som tilbys. De samme etiske prinsipper må gjelde for alle mennesker uavhengig av for eksempel alder. Tre etiske prinsipper er overordnet i legemiddelutprøvinger med barn: respekt, plikt til å gjøre godt og ikke skade, samt en mest mulig rettferdig fordeling av så vel fordeler som ulemper ved deltagelse i denne type forskning (10).

Prinsippene som nevnes gjenfinnes i litt ulike formuleringer fra Belmont-rapporten (11) til dagens lærebøker i biomedisinsk etikk (12). Det er i utgangspunktet tre likestilte fordringer. Den første, respekt for personen (her barnet), omfatter minst to etiske aspekter: nemlig at han eller hun skal behandles som en autonom person og samtidig at personer med redusert autonomi har krav på beskyttelse. Plikten til å gjøre godt (beneficience) er her noe mer enn vanlig velgjørenhet og blir ofte uttrykt i form av to imperativer: 1) Plikten til ikke å skade eller gjøre vondt (non-maleficience) og 2) Plikten til å strebe etter å maksimere goder og minimere mulige skader av forskningen. Det siste prinsippet handler om å dele byrder og goder av forskning på en rettferdig måte. Det innebærer for eksempel at de som deltar som forsøkspersoner også skal kunne nyte godt av forskningsresultatene og

at begrensede helseressurser skal fordeles mellom folk på mest mulig rettferdig vis.

Det nye europeiske regelverket som trådte i kraft i 2007 (6) tar sikte på å legge til rette for utvikling av og bedre tilgang på legemidler til barn. Regelverket skal bidra til at legemidler til bruk hos barn gjennomgår etisk utprøving og testing av høy kvalitet, tilsvarende som for legemidler til voksne. Samtidig foreligger det særlige kriterier for forskning og legemiddelutprøving hos barn som skal sikre tilfredsstillende beskyttelse av barna (jfr CIOMS-retningslinjer, Helsinkideklarasjonen, legemiddelutprøvningsforskriften (8,9)). Forutsetningene her er at:

- eventuell risiko eller ulempe for barnet er ubetydelig
- tilsvarende forskning ikke kan gjennomføres på andre enn mindreårige
- det er grunn til å anta at forskningen kan være til nytte for det aktuelle barnet eller andre med samme aldersspesifikke lidelse, sykdom, skade eller tilstand
- nærmeste pårørende samtykker
- barnet selv ikke motsetter seg det

Videre bør det respekteres dersom barnet ønsker å trekke seg fra pågående forskning. Regelverket skal også bidra til at legemidler til barn fremstilles i egnede administrasjonsformer og utstyres med tilfredsstillende bruksrettledning.

Tall fra de nordiske land viser ennå ingen klar tendens i retning av at vi i større grad inkluderer barn i legemiddelstudier etter at det nye regelverket trådte i kraft (4), men det er trolig ennå for tidlig å trekke bastante slutninger rundt dette.

DET JURIDISKE OG FORSKNINGSETISKE RAMMEVERKET FOR LEGEMIDDELSTUDIER MED BARN

Det juridiske rammeverket for legemiddelstudier med barn i Norge er i første rekke legemiddelutprøvningsforskriften av 2009. Helseforskningsloven av 2008 gjelder utfyllende så langt den passer (jf. helseforskningsloven § 2 tredje ledd), noe loven gjør i relativt stor utstrekning. I tillegg har vi generelle regelverk som barnekonvensjonen og barneloven. Det norske rammeverket må også tolkes i lys av internasjonale konvensjoner og avtaler som Norge er bundet av, og som de nasjonale bestemmelsene derfor skal gjenspeile. Det vil i første rekke si EUs legemiddelutprøvningsdirektiv (13) og Europarådets biokonvensjon (Oviedokonvensjonen (14)) og dens tilleggsprotokoll for forskning (15).

Det rettslige rammeverket er basert på etablerte forskningsetiske prinsipper, slik disse kommer til uttrykk i for eksempel Helsinkideklarasjonen og Nürnberg-kodeksen. Slik sett kan man si at den medisinske forskningsetikken i Norge i betydelig grad har blitt rettsliggjort de senere årene. Det har sammenheng med lovgivers ønske om et klarere rammeverk som i større grad kan håndheves av forvaltningsorganer som er opprettet med dette for øye, i dette tilfelle av de forskningsetiske komiteer (Den regionale komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, REK, og Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag,

NEM) og Legemiddelverket. Dette bidrar til en stor grad av sammenfall mellom forskningsetikken og forskningsjussen innenfor det medisinske området.

Rettslig og forskningsetisk sett er det særlig to utfordringer ved legemiddelstudier med barn. Det første spørsmålet knytter seg til hvilken risiko det vil være akseptabelt å utsette barn for i forskningsøyemed. Dernest blir det spørsmål om barns selvbestemmelsesrett og andres samtykke på vegne av barn. Disse spørsmålene må sees i sammenheng med hverandre: Siden barn ikke selv kan avgi gyldig informert samtykke, må den risiko de utsettes for være mindre enn hva det er akseptabelt at voksne samtykker til.

AKSEPTABEL RISIKO I LEGEMIDDELSTUDIER MED BARN

Deltakelse i legemiddelstudier innebærer nødvendigvis at barnet – i likhet med voksne forsøkspersoner – utsettes for større eller mindre risiko for skader og ulemper. Spørsmålet blir dermed hvilken risiko og hvilke ulemper det er akseptabelt å utsette barn for når hovedhensikten er å fremskaffe ny kunnskap som ofte ikke vil komme det deltakende barnet til gode, men snarere fremtidige barn. Dette er et vanskelig juridisk og forskningsetisk spørsmål, og av den grunn også et kontroversielt tema.³

Det er et overordnet prinsipp at det man utsetter barn for må være i barnets egeninteresse og med barnets beste for øye. Dette kommer til uttrykk i FNs Barnekonvensjon (7) og i barneloven. Noen vil kanskje hevde at det aldri vil være i barnets interesse å delta i en legemiddelstudie der hovedhensikten er å fremskaffe ny

³ Temaet er nærmere behandlet i Simonsen 2012, se spesielt kapittel 12.

helsefaglig kunnskap som i beste fall kommer fremtidige barn til gode. På den annen side vil et slikt standpunkt medføre at barn aldri vil kunne inkluderes i legemiddelstudier, og dermed vil man heller aldri kunne få dokumentert kunnskap om dose, sikkerhet og effekt ved bruk av legemidler hos barn. Lovgiver har på denne bakgrunn bestemt at barn, i tråd med internasjonale føringer, kan inkluderes i legemiddelstudier, men vilkårene for inklusjon er generelt strengere enn for samtykkekompetente voksne. Aktsomhetskravet er skjerpet, fordi mindreårige regnes som en sårbar gruppe med større beskyttelsesbehov enn samtykkekompetente voksne personer.

I legemiddelutprøvningsforskriften § 2-1 heter det generelt om risikovurderingen ved forskning på både voksne og barn:

En klinisk utprøving kan bare igangsettes dersom:

- a) det kjente nytte- og risikoforholdet er veiet i forhold til den antatte gevinsten for den enkelte forsøksperson og for andre nåværende og fremtidige pasienter
- b) etikkomiteen og Statens legemiddelverk finner at legemidlets forventede nytte kan berettigte risikoen ved å gjennomføre forsøket, jf. kapittel 3 og kapittel 4.

Sponsor skal under forsøket fortløpende vurdere om kravene i første ledd er oppfylt.

Bokstav a gir anvisning på en klassisk proporsjonalitetsvurdering mellom risiko og forventet nytte. Generelt kan man si at dersom det deltakende barnet selv kan forvente stor og reell helsegevinst,

så vil man kunne akseptere at barnet utsettes for større risiko enn i tilfeller hvor barnet ikke kan ha slike forventninger. Dersom barnet vil ha egen nytte av å delta i legemiddelstudien, vil risiko/ nytte-vurderingen et stykke på vei være sammenlignbar med den risiko/nytte-vurderingen som foretas i ordinær klinisk praksis (16).

