Þátttaka barna í vísindarannsóknum

Almenn leiðsögn

Guðrún Kristinsdóttir
prófessor emerita

HÁSKÓLI ÍSLANDS

Guðrún Kristinsdóttir 2017

Birt að tilhlutan Vísindasiðanefndar Háskóla Íslands

Efnisyfirlit

ÞÁTTTAKA BARNA Í VÍSINDARANNSÓKNUM ALMENN LEIÐSÖGN 0

Formáli 4

Leiðsögn til rannsakenda - þátttaka barna í vísindarannsóknum 5

Leiðsögn þessi fjallar um: 6

Inngangur 7

Réttur og vernd 9

Kynning, leyfi og upplýst samþykki 11

Samþykki barns - viðmið og hæfni 12

Inntak bréfs og samþykkisform 17

Skaði, álag og áhætta 17

Trúnaður við einstaklinga 18

Trúnaður við stofnun 20

Erfið rannsóknarefni 21

Viðhorf barna til rannsóknaraðferða 22

Undirbúningur mála 24

Samskipti við stofnanir 25

Vísindasiðanefndir 26

Æskilegar breytingar á framkvæmd 28

Heimildir 28

Viðaukar I- III Dæmi um: Upplýsingar til foreldra, samþykkisblað barna, ósk um liðveislu við spurningalistakönnun 33

Formáli

Í vinnu við umsagnir Vísindasiðanefndar HÍ koma upp margvísleg álitamál, um efni sem skipta máli, en erfitt er að setja um afdráttarlausar reglur. Það er mikilvægt að gæta í senn virðingar og tillitssemi við þá sem rannsókn snertir eða fjallar beinlínis um og sjá til þess að allar eðlilegar siðareglur séu virtar. En jafn mikilvægt er að hvetja til þess að tekin séu upp til skoðunar mikilvæg og stundum erfið málefni sem beinlínis kalla á rannsókn. Vísindasiðanefnd HÍ hefur kappkostað í sínu starfi að rata þann milliveg sem hér er vísað til. Hún telur farsælast að tryggja að vísindasamfélagið sé vel upplýst um álitamál sem upp kunna að koma og taki þau með í reikninginn í skipulagi rannsókna þannig að sem sjaldnast reyni á það regluverk sem nefndin skal fara eftir. Það er reynslan af starfi nefndarinnar að það sé oftast raunin, en þó kemur það líka fyrir að umsækjendur eru ekki meðvitaðir um ýmis álitamál sem hafa þarf í huga.

Nefndin ákvað því að prófa þá leið að fá sérfræðinga sem gjörþekkja svið, þar sem álitamálin er mörg, til að setja fram sín sjónarmið og vangaveltur sem yrðu umsækjendum gagnleg uppspretta hugmynda um hvað væri eðlilegt að hafa í huga. Fyrsta rannsóknarsviðið sem við afmörkuðum, en að vísu mjög almennt, eru rannsóknir á börnum og ungu fólki, einkum þar sem til rannsóknar eru málefni sem oft eru talin erfið eða viðkvæm mál. Við fengum til liðs við okkur dr. Guðrúnu Kristinsdóttur prófessor við Menntavísindasvið HÍ, sem er sennilega sá íslenskur fræðimaður sem einna mest hefur fengist við slíkar rannsóknir og fengið viðurkenningar fyrir.

Það verkefni sem hún var beðin um að taka að sér var að skrifa sínar eigin hugleiðingar um þetta rannsóknarsvið án mikillar leiðsagnar frá nefndinni utan það að þær snertu vísindasiðaleg málefni, m.a. eins og þau birtust í reglum Vísindasiðanefndar, en eins og hún túlkaði þau. Plaggið væri alfarið hennar verk en yrði sett á vefsíðu Vísindasiðanefndar undir hennar nafni. Nefndin myndi ekki taka afstöðu til þess umfram það að velja Guðrúnu til verksins. Guðrún hefur, eins og við gerum öll, beðið ýmsa kollega sína um yfirlestur og ábendingar, m.a. þá sem sitja í nefndinni. Það hefur komið til tals að bjóða upp á umræðuþráð þar sem hægt væri að láta í ljós sjónarmið á efni þessarar greinar eða skyldum málum.

Fyrir hönd nefndarinnar þakka ég Guðrúnu kærlega fyrir þessa vinnu og hve vel hún tók því að setja hugmyndir sínar á blað.

Jón Torfi Jónasson, formaður Vísindasiðanefndar HÍ

Leiðsögn til rannsakenda - þátttaka barna í vísindarannsóknum

Þessi samantekt er leiðsögn um þátttöku barna í vísindarannsóknum. Hún var samin að ósk vísindasiðanefndar Háskóla Íslands sem á þakkir skildar fyrir frumkvæðið og gagnlegar ábendingar. Samstarfsmönnum, sem lásu yfir og vörðu tíma til að ræða við mig, er þakkað fyrir aðstoðina.

Skrifin miðast fyrst og fremst við félagsvísindalegar rannsóknir í víðum skilningi hugtaksins, fremur en önnur fræðasvið. Tilgangurinn er að fræða rannsakendur um viðurkennda starfshætti í rannsóknum, einkum þá sem snúa að börnum.[1] Efnið er ætlað sem ráðgjöf og leiðsögn til rannsakenda og nemenda sem nota má við að leysa úr vísindasiðferðilegum álitamálum og aðstoð við að fylgja viðurkenndum gildum vísindasamfélagsins.[2] Undir þessi gildi falla meðal annars nákvæmni, regla og reiða í framkvæmd rannsókna, en ekki síður virðing fyrir og tillit til þátttakenda í rannsóknum og siðferðileg álitamál sem koma upp. Leiðbeiningarnar má nota við að meta álitamál í framkvæmd einstakra rannsókna og við að skipuleggja rannsóknarverkefni. Þær snúa að rannsóknum og að hluta til að kennslu og stjórnsýslu hvað varðar samvinnu við stofnanir.