I legemiddelutprøvningsforskriften § 2-8 som inneholder tilleggsvilkår for forskning på barn som er relevante ved risiko/ nytte-vurderingen, heter det i bokstav d-j:

- d) utprøvingen kan forventes å gi pasientgruppen en direkte gevinst
- e) utprøvingen er avgjørende for å etterprøve data innhentet ved klinisk utprøving eller andre forsøksmetoder på personer som er i stand til å gi et informert samtykke
- f) utprøvingen enten direkte vedrører en klinisk tilstand som den mindreårige befinner seg i, eller utprøvingen er av en slik art at den kun kan foretas på mindreårige
- g) relevante retningslinjer fra det europeiske legemiddelkontor (EMA) følges
- h) utprøvingen er utformet slik at smerter, ubehag, frykt og enhver annen risiko minimeres i forhold til sykdommen
- i) protokollen er godkjent av etikkomiteen, som har ekspertise i pediatri eller har innhentet råd om kliniske, etiske og psykososiale spørsmål vedrørende pediatri
- j) forsøkspersonens interesser til enhver tid tillegges større vekt enn de vitenskapelige og samfunnsmessige interesser.

Tilleggsvilkårene skjerper aktsomhetskravet ved forskning på barn. Et viktig prinsipp er at forskning på barn bare kan gjøres når det er til fordel for barnet selv eller andre barn. Et annet viktig prinsipp er at REK må ha eller søke ekspertise i pediatri når REK skal vurdere legemiddelstudier med barn. Man må kunne anta at en pediatrer vil ha gode forutsetninger for å kontrollere forskernes risikovurderinger.

Det er også verdt å merke seg prinsippet om at forsøkspersonens interesser skal ha fortrinn. Det innebærer at selv om forventet nytte er stor for andre barn, så er det grenser for hvor stor risiko det er akseptabelt å utsette deltakende barn for (10, 16). Dette prinsippet er sammenfallende med proporsjonalitetsprinsippet, som går ut på at forventet nytte for deltakeren eller andre må stå i rimelig forhold til risikoen for forskningsdeltakeren, hentet fra Helsinkideklarasjonen (16).

I helseforskningsloven § 18, (jf. også § 22) er det oppstilt tilsvarende særskilte tilleggskrav etter mønster fra internasjonale konvensjoner og forskningsetiske retningslinjer. I § 18 første ledd bokstav a og c heter det om risiko/nytte-forholdet at forskning på mindreårige kan bare finne sted dersom

- a) eventuell risiko eller ulempe for personen er ubetydelig,
- c) det er grunn til å anta at resultatene av forskningen kan være til nytte for den aktuelle personen eller for andre personer med samme aldersspesifikke lidelse, sykdom, skade eller tilstand.

At en eventuell risiko eller ulempe for barnet må være ubetydelig, tilsvarende det man internasjonalt omtaler som «minimal risk». Dette

er et strengt krav som gjelder ved ikke-terapeutisk forskning, dvs. der barnet ikke selv kan forvente noen reell helsegevinst av å delta. Kan barnet selv forvente helsegevinst, vil man kunne akseptere større risiko (16). I en veileder fra Europarådet om medisinsk forskning heter det at bruk av for eksempel kontrastvæske ved MR-undersøkelser innebærer en ikke ubetydelig risiko (17). Dermed antydes det at slik bruk vil kunne være utelukket med mindre barnet selv kan forvente helsegevinst.

I en veileder fra en ad hoc-ekspertkomité, som arbeidet på oppdrag fra EU, antydes det imidlertid at man vil kunne akseptere mer enn ubetydelig risiko ved forskning på barn (10). En slik praksis savner klar hjemmel og vil nok i Norge uansett være i strid med helseforskningsloven og Norges (menneskerettslige) forpliktelser overfor Europarådet. Selv om legemiddelutprøvningsforskriften i utgangspunktet har forrang foran helseforskningsloven fordi den implementerer et EU-direktiv, så gjelder helseforskningsloven her utfyllende, slik at den bestemmelsen som gir det deltakende barnet best beskyttelse, normalt må ha forrang. Det vil være lite rimelig at barn som deltar i legemiddelstudier har et dårligere vern enn barn som deltar i andre medisinske forskningsprosjekter. I USA har man en særlig og grundigere godkjenningsprosedyre for forskningsprosjekter på barn hvor risikoen overstiger minimal/ubetydelig risiko. En slik mulighet kunne vært en mulig fremtidig løsning også i Norge. Men per i dag finnes det ingen lovhjemlet unntaksmulighet (16).

Dersom forskningen like gjerne kan utføres på voksne med samtykkekompetanse, vil det ikke være nødvendig å inkludere barn, og barn skal da i utgangspunktet heller ikke inkluderes. På

den andre siden er det viktig at barn også inkluderes i forskning, dersom det vil kunne frembringe kunnskap av betydning for barns helse. For å redusere potensiell risiko ved legemiddelutprøvinger på barn bør midlet testes på voksne før man igangsetter studien på barn. Ofte vil det derfor ikke være aktuelt å inkludere barn i de første fasene av en legemiddelstudie.

INFORMERT SAMTYKKE I LEGEMIDDELSTUDIER PÅ BARN

Informert samtykke er hovedregelen for deltakelse i legemiddelstudier. Dette følger av legemiddelutprøvningsforskriften § 2-2 og for så vidt også helseforskningsloven § 13.

Generelt baseres et informert samtykke på tre forutsetninger:

1. Den potensielle forskningsdeltakeren må få forståelig, tilstrekkelig og relevant informasjon slik at vedkommende får innsikt i hva deltakelse i prosjektet innebærer.
2. Det må fremgå klart at deltakelsen er frivillig og at det ikke vil få konsekvenser for annet enn deltakelsen om man sier nei. Dette forutsetter at det ikke legges noe press på forskningsdeltakeren, være seg overtalelser eller løfter om belønning.
3. Vedkommende må være kognitivt kompetent til å forstå informasjonen og til å ta et juridisk gyldig valg.

Barns samtykke ansees ikke å være tilstrekkelig og gyldig, fordi barnets kognitive modenhet normalt er utilstrekkelig for å innfri det tredje kravet. Barn har rettslig sett begrenset selvbestemmelsesrett, jf. vergemålsloven § 9.

Mindreåriges interesser skal i første rekke ivaretas av foreldrene, dvs. den eller de som har foreldreansvaret og/eller den daglige omsorgen for barnet. Barns selvbestemmelsesrett øker imidlertid med alderen, noe som også gjelder innenfor forskningsetikken/-retten. Det er et alminnelig prinsipp at barn skal bli informert om og få si sin mening i saker som angår dem i tråd med barnets utvikling og modenhet.

I legemiddelutprøvningsforskriften § 2-8 bokstav a-c heter det at legemiddelutprøving på barn, dvs. personer under 18 år, forutsetter «informert samtykke fra foreldre eller andre som har foreldreansvaret. Utprøving på personer mellom 16 og 18 år forutsetter også samtykke fra den mindreårige» etter at vedkommende har «fått skriftlig og muntlig informasjon om studien».

Helseforskningsloven § 17 inneholder tilsvarende regler. Ved intervensjonsstudier kreves i utgangspunktet samtykke fra begge foreldrene om foreldreansvaret er delt. Foreldresamtykket som kreves for barns deltakelse i legemiddelstudier, kan ha fire utfall: Foreldre og barn kan begge enten ønske eller ikke ønske deltakelse; barnet kan ønske å delta, men nektes av foreldrene; og foreldrene kan samtykke på tross av barnets ønske. Foreldrenes bestemmelsesrett legitimeres med deres kjennskap til barnets behov og interesser, samt deres rett til å gi barnet den oppvekst og oppdragelse de ønsker. Foreldrenes kompetanse til å vurdere hvorvidt en annen, sårbar person skal delta i et forskningsprosjekt er et stort ansvar. En studie publisert i JAMA 2004 viste at halvparten av foreldrene i en studie av barneleukemi ikke forsto hva randomisering innebar,

selv etter både muntlig og skriftlig informasjon om studiene (18). De amerikanske resultatene er neppe direkte overførbare til norske forhold, men indikerer et alvorlig problem relatert til forskningsdeltakeres manglende forståelse av viktige begreper ved prosjektdeltakelse, og har også norsk relevans. Ikke minst vil mange ha mangelfull forståelse av risikoen ved deltakelse i legemiddelstudier som ofte har en tett tilknytning til helsevesenet. Tilknytningen til helsevesenet kan gjøre at pasienten har større forventning om hjelp og medisinsk nytte enn informasjonen tilsier. Desto viktigere er det at risikoen er akseptabel og at forskningsprosjektet er forsvarlig.