Rannsóknir fela í sér leit að nýrri þekkingu. Í hug- og félagsvísindum er innlifun og túlkun órjúfanlegur hluti af rannsóknarferlinu og ekki síst í eigindlegum rannsóknum. Ólíkar nálganir og fræðileg sjónarmið geta leitt til mismunandi en réttmætra túlkana á sama efni. Þetta kallar á að rannsakendur útskýri áhrif eigin gilda og skoðana á efni, gögn og túlkanir. Fræðimönnum er skylt að gera grein fyrir öflun gagna, birtingu og gæta að samræmi í rökfærslu. Vísindasiðfræðileg starfsemi, s.s. reglusetning og nefndir sem um þau mál fjalla, mótast ekki í tómarúmi og er afstæð, takmörkuð, háð tíma, samhengi og menningu. Þetta snýr m.a. að eigindlegum rannsóknum þar sem þekkingar er aflað með athugunum á félagslegum veruleika og samskiptum manna (Silverman, 2013; Flick, 2009; Charmaz, 2006). Menn geta ekki sótt skýrar lausnir, eða afdráttarlausa leiðsögn, sem allir samþykkja til siðfræðinnar. Hún nýtist fyrst og fremst til að rýna í og auka skilning á álitamálum. Þessi leiðsögn miðast við rannsóknir þar sem börn eiga í hlut, en margt snertir þó fleiri aðila. Í rannsóknum meðal barna koma upp mál sem er skylt eða eðlilegt að upplýsa aðra um. Í því tilliti þarf bæði að gæta að kröfum vísinda og samskiptum og tilliti til þátttakandans. Efnið er víðtækt og umfjöllunin hér er ekki tæmandi. Áður en lengra eru helstu efnisatriði greinargerðarinnar dregin saman.

[1] Viðmið Rannís um vandaðar rannsóknir https://www.rannis.is/media/sidareglur/Vidmid-um-vandada-starfshaetti-og-sidferdi-i-visindum-og-rannsoknum.pdf

[2] Vísindasiðareglur HÍ, sjá undir visindasidanefnd HÍ

Leiðsögn þessi fjallar um:

- Réttindi barna, einkum með tilliti til samnings SÞ um þau, sem felur m.a. í sér réttinn til að leita, taka við og miðla hvers kyns vitneskju og hugmyndum.
- Vernd barna og sérstakt tillit sem taka ber til þeirra í rannsóknum hvað snertir einkalíf, trúnað og samskipti. Rök eru leidd að því að þátttaka barna í rannsóknum hafi aukist og að hæfni þeirra til þessa hafi verið staðfest.
- Kynningu á rannsóknaráformum og kröfur um upplýsingar sem veita ber áður en til samþykkis barns kemur. Hér er líka rætt um leyfi fyrir rannsóknum og upplýst samþykki.
- Samþykki barna fyrir þátttöku þeirra í rannsóknum, um aldursmörk og hæfni barna og kröfur til fræðimanna um hvernig þeir standa að því að afla samþykkis barna.
- Kaflinn *Skaði, álag og áhætta* tekur á því að forðast skal að valda hugsanlegu álagi sem stafað getur af þátttöku í rannsókn.
- Trúnað sem oft þarf að gæta í rannsóknum og getur bæði snúið að einstaklingum og stofnunum. Mörk, sem trúnaðarheitinu eru sett, og hvernig gæta ber jafnvægis milli þagnarskyldu- og tilkynningarskyldu.
- Rannsóknir á erfiðum rannsóknarefnum sem kalla á margs kyns ákvarðanir.
- Viðhorf barna til rannsóknaraðferða hafa verið könnuð að nokkru leyti og stiklað er á nokkrum niðurstöðum þar að lútandi.
- Um undirbúning mála, upplýsingagjöf, varðveislu gagna, og um persónulegt öryggi rannsakandans. Mikilvægt er að tryggja að börn, sem beðin eru að taka þátt í rannsóknum, skilji hvað það felur í sér.
- Rannsakendur sem gera athuganir með þátttöku barna fyrir milligöngu stofnana þurfa að sækja um leyfi til þeirra. Í leiðbeiningunum er fjallað um samskipti við stofnanir vegna þessa. Vísbendingar eru um tregðu við að veita leyfi til rannsókna meðal barna en það er réttlætismál að útiloka ekki börn eða ákveðna hópa barna frá rannsóknum.
- Vísindasiðanefndir eiga að vernda réttindi þátttakenda og fara með gæðaeftirlit. Þær geta tryggt gæði rannsókna og varið þátttakendur fyrir lélegu fræðastarfi. Rætt er um nefndirnar og m.a. um gagnrýni sem fram hefur komið á störf þeirra.
- Í lokin er vikið að æskilegri breytingu á framkvæmd. Lagt er til að lækka hið algilda aldursmark sem nú er 18 ár og innleiða sveigjanleika hvað þetta snertir að erlendum fyrirmyndum.