Videre er det et tilleggsvilkår i legemiddelutprøvningsforskriften § 2-8 første ledd bokstav b at «samtykket antas å uttrykke den mindreråriges vilje».

Bokstav b innebærer at barnet tillegges en viss nektelseskompetanse, altså at de har selvstendig rett til å avslå. Mindrerårige som nekter, kan som hovedregel ikke inkluderes, selv om foreldrene samtykker. Dette fremgår også av helseforskningsloven § 18 første ledd, bokstav b.

Prinsippet kan nok tenkes fraveket ved stor forventet egen nytte for barnet, dvs. i klinikknær terapeutisk forskning hvor barnets beste klart tilsier at barnet deltar. I slike tilfeller må også barnets modenhet og tvangens omfang tas i betraktning. På den annen side vil utfallet av en legemiddelstudie ofte være så usikker, at det ytterst sjelden vil være juridisk og etisk forsvarlig å bruke tvang overfor barn (19).

Av respekt for barnet og for å gjøre det mulig at barnet skal kunne nekte, må barnet gis informasjon. Det følger av

legemiddelutprøvningsforskriften § 2-8 første ledd bokstav c at barnet skal ha «mottatt informasjon om utprøvingen, risikoen og fordelene avpasset i forhold til vedkommendes forståelsesevne.» Kravene til slik informasjon vil være tilsvarende det som forventes til et *samtykke*. Utfordringen blir å tilpasse informasjonen til barnets kompetansenivå.

Det er ingen bestemt nedre aldersgrense for nektelseskompetansen (7, 8, 19). The American Academy of Pediatrics anbefaler at barn fra intellektuell alder på 7 år, eventuelt barn med normal utvikling fra 8 år og oppover, får tilpasset informasjonsmateriale for aktivt samtykke (20). Det vil primært være prosjektleders ansvar å vurdere om barna vil kunne forstå informasjonen og deretter samtykke til deltakelsen i det enkelte prosjekt. Den vurderingen må REK etterprøve. Det vil naturlig nok være stor variasjon i en populasjon med barn når det gjelder deres evne både til å forstå hva et forskningsprosjekt innebærer og til å hevde sine egne interesser.

Noen momenter er likevel sentrale i både prosjektleders og REKs vurderinger. Studiens protokoll, dvs. beskrivelsen av prosjektet, må inkludere et opplegg for hvordan barna skal informeres muntlig om studien. I studier med samtykkekompetente individer inneholder ofte protokollen kun det skriftlige informasjonsmaterialet. Den muntlige informasjonsprosedyren blir da opp til den enkelte forsker i møtet med de potensielle deltakerne. I studier med barn bør prosjektleder redegjøre for hvordan hele informasjonsprosedyren er tenkt gjennomført; hvem som skal vurdere det enkelte barns samtykkekompetanse, om det skal benyttes skriftlig samtykkeerklæring og hvordan

et eventuelt samtykke skal følges opp under studieforløpet. Personen som skal informere barna, bør ha klinisk kompetanse innenfor pediatri/barnepsykiatri eller annen relevant kompetanse i å kommunisere med barn og i å vurdere deres kompetansenivå.

Et samtykke til deltakelse er aldri kun én handling, men en kontinuerlig prosess gjennom studieforløpet. Barn vil ofte ha en redusert forståelse av hva en legemiddelstudie innebærer når de blir forespurt om deltakelse. Det er derfor spesielt viktig å følge dem opp underveis og stadig vurdere om barnet skal fortsette i studien, eller om det foreligger årsaker som gjør at barnet bør ekskluderes. Det er prosjektleders ansvar å påse at barnet ikke står lenger i studien enn det selv ønsker, selv om foreldrene ønsker videre deltakelse. Det kan derfor være hensiktsmessig med gjentatte diskusjoner med barnet og foreldrene om studiens formål, prosedyrer, risiko, negative og positive konsekvenser. For de yngre barna vil muntlig informasjon kunne være mer egnet enn skriftlig da barn lettere tenderer til å oppfatte skriftlig informasjon som en ubrytelig kontrakt. For ungdom mellom 12-18 år gjelder stort sett de samme veiledende retningslinjer som for voksne med informert skriftlig samtykke der informasjonen er tilpasset den aktuelle populasjonen. Det kan være hensiktsmessig å utarbeide tilpassede skriv til ulike aldersgrupper, for eksempel med egne skriv til gruppene 9-12 og 12-16 år, mens de over 16 år ofte er i stand til å forholde seg til samme informasjonen som foreldrene får.

Barnets nektelseskompetanse må sees i sammenheng med generelle prinsipper om barns medbestemmelsesrett som gjelder også på dette området: «Oppfatningen til forsøkspersoner under

18 år skal telle med som en stadig viktigere bestemmende faktor, i takt med hans eller hennes alder og modenhet», jf. legemiddelutprøvningsforskriften § 2-8 andre ledd. Dette følger også av barneloven og barnekonvensjonen. I tråd med norsk rettspraksis skal barn over 7 år høres, og når barnet er 12 år, skal det legges stor vekt på dets mening. Men også mindre barns ønsker, eller i hvert fall uttrykte motstand, bør normalt respekteres (7, 19). Unntak kan for eksempel inntreffe der barnet antas å ha stor egen nytte av deltakelsen.

En oversiktsartikkel om ungdom i astmastudier påpeker at kliniske situasjoner med lege, barn og foreldre ofte resulterer i at barnet er en passiv deltaker (21). Lege og foreldre diskuterer og beslutter. Foreldrene holder dessuten ofte tilbake informasjon for å «beskytte» barnet. Studier viser også at foreldre har lettere for å stille spørsmål om risiko og byrder når barnet ikke er tilstede. Flere har derfor foreslått at forskere henvender seg direkte til barnet (fortrinnsvis de eldre) og foreldrene separat (21). For enkelte studier, særlig på små og alvorlig syke barn, vil inklusjon basert utelukkende på foreldreinformasjon og samtykke kunne være akseptabelt. Forutsetningene må være at den kliniske vurderingen tilsier at barnet vil ha egen nytte av deltakelsen og at det vurderes dit at barnet i utgangspunktet har mer enn nok med å forholde seg til sykdommen og behandlingen og at informasjon om et forskningsprosjekt kan være egnet til å skape usikkerhet hos barnet. Prosedyren må i så tilfelle godkjennes av REK.

Unntak fra kravet om samtykke kan være aktuelt i akuttmedisinske studier hvor det ikke er praktisk mulig å innhente samtykke før inklusjon. Forutsetningen er at de strenge vilkårene

som oppstilles i helseforskningsloven § 19, som her gjelder utfyllende, er oppfylt.

AVSLUTNING

Det er viktig at barn inkluderes i legemiddelstudier slik at vi får mer kunnskap om legemidler, for at dose, sikkerhet og effekt ved bruk hos barn skal være tilfredsstillende dokumentert. På den annen side er det etisk og juridisk utfordrende at et barn inkluderes i legemiddelstudier og utsettes for skaderisiko når hovedformålet er å frembringe ny kunnskap som bare andre enn barnet selv vil ha nytte av.

I Norge har man i tråd med europeiske regelverk tillatt og oppmuntret til at barn inkluderes i medisinsk forskning, men dog på relativt strenge vilkår. I norske studier forlanges normalt samtykke fra alle med foreldreansvar for barnet, men barnestudier krever også at prosjektgruppen og REK har spesiell oppmerksomhet på studiens forsvarlighet, og at det legges ekstra vekt på å gi tilpasset informasjon til både barn og foreldre.

En forskers lakmestest kan være om man i den gitte situasjon ville inkludert eget barn i studien.

REFERANSER

1. Ruyter, K.W. & Nyquist, I. Medisinsk forskning med barn, side 63. Etikk og forskning med barn 1999. De nasjonale forskningsetiske komiteer.
2. Furu, K. & Skurtveit, S. Legemidler forskrevet til barn og ungdom i alderen 0-17 år i Norge – en studie basert på data fra Reseptregisteret. Norsk Farm Tidsskr 2011; 4:16-9.