Inngangur

Aukin þátttaka barna í rannsóknum hefur leitt til nýrrar þekkingar á mörgum sviðum síðastliðinn aldarfjórðung (Hill, 2006; James og Prout, 1997). Ný fræðasvið, yfirleitt nefnd á ensku Childhood studies eða Children's Studies, hafa orðið til þar sem áhuginn beinist í auknum mæli að börnum og inntaki í lífi þeirra, að börnum sem persónum, að sjónarmiðum og virkri þátttöku þeirra í rannsóknum (James og Prout, 1990; O'Kane, 2001; Christensen og James, 2002). Þessi þróun fer fram á mörgum sviðum (Lenzer, 2001; Qvortrup, Corsaro og Honig, 2009). Skrif um þessi mál hafa aukist síðastliðna áratugi (Esser, Baader, Betz og Hungerland; 2016, 2007; Hill; Alderson og Morrow, 1996). Þessu hefur fylgt mikil umfjöllun um siðfræði vísinda og aðferðafræði (Alderson og Morrow, 2004; Hill, 2006) og eigindlegar rannsóknir verið algengar (Øverlien, 2006).[3] Þetta hefur leitt til ólíkra stefna (Hammersley, 2012), sem verður þó ekki gerð tæmandi skil, þar sem en markmiðið hér er almenn leiðsögn en ekki fræðilegt yfirlit.

Börn nota margs konar þjónustu á vegum ríkis, sveitarfélaga og samtaka. Rannsóknir á stofnunum sem þjónusta börn sýna að þrátt fyrir aukna áherslu á réttindi og sjálfræði lúti börn einna mestrar stjórnunar (*e.* governance) af öllum notendum þjónustu (Hill, Davis, Prout and Tisdall, 2004). Reglur innan slíkra stofnana hafa margvísleg áhrif á líf barna og nægir að nefna skólagöngu sem dæmi. Það skiptir því miklu hvernig tekið er á þátttöku barna í rannsóknum og segja má að sá þáttur sé einna nýlegastur í stjórnun á málefnum þeirra.

Niðurstöður rannsókna, þar sem börn eru virkir þátttakendur, hafa aukið trú manna á gildi framlags barna til rannsókna og til samfélagslegrar þátttöku (Vis og Fossum, 2013; Kellett 2005; Cashmore, 2002). Það er orðinn hluti af meginstraumi að líta almennt á börn sem virka borgara, er taka þátt í mótun eigin lífs og samfélags (Cater og Överlien, 2014; Hill, 2006). Bent hefur verið á að þátttöku barna í vísindarannsóknum ætti ekki eingöngu ræða á forsendum fræðimanna heldur væri vert að skoða eigin viðhorf barna og unglinga (Christensen og Prout, 2002; Qvortrup, Bardy, Sgritta og Wintersberger, 1994; Qvortrup, 1991). Menn hafa byrjað að gera það í nokkrum mæli (Ellonen og Pösö, 2011a-b; Mossige og Backe-Hansen**,** 2013; Hill, 2006). Einnig hefur bein þátttaka barna í rannsóknum eða þar sem þau eru meðrannsakendur vakið athygli. Þessi þróun er þó ekki án efasemda meðal fræðimanna. Þannig er meðal annars spurt hvort þetta sé raunhæf nálgun, hvaða siðferðilegu spurningar fylgi þess konar þátttöku og ekki síst er bent á ójafna valdastöðu barna og fullorðinna (Solberg, 2012; Robinson og Kellett, 2005, Mc Laughlin, 2005).

[3] Þetta síðasta á við á í norrænum skrifum, ekki verður fullyrt um annað.

Hvað rannsóknaraðferðir snertir ræða Greene og Hill (2006) efnið og segja menn skiptast í fylkingar. Christensen og James (2000) álíti að rannsóknir á lífi barna, reynslu og sjónarmiðum krefjist ekki sérstakra aðferða, ekki ætti ganga út frá muni á tilhögun rannsókna meðal barna og fullorðinna. Margir hafi þó þróað sérstakar aðferðir sem eru sniðnar að skilningi, þekkingu og stöðu þeirra og sækja þá mest til þroskasálarfræði. Það er hæpið að afneita muni á ungu barni og táningi, til dæmis hvað snertir hugsun og hæfni til að skilja flóknar og /eða óhlutlægar spurningar og viðfangsefni. Greene og Hill (2006) benda á að aldur sé ákaflega sterkur vísir í samfélaginu og fullorðnir telji því oft að reynsla barna á sama aldri hljóti þar með að vera eins. Þetta sé þó háð samhengi og aðstæðum. Það sé auðvelt að einfalda stöðu barna út frá aldri og horfa fram hjá margbreytileika þeirra hvað hæfni og hagsmuni snertir. Hill (2002) dregur fram að yngri börn séu að jafnaði háðari ytri áhrifum (t.d. viðbrögð við streitu) en eldri börn standi meiri vörð um eigin sjálfsmynd og einkalíf. Félagsfræðilega undirstrika aðrir fræðimenn undirskipan barna sem gengur út frá valdi fullorðinna yfir börnum. Þetta segja þeir að kalli á sértækar rannsóknaraðferðir til að draga úr aðstöðumun og valdefla börn (Kellett, Forrest, Dent og Ward, 2004). Punch (2002a) rekur rótgróna afstöðu fullorðinna um mun á börnum og fullorðnum til þess að sumir fullorðnir hneigjist til að vanmeta hæfni barna og beita þau yfirlæti. Solberg (1996, 2014) ræðir líka afstöðu fullorðinna til barna og beinir sjónum að erfiðleikum rannsakenda í viðtölum sem miða að því að rannsaka reynslu og viðhorf barna. Þeir þurfi oft að átta sig betur á hugmyndum sínum um börn og líf þeirra á bernskuárunum. Solberg telur að sumum fullorðnum sé fyrirmunað að skilja að þekking þeirra er ekki meira virði en barna og aldur sé þar ekki höfuðatriði. Lykillinn að því að fá fram traust gögn liggi í að skilgreina verkefnið sem *sameiginlega* þekkingarsköpun. Rannsakandinn sé vissulega við stjórnvölinn, en þurfi að beina athygli sinni að eigin hugmyndum um börn og bernskulíf og það sé best gert með því að ígrunda jafnhliða hvernig sagt er frá og frá hverju er sagt (Solberg, 2014).