3. EMA. Report on the survey of all paediatric uses of medicinal products in Europe. EMA/794083/2009. December 10th 2010. www.ema.europa.eu
4. Legemiddelverket, seniorrådgiver Siri Wang, 01.03.2011. www.legemiddelverket.no/templates/InterPage_82900.aspx (Lesedato: 4.1.2013)
5. Pandolfini, C. & Bonati, M. A literature review on off-label drug use in children. *Eur J Pediatr* 2005; 164:552-8.
6. EEU paediatric regulation. EMA 26.01.2007. Se: www.ema.europa.eu/htms/human/paediatrics/regulation.htm (Lesedato: 4.1.2013)
7. FNs konvensjon om barnets rettigheter. http://www.regjeringen.no/upload/kilde/bfd/red/2000/0047/ddd/pdfv/178931-fns_barnekonvensjon.pdf (Lesedato: 4.1.2013).
8. CIOMS International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects. CIOMS 2002. <http://www.cioms.ch/> (Lesedato: 4.1.2013)
9. Helsinkideklarasjonen. WMA 2008. <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/17c.pdf>
10. Ethical considerations for clinical trials on medicinal products conducted with the paediatric population. Recommendations of the ad hoc group for the development of implementing guidelines for Directive 2001/20/EC relating to good clinical practice in the conduct of clinical trials on medicinal products for human use (2008).
11. The Belmont Report. Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research. The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. (1979). <http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/belmont.html>
12. Beauchamp, T.L. & Childress, J.F. Principles of biomedical ethics. 5th ed. New York . Oxford University Press; 2001.
13. Directive 2001/20/EC of the European Parliament and of the Council of 4 April 2001 on the approximation of the laws, regulations and administrative provisions of the Member States relating to the implementation of good clinical practice

in the conduct of clinical trials on medicinal products for human use. L 121/34.

14. Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine. The Council of Europe. Oviedo, 4.IV.1997.

15. Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, concerning Biomedical Research. Council of Europe. Strasbourg, 25.I.2005.

16. Simonsen, S. Acceptable Risk in Biomedical Research. European Perspectives. Springer Publishing 2012.

17. Steering Committee on Bioethics. Explanatory Report to the Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, concerning Biomedical Research. Council of Europe. Strasbourg, 2005.

18. Kodish, E., Eder, M., et al. Communication of randomization in childhood leukemia trials. JAMA 2004; 28; Vol. 291, No 4, 470-475.

19. Simonsen, S. Kommentarer til helseforskningsloven. I: Norsk Lovkommentar. Gyldendal Rettsdata, 2010.

20. Shaddy, R.E., Denne, S.C., et al. Guidelines for the ethical conduct of studies to evaluate drugs in pediatric populations. Pediatrics 2010; 125; 850-860.

21. Scherer, D.G., Annett, R. D. & Brody, J. L. Ethical issues in adolescent and parent informed consent for pediatric asthma research participation. Journal of Asthma 2007; 44: 489-496.

NORSK REGELVERK

LOV 2008-06-20 nr 44: Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven)

LOV 1999-07-02 nr 64: Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven)

LOV 1981-04-08 nr 07: Lov om barn og foreldre (barnelova)

LOV 2010-03-26 nr 09: Lov om vergemål (vergemålsloven)

Genetisk forskning på barn

ARVID HEIBERG OG DAG ERIK UNDLIEN

AVDELING FOR MEDISINSK GENETIKK, OSLO UNIVERSITETSSYKEHUS

Genetisk forskning på barn oppfattes av mange å by på spesielt utfordrende etiske problemstillinger. Problemstillingene dreier seg særlig om gentesters evne til å forutsi risiko for sykdom senere i livet hos en gruppe som ikke har grunnleggende samtykkekompetanse. Samtidig er det en økende oppmerksomhet rundt det faktum at det i mange sammenhenger ikke kan sies å være til barns beste *ikke* å bli forsket på. Temaet har vært til dels heftig debattert i tilknytning til mulig genomsekvensering av barn som har deltatt i norske befolkningsbiobanker.

Forskning, og spesielt genetisk forskning og testing av barn i medisin/psykologi og nærliggende områder, er regulert i en rekke lovverk, deklarasjoner og konvensjoner. Relevant lovverk er bl.a. Bioteknologiloven (2003), Helseforskningsloven (2010), Helseprofesjonsloven (1999, i kraft fra 2001), Barneloven (1981),

Vergemålsloven (ny lov i kraft fra 2013), FNs Barnekonvensjon (1989), Oviedo-konvensjonen (UNESCOs erklæring i 2005 om bioetikk og menneskerettigheter), Helsinkideklarasjonen (siste revisjon 2008), og CIOMS (Council for International Organizations of Medical Sciences (2002).

HVEM ER BARN?

Barn er ingen ensartet gruppe. Alders- og modenhetsmessig er det et svært spenn mellom nyfødte og myndige på 18 år – med spesielle regler for «nesten myndige» fra fylte 16 år og oppover.

Jan Helge Solbakk beskriver i en artikkel i Forskningsetisk bibliotek barn som en *a priori* definert sårbar gruppe som det er behov for ekstra aktsomhet overfor. Sårbarheten er særlig knyttet til fraværet av full samtykkekompetanse. Barn bør dessuten anses som særskilt sårbare dersom de er syke (Solbakk, «Sårbare grupper»). Samtidig vil de fleste være enige om at det er viktig at også barn inkluderes i forskning som gjelder helse og sykdom, utvikling og velferd. Mye av denne forskningen i dag gjelder arv og miljøproblematikk og hva som styrer barns utvikling, og denne kunnskapen vil kunne ha betydelig nytte for mange barn. Det vil derfor være betenkelig dersom ikke genetisk forskning på barn skulle kunne gjøres i Norge. Et enkelt eksempel på et underutforsket område når det gjelder gentester, angår utprøving av medikamenter som gis til barn. Her er det store huller i vår viten om hvorledes medikamentene omsettes, og hvilke farmakogenetiske faktorer som regulerer disse prosessene. Manglende data gjør for eksempel at en rekke

medikamenter som er i vanlig bruk til barn i forskjellige aldre, ikke kan anses for trygge, selv om de er gitt i doser som er beregnet ut fra legemsvekt og/eller overflate.

At det har vært strenge krav til å forske på barn, har gjort at mange anser at terskelen for å inkludere barn i forskning allment har blitt for høy. Situasjonen har medført at en rekke medikamenter er tatt i bruk uten forutgående studier som sikrer at man kjenner virkninger og bivirkninger av medikamentene. Man mangler også mye kunnskap om variasjonsbredden av respons i forskjellige aldre for en rekke medikamenter. Vi vet at medikamenter omsettes annerledes spesielt hos syke barn, med hensyn til absorpsjon, distribusjon, metabolisme og ekskresjon, og man ser andre virkninger/bivirkninger og interaksjoner enn hos voksne. Barn har ikke bare en mulighet, men skal også ha en rett til å delta i forskning. Satt på spissen kan man si at man etter hvert har fått en *plikt* til å forske på barn.

REGLER FOR SAMTYKKE

Helseprofesjonsloven (1999) slår fast at barn skal høres om behandling fra 12 år. Siden gentester omfattes av hva som generelt oppfattes som sensitive opplysninger, er det rimelig å anta at høringskravet også gjelder i slike tilfeller. Skoleopplæringen inneholder etter hvert en del om genetikk, men flere internasjonale rapporter har pekt på behovet for å styrke det allmenne kompetansenivået blant folk når det gjelder genetikk, i lys av det økende omfanget av genetiske undersøkelser vi ser i hel-sevesenet. Vår antagelse er at dette behovet også gjelder blant barn i norske skoler.

Hovedregelen er at foreldrene skal samtykke på barnas vegne til og med 17 år. Dersom én av foreldrene har blitt tildelt foreldreansvaret alene, kan denne samtykke, ellers bør begge samtykke dersom det er mulig (hfl § 17).

Barns samtykke uten foreldrenes viten eller medsamtykke representerer egne utfordringer. Det er åpnet for at barn over 12 år selvstendig kan samtykke til deltagelse i forskning dersom det av grunner som bør respekteres, er slik at de ikke ønsker at foreldrene, andre med foreldreansvar eller barnevernet skal gjøres kjent med opplysningene. En rekke andre lovbestemmelser kan her også komme inn, for eksempel straffeloven. Foreldre (eller andre med foreldreansvar) må samtykke til forskning med mindreårige mellom 16 og 18 år hvis forskningen innebærer legemsinngrep eller legemiddelutprøving. Barn mellom 16 og 18 år kan ellers samtykke uten at foreldrene orienteres, dersom det kan begrunnes med at dette er viktig for deltagelsen og svarene.