Svonefnd þóknunarhneigð barna hefur líka verið rædd talsvert og um hana deilt (Alderson og Morrow, 2004; Punch, 2002a). Miklar deilur urðu um trúverðugleika barna í ljósi þeirra nýlegu strauma sem juku þátttöku barna í rannsóknum. Menn höfðu löngum dregið trúverðugleika í frásögnum barna í efa og talið að þau hefðu tilhneigingu til að geðjast rannsakanda með því að endurspegla frásagnir og staðhæfingar fullorðinna. Aðrir benda á að þroski mótast af reynslu og telja að þó að hæfni barna sé yfirleitt öðruvísi en fullorðinna sé hún ekki endilega „minna virði“ (Kellett o.fl., 2004; Solberg, 1996; Alderson, 2000; Christensen and Prout, 2002). Benda má á að fullorðnir hafa mikla reynslu í að aðlaga svör sín að gildandi normum. Í þessari umfjöllun stendur eftir spurningin um það hvernig og hvort hægt sé að meta þroska, hæfni og reynslu barnanna sem í hlut eiga. Um það er fjallað í kafla um samþykki.

Réttur og vernd

Rannsóknir á lífi barna og aðstæðum eru mikilvægar og svo er einnig um framlag þeirra. Börn eiga lögvarinn rétt á sérstakri vernd og friðhelgi samkvæmt alþjóðasáttmálum (Lög um samning SÞ um réttindi barnsins, 19/2013). Standa þarf vörð um þarfir barna og hagsmuni á nokkuð annan hátt en í rannsóknum meðal fullorðinna, þar sem börn eru undirskipuð í samfélaginu og því háð fullorðnum. Rannsakandi þarf að hafa nægjanlega þekkingu á börnum til að vinnulagið verði vandað að þessu leyti. Þannig getur hann aðlagað aðferðir og veitt upplýsingar á formi sem hæfir börnum sem taka þátt. Þrátt fyrir aukið barnalýðræði í okkar heimshluta er þess oftar vænst af börnum en fullorðnum að þau fari að fyrirmælum þeirra sem stjórna. Þeim finnst jafnvel að þau geti ekki hafnað þátttöku í rannsókn og geta líka átt erfiðara með að hafa yfirsýn yfir afleiðingar þess að veita fræðimönnum upplýsingar (NESH, 2016; Alderson og Morrow, 2004; Punch, 2002a). Hvað snertir rannsóknarefni, sem geta verið tilfinningalega erfið, hefur komið í ljós að börn ráða við þau í ríkari mæli en áður var haldið, að því gefnu að réttum aðferðum sé beitt (Mullender, Hague, Imam, Kelly, Malos og Regan, 2002). Í ljósi þessa sé sérstaða barna því sambærileg öðru fullorðnu fólki í jaðarstöðu, s.s. einstaklingum með þroskahömlun eða öðrum sem eru mjög háðir umhverfi sínu og/eða hafi vanist að vera stjórnað í daglegu lífi. Þar sem hæfni þeirra er staðfest og framlag þeirra hefur leitt til mikilvægrar nýrrar þekkingar er staðalímyndum um hið óvirka barn því almennt séð hafnað í seinni tíma skrifum um efnið (Woodhead og Faulkner, 2000). Varast skyldi þó að falla í þá gryfju að alhæfa að þessu leyti um börn; virkni þeirra og aðstæður eru margbreytilegar eins og hjá fólki almennt.

Hina auknu áherslu, sem nú er lögð á aðkomu barna að rannsóknum, má rekja til almennrar lýðræðisþróunar og vilja til að tryggja réttindi barna á ýmsum sviðum samfélagsins. Nærtækust í því sambandi eru áhrif Samnings SÞ um réttindi barnsins, sbr. 12. og 13. greinar hans. Ef leitað er eftir þekkingu fólks er eitt meginatriðið að á það sé hlustað. Hér er þó ekki rætt um algildan rétt heldur þann sem tengist tilteknum þekkingarhagsmunum hverju sinni. Aðildarríki SÞ skulu tryggja barni sem getur myndað eigin skoðanir rétt til að láta þær frjálslega í ljós í málum sem það varðar. Einnig skal tekið réttmætt tillit til skoðana barns í samræmi við aldur og þroska. Réttur barns felur meðal annars í sér rétt til að leita, taka við og miðla hvers kyns vitneskju og hugmyndum (Lög um samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins, nr. 19, 2013). Samningurinn hefur leitt til margra rannsókna á inntaki hugtakanna *þátttaka, vernd og tjáningarfrelsi* (Landsdown, 2010; Shier, 2001). Þær snúa að gildi mismunandi aðferða og hefur þátttakan verið nánar skilgreind í því ljósi. Þá er átt við hvenær þátttaka barns er raunveruleg, hvenær hún uppfyllir þátttökuákvæði samningsins, hvenær hún er einungis til málamynda eða svo lítil að hún telst nánast engin.

Siðfræðilegar spurningar um öflun, greiningu, birtingu og nýtingu rannsóknargagna, vakna í öllum tegundum rannsókna en einkum þegar menningarleg og félagsleg gildi rekast á. Hvatinn að því að ræða um þátttöku barna í rannsóknum út frá siðfræði vísinda er margþættur. Víðtæk sátt um sérstaka áherslu á vernd og velferð barna í vísindarannsóknum kallar á að hugtakið *vernd* sé skilgreint. Lagalega vísar það til þess að barn þarfnist þess „að því sé látin í té sérstök vernd og umönnun þar sem það hafi ekki tekið út líkamlegan og andlegan þroska, þar á meðal viðeigandi lögvernd, jafnt fyrir sem eftir fæðingu“ (Lög um samning SÞ um réttindi barnsins, nr. 19, 2013). Vernd kveður líka á um aðstoð og hún miðast við að allar ákvarðanir skuli teknar með hagsmuni barns í huga (Barnalög, 2003). Það hefur þó vafist fyrir mörgum að skilgreina við hvað er átt með „að hafa hagsmuni barnsins í huga“. Vernd barna og sérstakt tillit til þeirra í rannsóknum snertir einkalíf, trúnað og samskipti. Það snýr líka að leyfisöflun vegna rannsókna og samþykki barna (Cater og Överlien, 2014; Graue og Walsh, 1998; Greig og Taylor, 2007, Mauthner, 1997).

Bent er á að verndarsjónarmiðið rekist stundum á við réttindi barns til þátttöku og þetta geti haft neikvæðar afleiðingar (Guðrún Kristinsdóttir, 2014a; Eriksson og Näsman, 2008). Mikilvægt er að hafa í huga þá hagsmuni að sjónarmið barna komi fram um sem flest málefni, sem þau varða og þau geta tjáð sig um. Á sama tíma þarf að minna á að rannsakandinn er í þekkingarleit. Hann túlkar og metur réttmæti gagna í ljósi ólíkra viðhorfa og staðreynda, og skoðar þannig meðal annars þau sjónarmið barna sem fram koma (Hammersley og Traianou, 2012). Þetta minnir á þá ábyrgð fullorðinna að fara varlega í að skilgreina hagi, hæfni og aðstæður barna. Þetta snýr meðal annars að mati á umsóknum um þátttöku barna í rannsóknum fyrir börn hér á landi. Það er ekki alltaf vernd í því að halda börnum frá aðkomu að vísindarannsóknum, eins og stundum er haldið fram og vill bregða við (Guðrún Kristinsdóttir og Hervör Alma Árnadóttir, 2015).

Þarna kemur til hugtakið vald sem tengist stöðu einstaklingsins en fullorðnir eru að öðru jöfnu í sterkari stöðu en börn. Ætla má að fræðimaðurinn hafi talsvert vald í krafti stöðu sinnar. Það kallar á að hann leitist við að lágmarka áhrif þess. Það getur þó verið erfitt eða ómögulegt að þurrka þennan mun út með öllu (Hill, 2006). Börn og fullorðnir hafa sama rétt til að fá upplýsingar um eðli, markmið og tilgang rannsóknar. Fólk er almennt líklegra til að taka þátt í rannsókn ef því er mætt með virðingu og af áhuga. Ef aðstæður og samhengi eru ákjósanlegar ættu bæði börn og fullorðnir að geta tjáð sig, svarað spurningum og rifjað upp atriði með svipuðum hætti. Áður var nefnt að sérstaða barna felist í því að þau séu samfélagslega undirskipuð, hafi minna áhrifavald en fullorðnir og séu háð ákvörðunum fólks, sem bera ábyrgð á velferð þeirra. Slíkar kröfur og álitamál í siðfræði rannsókna ná þó ekki einungis til barna heldur einnig til fullorðinna jaðarsettra einstaklinga (Hill, 2006; Alderson og Morrow, 2004; Hanna B. Sigurjónsdóttir, 2003). Meta ætti kröfuna um vernd barna hverju sinni út frá því hvenær hún vegur þyngra en rétturinn til að tjá sig.

Kynning, leyfi og upplýst samþykki

Almenn regla er að rannsóknir með þátttöku fólks krefjist samþykkis þess. Upplýst samþykki fólks situr í öndvegi vísindasiðfræði. Hér verður ekki farið náið í sögu vísindasiðareglna en mikil vakning varð í kjölfar síðari heimsstyrjaldar tuttugustu aldar vegna ómannúðlegrar meðferðar nasista á fólki. Rannsóknarstofnunum í Evrópu og Bandaríkjunum hefur verið gert skylt að koma á fót siðanefndum til að yfirfara rannsóknaráætlanir með tilliti til siðferðilegra álitamála (Ástríður Stefánsdóttir, 2013). Vísindasiðanefndir hafa mismikið umboð, allt frá því að vera ráðgefandi og til þess að að móta og jafnvel hindra framkvæmd rannsókna, ef þær þykja ekki standast tiltekna siðferðilega mælikvarða. Siðanefndir styðjast við alþjóðlegar yfirlýsingar sem hafa þróast í áföngum (Forsman, 1997). Þær þekktustu eru Helsinki-yfirlýsing Alþjóðafélags lækna, 2014) og ráðleggingar Alþjóðaráðs samtaka innan læknavísinda (The Council for International Organizations of Medical Sciences, 2002). Fyrstu drög að Helsinki-yfirlýsingunni komu fram eftir Nürnberg réttarhöldin í lok síðari heimsstyrjaldar yfir læknum sem starfað höfðu við útrýmingarbúðir nasista. Sú yfirlýsing sem þá var sett fram af Alþjóðasamtökum lækna miðaði fyrst og fremst að því að tryggja vernd þátttakenda. Mikilvægur liður í því var hugmyndin um upplýst samþykki.

Í öllum tilvikum, þar sem vinna á með persónuupplýsingar[4] og gögn sem kunna að vera af viðkvæmu tagi (t.d. uppruni, lífsskoðanir, heilsufar, kynvitund[5]), ber rannsakanda að afla samþykkis fólks sem tekur þátt eða sem verið er að rannsaka. Undanþegnar upplýsingaskyldu eru rannsóknir á opnum vettvangi (t.d. götur, almannafæri, opið netefni), nema ef persónugreinanleg gögn eru skráð (t.d. mynd- og hljóðefni) og þau varðveitt, þannig að útbúin sé persónuskrá. Öll vinnsla úr persónuskrám skal fylgja lögum um persónuvernd.[6] *Leyfi* stofnana eða vinnustaða þarf oft til að fá aðgengi að rannsóknarvettvangi. *Samþykki* varðar hins vegar þátttakendur sjálfa. Mælt er með því að nota þessi tvö hugtök, *leyfi* og *samþykki* til aðgreiningar.