Den formelle samtykkekompetansen ligger altså som hovedregel hos barnas foreldre, men barn har rett til å bli spurt og hørt om sin egen deltagelse. For barn over 8 år innebærer denne retten å få utarbeidet egne forklaringsskriv tilpasset alder og evnenivå til overveielse i god tid før eventuell deltagelse. Barn har i prinsippet også en ubetinget rett til å nekte å delta på hvert stadium i forskningsprosessen, men på samme måte som samtykkekompetansen er begrenset, er også nektelseskompetansen begrenset. Man kan derfor av hensyn til barnets helse i noen tilfeller forsvare å fortsette studier selv om barnet ønsker å slippe medvirkning.

Sentrale sider ved samtykket skal bedømmes strengere dersom barn deltar: hovedkravet om at samtykket skal være reelt og frivillig, kravet om at forskningen tilfredsstiller vanlige krav til god forskning, samt et krav om proporsjonalitet (rimelig forhold mellom nytte og skade) og et krav om konfidensialitet. Helseforskningslovens § 18 sier at forskning på mindreårige og personer uten samtykkekompetanse etter pasientrettighetsloven § 4-3 bare kan finne sted dersom

- risiko eller ulempe for personen er ubetydelig,
- personen selv ikke motsetter seg det og
- det er grunn til å anta at resultatene av forskningen kan være til nytte for den aktuelle personen eller for andre med samme aldersspesifikke lidelse, sykdom skade eller tilstand.

Det er generelt stigende strenghetskrav alt etter forskningsmetoden som benyttes, fra spørreskjemaundersøkelser, intervju og observasjon til intervensjon og medikamentutprøving. Dette tilsier at det må foretas en nøye vurdering av samtykkekompetansen hos både foreldre og barnet selv ved forskning som inkluderer gentester. Barnets modenhet/kognitive utvikling skal også vurderes, ikke bare kronologisk alder.

GENERELT OM GENETISKE UNDERSØKELSER

I dagligtale brukes ofte uttrykket «genetiske undersøkelser» synonymt med undersøkelser av DNA. I bioteknologiloven, derimot, er genetiske undersøkelser definert som undersøkelser som tar

sikte på å kartlegge arvelige forhold uavhengig av hvilken metode som benyttes. I denne definisjonen ligger det også implisitt at undersøkelser av DNA som tar sikte på å kartlegge ervervede, ikke medfødte, DNA-forandringer, f.eks. i kreftceller, ikke vil klassifiseres som en genetisk undersøkelse. Ofte vil man likevel i studier som tar sikte på å kartlegge ervervede DNA-forandringer også undersøke normalt DNA som en kontrollprøve, og dermed foreta genetiske undersøkelser som et ledd i forskningen.

Gentester har i løpet av de siste årene gjennomgått en betydelig endring drevet fram av ny teknologi. Dels har oppløseligheten av testene blitt vesentlig høyere og dels er testene blitt vesentlig mer omfattende. Kromosomundersøkelser, som var en av de første testene som ble innført, viser kun store forandringer i DNA-molekylene, mens mindre endringer forblir uoppdaget. Nyere metoder som «array-CGH» har vesentlig høyere oppløselighet. Mens man tidligere i det vesentlige brukte DNA-sekvensering til å undersøke enkeltgener, gjør sekvenseringsteknologi at vi ser økende bruk av metoder som undersøker hele eller større deler av genomet. Datamengden og kompleksiteten øker med dette vesentlig. Reell helgenomsekvensering er ennå ikke veldig vanlig i medisinsk diagnostikk, men lignende undersøkelser som ser på store deler av genomet (for eksempel såkalt eksomsekvensering) er etter hvert blitt svært vanlig i forskning og er også introdusert som metode i genetisk diagnostikk. Ved eksomsekvensering undersøkes alle proteinkodende gener, eller omkring 1,5 % av de 3,2 milliarder basepar som finnes i genomet. For praktiske formål byr helgenomsekvensering og eksomsekvensering på de samme forskningsetiske og juridiske utfordringene, og vi vil

benytte «helgenomsekvensering» som en samlebetegnelse for slike undersøkelsesmetoder.

BIOTEKNOLOGILOVENS BESTEMMELSER REGULERER GENTESTING STRENGT

Genetiske undersøkelser er regulert i kapittel 5-1 i bioteknologiloven. Det er verdt å merke seg at bioteknologiloven ikke omfatter genetisk forskning med mindre det dreier seg om prediktive genetiske undersøkelser (undersøkelser som sier noe om fremtidig risiko for sykdom), presymptomatiske undersøkelser (undersøkelser om sykdom som vil utvikle seg hos friske personer) eller bærerdiagnostikk. Denne typen undersøkelser er ikke tillatt utført hos barn (§ 5-7) med mindre det har betydning for behandling av barnet. Spørsmålet om hva som har behandlingssmessig betydning for barnet vil kunne gi rom for skjønn.

Kort oppsummert er det i henhold til bioteknologiloven forskjell på undersøkelser av barn i diagnostisk hensikt for å stille eller sikre en diagnose, og gentester med tanke på sykdom i senere alder.

Type informasjon

Genetiske undersøkelser vil kunne ha betydning for andre familiemedlemmer enn barnet selv, og dette kan dreie seg om personer som ennå ikke har blitt diagnostisert eller har rukket å utvikle symptomer. Det kan for eksempel gjelde allerede eksisterende og eventuelt fremtidige søsken. Dette gjør at mange vektlegger denne typen informasjon annerledes enn annen type medisinsk informasjon eller sykdomsinformasjon. Andre vil

hevde at enhver undersøkelse, også undersøkelser som ikke har som formål å kartlegge arvelige forhold, vil kunne si noe om risiko for familiemedlemmer. (Har far høyt blodtrykk, er min risiko for å få det samme forhøyet osv.) Spesialbehandlingen av genetiske undersøkelser refereres derfor ofte til som «genetisk eksepsjonalisme». Et grunnprinsipp for gentester hvor resultatet tilbakeføres til barnet/barnets foreldre må være at det er i barnets interesse å få utført en slik gentest på det tidspunkt man tester, og tester som verken gir diagnostisk eller behandlingsmessig gevinst bør utsettes til barnet selv kan velge å bli testet. Selv om foreldre gjerne vil ha en test utført, skal legen på selvstendig grunnlag avgjøre om dette er *til barnets beste*.

Tolkningsproblemer og utilsiktede funn

Med helgenomsekvensering blir man i stand til å undersøke en rekke gener samtidig, til dels for en rimeligere kostnad enn mangetrinns gentesting for forskjellige mulige genvarianter.

Rent teknisk innebærer de nye teknikkene mulige tolkningsproblemer, med både falske negative og falske positive funn. Man kan også oppdage genvarianter som sier noe om risikoen for fremtidig sykdom, både prediktive og presymptomatiske – også varianter man i utgangspunktet ikke lette etter. Dette er funn spesialavdelinger for medisinsk genetikk, som bruker slike tester i pasientkontakt, har erfaringer med og er vant til å håndtere.

Utilsiktede funn er imidlertid ikke særegent for genetiske tester. For eksempel kan nevropsykologisk forskning på normale barn med hjerneavbildning ved MRI-undersøkelser tilfeldig påvise svulster eller misdannelser som kan kreve oppfølging.

Tilsvarende behøver man ikke gjøre en gentest, i betydningen en DNA-undersøkelse, for å få genetisk informasjon. Ved cystenyrrer vil ultralydundersøkelse av tilsynelatende friske søsken med henblikk på om de egner seg som donorer ved nyretransplantasjon, kunne gi tilsvarende presymptomatiske funn.

Mengden av uventede og utilsiktede funn vil imidlertid kunne bli større ved helgenomsekvensering, og slike funn representerer derfor et særlig problem ved gentesting hos barn. Hvor stor sjansen for utilsiktede funn er, vil kunne variere betydelig avhengig av hvordan den bioinformatiske analysen utføres. På grunn av dataanalysens kompleksitet vil både diagnostiske laboratorier og forskningsprosjekter bruke ulike former for filtre for å redusere datakompleksiteten. Hvilken metode man velger vil kunne ha stor innvirkning på sannsynligheten for å gjøre utilsiktede funn av medisinsk betydning. (Dette omtales i engelskspråklig litteratur av og til som «medically actionable findings».) Barn med forskjellige sykdomstilstander, som forskjellige medfødte misdannelser eller forsinket utvikling, vil for tiden utgjøre den største sykdomsgruppen for denne typen omfattende gentester i helsevesenet.

Avveining av nytte og skade

Generelt må det understrekes at det å komme frem til en mest mulig spesifikk diagnose, gjerne på gennivå, er av stor betydning for foreldre og barn, og kan ha stor innflytelse på ubesvarte spørsmål om årsaksforhold, gjentagelsesrisiko, «skyld», bekymring for andre barn og så videre. Det vil også gjøre at barnet slipper andre, til dels risikopregede eller plagsomme, undersøkelser som ledd i utredningen.

Et konkret eksempel er at en enkel blodprøve ved mistanke om Duchennes muskeldystrofi vil kunne spare barnet for en plagsom muskelbiopsi. I en annen situasjon vil en gentest hos et barn med risiko for retinoblastom (ondartet øyesvulst hos barn) gjøre at barnet unngår gjentatte narkoser som er nødvendig for at øyelegen kan utelukke slik sykdom hos barnet.

Vanskeligere er at et barn med familierisiko for dominant hereditær motorisk og sensorisk nevropati (HMSN) type I, også kjent som Charcot-Marie-Tooths sykdom, kan vise små tegn på tilstanden i barnealder, men disse kan være vanskelige å tolke. Foreldrene vil være engstelige, og en gentest vil kunne gi svar. Den vil neppe føre til avgjørende forskjeller i behandling, men den kan spare barnet for andre, til dels plagsomme undersøkelser.

På hvilket tidspunkt en slik diagnostisk test skal gjøres, er noe som må diskuteres nøye med foreldrene, og hva man kommer frem til som barnets beste kan variere fra familie til familie. Visse prosedyrer kan gi komplikasjoner, for eksempel anestesi ved visse muskelsykdommer, og det kan derfor være grunn til å teste eksempelvis for sykdommen dystrofia myotonika hos barn med minimale funn eller symptomer på grunn av risikoen for narkosekomplikasjoner, eller teste barn som har en genetisk risiko for blødersykdom, noe som kan gi betydelige komplikasjoner, ved i seg selv små operative inngrep.

PREDIKTIVE OG PRESYMPTOMATISKE GENTESTER

Prediktive og presymptomatiske gentester er tester hos personer som er symptomfrie. Ved en presymptomatisk test antar man at personen før eller senere vil bli syk, mens det ved en prediktiv

test er en varierende, men høy risiko for en bestemt sykdom.

Presymptomatiske tester for sykdommer som starter i barnealder, utføres som hovedregel aldri dersom det ikke er terapeutisk gevinst ved tidlig oppstart av behandling. Sykdommer som gir symptomer først i voksen alder, som Huntingtons sykdom (2/3 har symptomdebut mellom 35-55 år) eller brystkreft (betinget i BRCA 1 eller 2 genene), vil man etter loven kunne testes for etter fylte 16 år. Men de fleste avdelinger tester voksne personer først etter nærmere vurdering, og som regel vil man tilrå en høyere alder enn lovens minstealder. Man tester imidlertid sjelden eller nærmest aldri barn prediktivt eller presymptomatisk så fremt det ikke foreligger mulighet for forebyggende behandling.

Ved FAP (dominant nedarvet familiær adenomatøs tykktarmspolypose) vil for eksempel tykktarmskreft kunne inntreffe alt fra 10-12 års alder i polypper. Polyppene utvikles fra pubertetsalder og ondartet sykdom vil oppstå hos alle i yngre alder enn ved vanlig tykktarmskreft. Polyppene kan konstateres ved å føre et koloskop opp i tykktarmen. En gentest vil kunne spare vedkommende for gjentatte plagsomme undersøkelser dersom man skulle få et negativt gentestresultat.

Tilsvarende vil gentesting av småbarn være indisert ved MEN2 (dominant multipel endokrin neoplasi) der risikoen for medullær skjoldbruskkjertelkreft vil gjøre fjerning av skjoldbruskkjertel i småbarnsalder nødvendig.

Genetisk veiledning både før, under og etter prøvetakingen samt skriftlig samtykke fra begge foreldre kreves, og det er en utfordrende oppgave å informere barn fra 10 års alder om slik risiko og hvorfor de skal gentestes og koloskoperes (Gjone, H et al).

Prediktive tester kan angi en høy, men ikke absolutt, risiko for sykdom senere. Ved en familiehistorie for brystkreft kan gentesting for eksempel vise at man har en mutasjon i BRCA1-genet som gir høy, men ikke absolutt, risiko for senere utvikling av brystkreft dersom man er kvinne. Dersom mutasjonen oppdages ved at kvinnen allerede har utviklet brystkreft, predikerer funnet at hun har en høy risiko for å utvikle kreft i det andre brystet, og dessuten predikerer mutasjonen en høy risiko for eggstokkreft. Norske myndigheter har derfor definert at en gentest for BRCA1 er å betrakte som en genetisk prediktiv undersøkelse etter bioteknologiloven selv når den gjøres hos personer som har etablert sykdom i form av bryst- eller eggstokkreft. Dette har vært mye debattert og motstandere av en slik fortolkning hevder at den viktigste bakgrunnen for loven er å beskytte friske individer mot unødig sykeliggjøring og ivareta friske personers rett til ikke å vite. Det hevdes også med rette at diagnostiske tester hos syke personer svært ofte innebærer at man også får prediktiv informasjon som sier noe om forventet sykdomsutvikling og prognose. Vår oppfatning er at den lovfortolkningen norske myndigheter her har lagt til grunn, er dårlig begrunnet og uheldig og at BRCA1-testing hos personer med etablert sykdom ikke burde vært definert som en prediktiv genetisk test, men sees på som en diagnostisk test i henhold til bioteknologiloven.

GENTESTER I KLINIKKNÆR FORSKNING

Med klinikknær forskning menes forskning som er tett forbundet med helsevesenet, og hvor behandlende lege kanskje er den som rekrutterer til studien. Det vil i slike tilfeller være en glidning

mellom helsehjelp og forskning. For eksempel vil det være vanskelig å sitte med genetisk informasjon som er innhentet i et forskningsprosjekt som betyr noe for sykdomsforløp eller komplikasjoner, uten å tilbakeføre dette til pasientene dersom det ikke uttrykkelig er avtalt at slik tilbakeføring ikke skal skje.

En spesiell situasjon vil oppstå dersom man tester for disposisjon som ikke gir vesentlig forandret risiko ved testingen. Dette kan eksemplifiseres med MIDIA-saken. Folkehelseinstituttet, som sto bak undersøkelsen, gentestet 47 000 småbarn som inn gikk i Mor- og barnundersøkelsen ved HLA-typing, og nær 1000 ble påvist å ha økt risiko for diabetes type 1. Barna ble fulgt opp med innsending av avføringsprøver, blodprøver og spørreskjema. Men fordi Sosial- og helsedirektoratet fant at deltagelse i MIDIA ikke ga tilstrekkelig helsegevinst til å oppfylle kravene i bioteknologiloven, måtte rekrutteringen av nye deltagere avsluttes. De som allerede var inkludert, fortsetter i undersøkelsen dersom de ønsker, og deltagerne følges fortsatt med henblikk på om de får diabetes eller ikke.

Avveiningen vil i slike tilfeller ligge mellom på den ene siden i hvilken grad alvorlige sykdomskomplikasjoner forebygges ved at man er årvåken på tidlige symptomer, mot på den andre siden en risiko for å skape unødig bekymring for helsen hos foreldrene til flere barn som aldri vil få symptomer. Det var 18 barn i prosjektet som hadde fått type 1 diabetes ved utløpet av 2011, mens 600 familier med 900 barn følges (ifølge Folkehelseinstituttets nettsider). Nytteverdien av gentestene for deltagerne og testens prediktive verdi ble vurdert til å være for lav til at prosjektet ble tillatt.

Tilsvarende kan sies at store befolkningsundersøkelser hittil har identifisert bare enkeltgener for deler av den arveligheten man regner med ligger bak sykdomsdisposisjoner for tilstander som diabetes type 1 og 2, høyt blodtrykk, åreforkalkningssykdommer, tarmsykdommer som Crohns sykdom og ulcerøs kolitt, fedme og anoreksi, for å nevne noen eksempler. Hver av disse genene står for bare en liten del av den totale sykdomsdisposisjonen og har således liten prediktiv verdi.