Meginregla er að samþykki þátttakenda sé *upplýst* og það kallar á að veittar séu ítarlegar upplýsingar um rannsóknina til að væntanlegir þátttakendur geti ákveðið sig.[7] Lýsa á markmiði og tilgangi rannsóknarinnar og gagnsemi hennar. Þá þarf að koma fram hvaða aðferðum verður beitt,

[4] *Persónuupplýsingar:* „Sérhverjar persónugreindar eða persónugreinanlegar upplýsingar um hinn skráða, þ.e. upplýsingar sem beint eða óbeint má rekja til tiltekins einstaklings, látins eða lifandi.[4] (Gr. 3.1. , Lög um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga, 2000).

[5] Þessi atriði eru sérstaklega tilgreind, en eru ekki endilega tæmandi, t.d. má líta svo á að miklir náms- og tilfinningalegir erfiðleikar falli hér undir. Rannsakandi þarf eftir atvikum að kynna sér mun á viðkvæmum persónulegum upplýsingum (gr. 2. 8 sömu laga) og öðrum upplýsingum sem kunna að vera viðkvæmar þó að þær séu ekki nefndar í lögum.

[6] Sjá nánar um muninn á tilkynningaskyldri og leyfisskyldri vinnslu (31. og 33. gr., sömu laga).

[7] Sjá m.a. grein 2.4.1 í reglum Vísindasiðanefndar HÍ.

um hvaða efni verður spurt eða hvað verður skoðað, hvað þátttakan felur í sér, t.d. um tímalengd rannsóknar og um hvaða álagi, skaða eða áhættu þátttakan getur valdið. Upplýsa á um réttinn til að neita eða hætta þátttöku á hvaða stigi rannsóknarinnar sem er. Þá á að segja frá trúnaðarskyldu ef hún á við og takmörkunum hennar, hver muni fá aðgang að upplýsingum og hvernig verður staðið að meðferð og varðveislu gagna. Upplýsa á um hvernig niðurstöður verða notaðar, hvar þær verða birtar og kynntar. Skýra þarf frá ábyrgðaraðilum og hver fjármagnar verkefnið. Sjá nánar um valfrjálsa þátttöku í kafla um samþykki í þessari leiðsögn og í gr. 2.4.1 í Vísindasiðareglum HÍ. Upplýsingar eiga að vera skýrar og því nauðsynlegt að notast við almennt orðalag. Einnig þarf að tryggja að viðkomandi séu kynnt þessi atriði á tungumáli sem ótvírætt skilst, og oft á tíðum jafnt munnlega og skriflega.

Mikil umræða hefur átt sér stað um hugtakið upplýst samþykki, meðal annars um hvort og hvenær eigi að víkja frá því sem meginreglu (Sigurður Kristinsson, 2011; 2013; Vilhjálmur Árnason, 1993). Hafa heilbrigðisvísindi löngum verið í fararbroddi þeirrar þróunar frá upphafi Helsinki-yfirlýsingarinnar.[8] Bent hefur verið á að rannsakendur beri ábyrgð á framkvæmd rannsókna og í raun sé eftirlit torvelt, þó að tilskilinna leyfa sé aflað (Doylan, 1997). Af ofangreindu má ljóst vera að upplýst samþykki snýst um virðingu fyrir einstaklingnum og er ekki einvörðungu tæknilegt atriði (fremur en önnur vísindasiðfræðileg atriði). Bent hefur verið á að stundum þurfi að víkja frá reglunni um upplýst samþykki, t.d. í rannsóknum sem þurfi að fara fram dulið (*e.* covert) (Hammersley og Traianou, 2012). Einnig getur verið að ekki sé hægt að koma upplýstu og skriflegu samþykki við af praktískum eða menningarlegum ástæðum. Dæmi um hið fyrrgreinda er t.d. dulin frumkvöðlarannsókn á einelti barna á skólaleikvelli (Raundalen og Raundalen, 1979) og hið síðarnefnda þar sem menn varast að skrifa undir skjal af ótta við yfirvöld á staðnum (Silverman, 2013).

Samþykki barns - viðmið og hæfni

Hér á landi er miðað við að afla beri samþykkis forsjáraðila til þess að barn yngra en 18 ára taki þátt í rannsókn, svo fremi sem það er talið til þess hæft. Þessi framkvæmd er almenn og miðar við forsjáraldur í barnalögum en ekki er um að ræða sérstakt lagaákvæði. Umboðsmaður barna bendir á að alltaf beri að túlka undantekningar frá rétti barna til að tjá sig barni í hag.[9] Barnasáttmálinn, eins og hann er almennt nefndur, styður við það að leitað sé eftir samþykki barns sem er viðurkenning á

[8] http://www.laeknabladid.is/tolublod/2014/03/nr/5112

[9] Sjá „Barn fær ekki að tjá sig við sýslumann“ https://www.barn.is/spurt-er-/barn-faer-ekki-ad-tja-sig-vid-syslumann

því að virða það sem sjálfstæðan einstakling (Lög um samning SÞ um réttindi barnsins, nr. 19, 2013). Samþykki barns krefst umsagnar vísindasiðanefndar (Háskóli Íslands, 2014). Meginreglan er að forsjáraðili og barnið sjálft veiti samþykki hvort í sínu lagi. Hér á landi má veita undanþágu frá meginreglunni um samþykki forsjáraðila í ákveðnum tilvikum sbr. gr. 2.5 í vísindasiðareglum HÍ. Í reglunum er þó óljóst hver tekur slíka ákvörðun. Hill (2006) bendir á að undantekningu frá samþykki forsjáraðila megi gera í nokkrum tilvikum; ef um er að ræða ábyrgðarleysi eða ofbeldi gagnvart barni; ef mjög erfitt reynist að finna forsjáraðila og loks ef þátttakan telst ekki hafa neikvæð áhrif á barnið.