OVERORDNEDE ETISKE OVERVEIELSER VED

HELGENOMSEKVENSERING: TILBAKEMELDING OG HISTORISKE SAMTYKKER

Helgenomsekvensering og tilbakemelding av eventuelle funn fra slik forskning har vært mye debattert og ulike syn har vært fremmet (Forsberg JC et al, Green RS et al, Steinsbekk KS og Solberg B). Hoveduenighetene kan litt forenklet sies å dreie seg om to temaer:

- Bør man gi tilbakemelding om funn i grunnforskning og forskning som for eksempel springer ut av de store befolkningsbiobankene?
- Hvordan skal man forholde seg til historiske samtykker som ble laget før helgenomsekvensering ble etablert som en rutinemetode?

I Norge har vi i tillegg hatt en særnorsk diskusjon knyttet til den juridiske fortolkningen av bioteknologiloven og i hvilken grad denne omfatter forskning som innebærer bruk av genomsekvensering.

De fleste vil være enige om at i situasjoner som er «klinikknære», er det vanskelig å forsvare å sitte på viktig medisinsk kunnskap om forskningsdeltageren uten å gi tilbakemelding om dette. Når det gjelder grunnforskning og biobankrelatert forskning, er synspunktene mer delte. Noen mener man også her bør legge opp til å gi tilbakemelding om funn, mens andre mener man her bør unngå tilbakemelding. Argumentene for sistnevnte posisjon kan være dels av mer praktisk art – det vektlegges at prøvene i slike forskningsprosjekter ikke er håndtert etter «klinisk standard», at risikoen for prøveforbytting eller liknende vil være stor og at det derfor vil være stor sjanse for at de svarene man gir er gale og at man på denne måten kan påføre forskningsdeltagerne unødig engstelse. Andre argumenter går på at en slik tilnærming vil forhindre mye god og viktig forskning da den vil kreve uforholdsmessig store ressurser å praktisere og at «kontrakten» mellom forskningsdeltaker og forsker i slike prosjekter er en helt annen enn den man har mellom lege og pasient. Formålet med å delta i denne typen forskningsprosjekter er å bidra til forskning, ikke å oppnå egne helsegevinster, og slik bør det også være for å sikre et reelt samtykke, hevdes det.

Når det gjelder historiske samtykker, vil mange av deltakerne (inkludert deltakerne i noen av de store norske befolkningsstudiene) ha informasjon om at avgitte prøver vil bli brukt til genetisk forskning. Noen vil imidlertid hevde at de ikke ble godt nok informert om dette. Dette kan henge sammen med at de genetiske undersøkelsene man planla da samtykket ble laget, ikke inkluderte helgenomsekvensering. Andre vil hevde at det ikke er noen prinsipiell forskjell på helgenomsekvensering og

andre genetiske analyser, og at samtykkene derfor dekker også helgenomsekvensering.

På grunn av manglende samtykkekompetanse er helgenomsekvensering hos barn ekstra utfordrende med tanke på å ivareta «retten til ikke å vite» i prosjekter som legger opp til at prediktive eller presymptomatiske resultater fra helgenomsekvensering skal tilbakeføres til deltagerne. Det synes per i dag vanskelig å forsvare at resultater som ikke har behandlingsmessig konsekvens for barnet, skal tilbakeføres. Men vanskelige situasjoner kan oppstå da funn hos barnet kan gi informasjon om bærertilstand hos en av foreldrene som kan ha stor betydning for familieplanlegging i den enkelte familie. Helsedirektoratet betrakter p.t. (2012) helgenomsekvensering hos barn som en prediktiv genetisk undersøkelse etter reglene i bioteknologiloven, selv i diagnostisk bruk, fordi det kan avdekkes utilsiktet genetisk risikoinformasjon om andre sykdommer, og spesielt må beredskapen for å takle slike funn være gjennomgått på forhånd. Prediktiv genetisk informasjon som ikke gir barnet helsegevinst, skal ikke avsløres i barnealder, men barnet skal selv ha rett til å velge mellom å vite eller ikke å vite i voksen alder. Hensynet til mulig diskriminering og sykeliggjøring gjenspeiles også i bioteknologilovens bestemmelser i § 5-7.

Det å kartlegge og lagre informasjon til senere, det vil si skjule informasjonen for barnet for å gi den senere, vil heller ikke være tillatt. Hensynet til *retten til ikke å vite* og til mulig sykeliggjøring og bekymring gjelder i sterkere grad der risiko er høy og prediksjonen er sikrere, slik som ved dominante sykdommer som Huntingtons sykdom og brystkreft. Det gjelder i særlig grad at slik informasjon ikke skal meddeles foreldre. Disse

skal ikke inneha informasjon som personen selv kanskje ikke vil etterspørre i voksen alder. For eksempel vet man at bare 15-20 % av personer med erkjent risiko for Huntingtons sykdom velger å gjennomgå presymptomatisk gentest i Norge eller i Europa for øvrig (Heiberg). Også her bør man alliere seg med regional avdeling for medisinsk genetikk for sikkerhets skyld.

GENOMSEKVENSERING AV BARN I DIAGNOSTISK ØYEMED OG I KLINIKKNÆR FORSKNING

Ønsket om å få en diagnostisk avklaring vil i de fleste tilfeller veie tyngst dersom legen finner at en slik diagnostisk utredning er tilgjengelig og nødvendig. Gensekvensering vil imidlertid kunne gi prediktiv informasjon for andre gener, og i så fall vil det være forbudt å gi slik prediktiv informasjon videre til barna og foreldrene etter bestemmelsen i bioteknologilovens § 5-7, dersom det ikke finnes behandling som gir helsemessige gevinster. Helsedirektoratet har vurdert at i noen tilfeller kan det å få en diagnose være så verdifullt at det i seg selv rettferdiggjør å foreta en helgensekvensering, selv om dette i lovens forstand er prediktiv gentesting.

Det kan finnes tilfeller der gensekvensering av det syke barnets friske søsken også er nødvendig for å avklare hvilket gen som viser de forandringene som er grunnen til sykdommen eller for å kunne tilby foreldrene fosterdiagnostikk i et senere svangerskap. Særskilt omtanke og overveielser for friske søskens vedkommende, av legen så vel som av foreldrene, vektlegges før prøvetaking. Den helsemessige gevinsten for slike søsken vil være liten og risikoen for utilsiktet prediktiv informasjon

bedømmes av helsemyndighetene til å være relativt høy. Slike data bør derfor analyseres på en måte som minimerer risikoen for utilsiktede funn. En vanlig måte å gjøre dette på er å benytte kun friske søsken som «negative filtre», altså at man i analysen fjerner (uten å observere) alle genetiske varianter hvor syke og friske søsken er like og kun analyserer de varianter man finner hos den som er syk, og ikke hos den som er frisk. En slik analysemetode eliminerer langt på vei risikoen for utilsiktede funn.

I flere land diskuteres det også hvorvidt helsepersonell i biobankundersøkelser skal utløse tilbakemelding, der forsker og den undersøkte ikke har noe direkte lege-pasientforhold, og der samtykke til genetiske undersøkelser foreligger og det oppdages funn av medisinsk relevans ved for eksempel helgenomsekvensering. En nødvendig forutsetning må være at det skal foreligge et behandlingstilbud. Det er i øyeblikket uklart om noen tilstand hos barn kvalifiserer til slik hjelpeplikt.

GRUNNFORSKNING OG GENTESTING

Genetiske undersøkelser vil bare være regulert av bioteknologiloven dersom resultatene skal tilbakeføres til familien og det kan tenkes at en diagnostisk undersøkelse av barn kan gi prediktiv verdi for barnet selv og /eller for andre familiemedlemmer. Dersom slike undersøkelser tenkes foretatt, bør forskeren vurdere om tilbakeføring kan gi følger for eksempelvis familieplanlegging eller andre slektninger, og eventuelt alliere seg med regional avdeling for medisinsk genetikk.

Farmakogenetiske undersøkelser gir på nåværende tidspunkt i praksis neppe grunn til tilbakeføring som hovedregel, hverken

hos barn eller voksne, selv om de kan defineres som prediktive undersøkelser.

I økende grad ser man at forskningsprosjekter innebygger helgenomundersøkelser ved studier av for eksempel læring, oppgavebehandling osv som ligger i grenseområdet for helseforskningens loven, og der barna i tillegg skal gjennomgå for eksempel MRI-undersøkelser. Forskningsgruppen vil her kunne komme ut i problemer i grenseområdene for hvorledes de skal takle utilsiktede funn.

Det kan lett oppstå avgrensingsproblemer ved at siktemålet både er helsehjelp og forskning. Også her bør man alliere seg med regional avdeling for medisinsk genetikk for sikkerhets skyld.

KONKLUSJON

Forskning på barn er generelt ønskelig og bør utføres, men genetiske tester reiser særlige problemer. Spesielt gjelder dette mer avanserte tester som gir større grad av vanskelig tolkbare funn. Tolkningen av bioteknologiloven, som er under revisjon, gir sett fra forfatternes standpunkt urimelige vanskeligheter fordi helgenomundersøkelser tolkes til alltid å kunne gi prediktiv informasjon hos barn, selv der formålet er å finne en diagnostisk årsak. Det er å håpe at lovgiver finner løsninger som gjør at de store potensielle nytteverdier i teknikkene bedre kan utnyttes.

Etter vår vurdering er det mye å lære om og av helgenomsekvensering av barn. Hensynet til at viktig forskning også bør inkludere barn tilsier at man ikke bør ha noe totalforbud mot dette. Vår holdning er at det er vanskelig å komme med generelle, allmenngyldige anbefalinger om når man bør tilbakeføre

resultater og utilsiktete funn til barn. Dette må vurderes spesifikt i hvert enkelt prosjekt ut fra nytte/risiko-betraktninger og gjeldende lovgivning. I nye prosjekter bør man ha med en gjenomtenkt plan for hvordan dette skal håndteres. Det bør være en helt naturlig del av samtykker og informasjonsskriv å sikre at samtykket er reelt og informert, slik at foreldre og barn i størst mulig grad selv kan bestemme om man ønsker tilbakemelding der dette er praktisk gjennomførbart og lagt opp til i prosjektet. Man bør også ha en plan for hvordan data lagres og eventuelt er tenkt delt med andre forskere samtidig som man sikrer personvernet og unngår at data kommer på avveie.

Når det gjelder historiske samtykker, vil vi anbefale en pragmatisk tilnærming. Det er investert store summer i oppbygging av våre biobanker og viktig forskning som også kan komme barn til gode kommer ut av disse. Nytteverdien av slik forskning må vurderes opp mot potensielle risikoer. Man bør for hvert prosjekt vurdere om samtykkene med rimelighet kan sies å dekke helgenomsekvensering – og hvis ikke-, – om tiltak som informasjonsbrev, informasjon på nettsider eller andre tiltak eventuelt kan avhjelpe svakheter ved de historiske samtykkene. Samtidig som man skal ha årvåkenhet for problemstillingene knyttet til genomsekvensering av barn i forskning, er det også viktig å unngå ubegrunnet genetisk eksepsjonalisme som i verste fall kan hindre viktig og nødvendig forskning på barn.

REFERANSER

De nasjonale forskningsetiske komiteene. *Retningslinjer for inklusjon av voksne personer med manglende eller redusert samtykkekompetanse i helsefaglig forskning* (<http://www.etikkom.no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Redusert-samtykkekompetanse/>) (lastet 16.05.2013)

Forsberg J.S., M.G. Hansson, S. Eriksson Changing perspectives in biobank research: from individual rights to concerns about public health regarding the return of results. *Eur J Hum Genet.* 2009 Dec;17(12):1544-9. doi: 10.1038/ejhg.2009.87. Epub 2009 May 27. PubMed PMID: 19471310; PubMed Central PMCID: PMC2987027.

Gjone H., T.H. Diseth, O. Fausa, T.S. Nøvik, A. Heiberg Familial adenomatous polyposis: mental health, psychosocial functioning and reactions to genetic risk in adolescents. *Clin Genet.* 2011 Jan;79(1):35-43. PMID:21143468. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21143468>

Green R. C. , MD, MPH1,2, J. S. Berg, MD, PhD3, W. W. Grody, MD, PhD4-6, S. S. Kalia, ScM, CGC1, B. R. Korf, MD, PhD7, C. L. Martin, PhD, FACMG8, A. McGuire, JD, PhD9, R. L. Nussbaum, MD10, J. M. O'Daniel, MS, CGC11, K. E. Ormond, MS, CGC12, H. L. Rehm, PhD, FACMG2,13, M. S. Watson, MS, PhD, FACMG14, M. S. Williams, MD, FACMG15, L. G. Biesecker, MD16 *American College of Medical Genetics and Genomics ACMG Recommendations for Reporting of Incidental Findings in Clinical Exome and Genome Sequencing.* <http://www.acmg.net/AM/Template.cfm?Section=Home3>

Heiberg A.: «Huntington's disease». *Tidsskr Nor Laegeforen*; 2008 Oct 9;128(19):2214-7 . PMID: 18846148.

Solbakk J. H.: «Sårbare grupper». *Forskningsetisk bibliotek*, <http://www.etikkom.no/FBIB/Temaer/Forskning-pa-bestemte-grupper/Sarbare-grupper/> (lastet 16.05.2013)

Steinsbekk K.S., B. Solberg Should genetic findings from genome research be reported back to the participants? *Tidsskr Nor Laegeforen.* 2012 Oct 16;132(19):2190-3. Review. English, Norwegian. PubMed PMID: 23243670.

Om forfatterne

Elisabeth Backe-Hansen er psykolog og forsker I ved NOVA. Hennes faglige hovedinteresser er forskning om barn og unge i barnevernet, hva slags oppvekst de får med ulike tiltak og hva som kan gjøres for å gi barn under omsorg en preget av stabilitet og god omsorg, som gir forutsetninger for et godt og verdig liv som voksen. Et annet sentralt interesseområde er etikk i barneforskning.

Kjersti Bakken er førsteamanuensis ved Institutt for samfunnsmedisin, UiT Norges arktiske universitet. Hennes fagfelt er farmasi og epidemiologi med hovedinteresse legemiddelbehandling av sårbare grupper. Forskningsfeltet er hormonbehandling av kvinner i overgangsalderen, med særlig vekt på risiko for brystkreft. Bakken er nestleder i Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, og har vært medlem i komiteen siden 2006.

Arvid Heiberg er tidligere overlege og professor ved avdeling for medisinsk genetikk, Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet. Han har ledet en av de regionale komiteer for forskningsetikk i medisin. Han har jobbet meget med sjeldne tilstander og de psykososiale følger av dette.

Jacob C. Hølen er sekretariatsleder for Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag og førsteamanuensis ved institutt for samfunnsmedisin, NTNU.

Svein Mossige er dr. psychol og professor i klinisk barne- og ungdomspsykologi ved Psykologisk institutt, UiO. Hans forskningsinteresser er forståelse, håndtering og konsekvenser av vold og overgrep mot barn og unge, narrativ tenkning, terapeutiske intervensjoner overfor barn og unge, og psykologiske aspekter ved somatisk sykdom hos barn og unge.

Sigmund Simonsen er førsteamanuensis i jus ved Luftkrigsskolen, samt NTNU og Universitetet i Stavanger. Forskningsområder er helseforskningsrett, statsrett og folkerett. Simonsen er medlem av Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag.

Elisabeth Staksrud er førsteamanuensis ved Institutt for medier og kommunikasjon, UiO, og forsker på barn og unges mediebruk, ytringsfrihet og sensur. Hun er en av lederne av prosjektet EU Kids Online. Hennes siste publikasjoner inkluderer bøkene *Children in the Online world* (Ashgate, 2013) og *Digital Mobbing* (Kommuneforlaget, 2013).

Carolina Øverlien er dr. fil. og forsker II og leder for seksjonen barn og unge ved Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress (NKVTS). Hun har i mange år forsket på barn utsatt for vold. Øverlien har en omfattende nasjonal og internasjonale publisering, og har nylig utgitt boken, *Vold i hjemmet, barns strategier*, på Universitetsforlaget.

Dag Undlien er professor i medisinsk genetikk ved Universitetet i Oslo og har sittet i Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag siden 2010. Han har jobbet mye med etiske utfordringer knyttet til genomsekvensering.



*Barn har samme moralske rett til å delta i forskning som voksne.
Det er viktig at de beslutninger som får konsekvenser for barn er
tuftet på forskning med barn. Samtidig er barn umodne både fysisk
og kognitivt, og har begrensede rettigheter til å foreta valg om egen
forskningsdeltakelse. Dette gjør barn til en utsatt forskningsgruppe.
I denne antologien belyses et bredt spekter av hensyn og tilpasninger
som kreves når barn skal delta i forskning.*