Aldursmörk um samþykki barna fyrir þátttöku barna í rannsóknum eru mismunandi milli landa og jafnvel í sama landi (Health Canada, 2012). Norsk börn 15 ára og eldri geta samþykkt að rannsakendur afli persónuupplýsinga um þau án samþykkis foreldra, en þó ekki ef þær eru viðkvæms eðlis (NESH, 2016). Í Noregi ber að veita börnum, sjö ára og eldri eða enn yngri börnum, sem geta myndað sér skoðun, upplýsingar um rannsókn og veita þeim tækifæri til að tjá sig. Auk formlegs samþykkis forsjáraðila er þar talið nauðsynlegt að börnin samþykki sjálf að taka þátt, þegar hæfni leyfir. Í Englandi, Wales og á Norður-Írlandi eru engin lagaákvæði um aldursmörkin önnur en í klínískum tilraunarannsóknum sem varða framleiðslu lækningatækja og lyfja (NHS, Health research authority, e.d.). Þar gildir svonefnd „Gillick regla“, þ.e. að því barni er heimilt að taka afstöðu sem hefur nægan skilning og greind til að skilja til fullnustu hvað rannsókn felur í sér. Þetta er að því gefnu að barnið geti notað og metið upplýsingar sem það fær til að taka ákvörðunina.[10] Rík áhersla er lögð á upplýsingagjöf þegar samþykkis er aflað.

Margt hnígur að því að viðmið um samþykki barna fyrir þátttöku barna í rannsóknum ættu að vera sveigjanleg (Hill, 2006).[11] Um þetta eru þó ólíkar skoðanir. Rannsókn Meaux og Bell (2001) sýndi, að ef rétt málfar og viðeigandi upplýsingar voru gefnar, gátu börn allt að fimm ára aldri skilið hvað (læknisfræðilegar) rannsóknir eru og veitt samþykki sjálfviljug. Á þessum aldri er barn þó ekki talið formlega hæft til að veita upplýst samþykki og því er rætt um *assent* í ensku máli. Ford, Sankey og Crisp (2007) telja fjögur rök mæla með því að leita eftir samþykki barna; virðingu fyrir barninu, að það auki þroska þess, sjálfræði og sjálfstjórn, það minni foreldra og rannsakendur á einstaklingshagsmuni barnsins og það verði barni fyrirmynd um að bera virðingu fyrir öðrum.

Tjáningarfærni (t.d. hvaða varðar tungumál), skilningur og þroski barna á sama aldri er oft mismunandi. Auk þroska barna þarf að huga að öðrum þáttum, s.s. uppruna, trú, kyngervi, kynvitund,

[10] Þetta er það sem í ensku máli er kallað að barn sé „Gillick competent“, sem byggir á dómsúrskurði er lagði grunn að reglunni.

[11] Hill (2006) nefnir breska sálfræðingafélagið og alríkislöggjöf Bandaríkjanna og í Kanada eru ólíkar reglur milli fylkja.

líkamlegu atgervi, heilsufari, fötlun, fjölskyldugerð, búsetu og hvers kyns öðru samhengi. Slíkur margbreytileiki hefur siðfræðilegar (og aðferðafræðilegar) afleiðingar. Góð þekking á margbreytileika stuðlar að upplýstum ákvörðunum og getur varnað því að alhæft sé um stöðu barna þegar ákvarðanir eru teknar um tilhögun rannsókna. Margt bendir til þess að börn séu almennt hæf til að taka sjálf ákvörðun um þátttöku í rannsókn, jafnvel mjög ung að aldri.

En það er góð og gild spurning hvernig eigi að meta hæfni barna til að taka þátt og til að taka afstöðu til þátttöku barna í rannsóknum. Alderson (1995) ræddi hæfni barna í ljósi þess að vega og meta kosti og ókosti við þátttöku þeirra og spurði: Hvenær á að spyrja börnin? Hún nefndi þrjár eftirfarandi forsendur: *Skilningur* -að vera hæft að skila viðeigandi upplýsingar. *Vit* - að vera hæft til að taka skynsamlega afstöðu með eigin hagsmuni í huga. *Frelsi/sjálfræði* –að geta tekið sjálfviljuga og óþvingaða ákvörðun. Alderson telur að meta megi samþykki barns eftir því hvort þessi þrjú atriði eru til staðar. Fræðimenn þurfi að meta hvort barnið getur gætt hagsmuna sinna og veita því tækifæri til að ákveða hvort það tekur þátt eða ekki, til dæmis fá tíma til að hugsa sig um og taka afstöðu. Það þarf að fullvissa barn um að höfnun muni ekki hafa neinar neikvæðar afleiðingar fyrir það. Um þetta má gefa dæmi sem hafa merkingu fyrir barnið, t.d. að útskýra að höfnun muni ekki hafa áhrif á einkunnir þess eða tækifæri.

Spurningin snýr ekki síður að fræðimanninum en að barninu. Hann þarf að vera fær um að veita nægjanlegar og skýrar upplýsingar, hæfur til aðstoða barnið til að komast að viturlegri niðurstöðu, honum ber að virða afstöðu þess og hann þarf að varast að beita þrýstingi. Viðhorf og hæfni fræðimannsins til að meta svör og viðbrögð við ósk um þátttöku hafa því afgerandi áhrif. Viðhorf þess sem metur hæfnina skiptir einnig máli. Sumir lykilaðilar telja börn yfirleitt ekki hæf til að taka þátt í rannsóknum. Þeir gera þá miklar kröfur um niðurstöður verkefna, sem þeir leggja fyrir barnið, eða hafna niðurstöðum þeirra. Það skiptir því máli hvernig hæfnin er skoðuð. Afstaða barnsins getur einnig haft áhrif, líkt og þegar próf eða verkefni sem það er ósátt við, er lagt fyrir það eða það treystir ekki matsmanni. Ein leið til að eiga við þennan vanda er að gera ráð fyrir því að börn á skólaaldri séu hæf. Þá fellur það á fullorðna sem eru ósáttir að sýna fram á vanhæfnina. Þetta á meðal annars við um mat á umsóknum um þátttöku barna í rannsóknum barna í stofnunum þar sem börn eiga í hlut (Guðrún Kristinsdóttir og Hervör Alma Árnadóttir, 2015). Flest börn ræða líklega alvarlegar ákvarðanir við foreldra eða aðra fullorðna nákomna og afstaða þeirra skiptir augljóslega miklu hér á landi þar sem aldursviðmiðin eru hærri en víða í nágrannalöndum okkar.

Alderson og Morrow (2004), sem ræða samþykki um læknismeðferð barns, benda á þá mótsögn að samkvæmt enskum lögum skuli samþykki barnsins virt, þó að foreldrar hafni, en á hinn bóginn geti samþykki foreldris ráðið, þó að barn hafni meðferðinni. Þessir höfundar benda á að umræðan eigi einnig við um allar rannsóknir meðal barna og ekki einungis læknismeðferð. Það er

ljóst að tregða við að leyfa börnum að taka þátt í rannsóknum getur hindrað mikilvæga þekkingarsköpun. Ef forsjáraðili samþykkir þátttöku barns án samráðs við það getur reynst erfitt að fylgja slíkri ákvörðun eftir. Ef barnið hafnar sjálft gengur þátttaka þess gegn vönduðum rannsóknarháttum um sjálfræði einstaklingsins og getur auk þess leitt til lélegs árangurs. Sumar vísindasiðanefndir skilgreina kröfur til samþykkis barna nokkuð nákvæmt eftir álagsstigi og aldri barna (NIH, 2016). Þá er metinn áætlaður afrakstur rannsóknar, hugsanlegt álag og áhætta af þátttökunni.

Það er ýmsu háð hvernig staðið er að því að afla samþykkis barns, t.d. formi og efni rannsóknarinnar. Almennt er mælt með því að ganga skriflega frá leyfi og samþykki en önnur form geta þó hentað betur vegna aldurs, þroska og hæfni barnsins. Þegar upplýsingar eru veittar þarf að aðlaga málfar að þroska barns, huga að hugtakaskilningi, hugsun og hæfni barns til að tjá sig og til að skilja hugmyndir og samskipti. Hér má nefna Bruner (1960) sem minnti kennara á að haga málfari sínu í samræmi við rökræna hugsun [barns] og mæta því þar sem það er statt. Annað atriði til að huga að eru þær aðstæður sem eru í boði. Sumum börnum finnst erfitt að vera ein með ókunnugum eða að barnið vill geta tjáð sig án nærveru forsjáraðila. Þá hafi börn ólíkar óskir um nærveru foreldris, t.d. í viðtölum. Það getur verið hagstæðara fyrir barn að taka afstöðu í skólanum að forsjáraðilum fjarstöddum, s.s. ef þau eða heimilisaðstæður valda vanlíðan eða álagi hjá barninu. Þetta á ekki síst við ef rannsaka á slík viðkvæm álitamál. Það að vera beðin um að taka afstöðu í skóla getur kallað fram (óæskilega) hlýðni, eða öfugt , verið getur að í skólanum hafi barnið ekki nægjanlegt andrými eða svigrúm til að hafna þátttöku. Vel hefur reynst að gefa val um hvort barnið óskar að tala einslega við rannsakanda eða með félaga eða félögum (Mauthner, 1997). Ef hagsmunaárekstrar eru hugsanlegir er nærvera annarra að jafnaði neikvæð.

Oft ætti að veita upplýsingar munnlega og lesa jafnvel kynningarbréf saman, auk skriflegrar kynningar enda gefur það kost á að útskýra og spyrja um óljós atriði. Rannsakandi ætti ekki að gefa sér að þátttakandi geti lesið sér til skilnings í hans viðurvist. Margt getur hindrað það annað en lestrarhæfni, þarna hefur einbeiting áhrif. Ef rannsókn er eigindleg og um rannsóknarefni er að ræða, sem kunna að vera tilfinningalega erfið, getur þessi stund með barni (getur einnig átt við um fullorðna) lagt góðan grunn að tengslum og trausti.

Bent hefur verið á að upplýst samþykki geti ekki ætíð verið endanlegt þar sem ekki sést alltaf fyrirfram hvernig rannsókn þróast, þrátt fyrir öll formsatriði, (t.d. í langtíma vettvangsathugunum meðal barna). Þetta getur kallað á að endurskoða þurfi samþykki á meðan á rannsókn stendur. Er þá rætt um að líta á það sem endurtekið, óljóst og opið til endurskoðunar ‘iterative and uncertain … and open to revision and questioning’ (ESRC, 2005). Renold, Holland, Ross og Hillman (2008) hvetja til umræðu um þetta atriði og um hvað samningur um upplýst samþykki í þátttökurannsóknum meðal

barna felur í sér. Ef þátttakandi sýnir merki um vanlíðan eða tregðu við að svara spurningum í viðtölum getur verið viðeigandi að spyrja hvort þátttakandinn vilji gera hlé. Við svona tækifæri má einnig ítreka ábendingu um að þátttakandi geti dregið sig úr rannsókninni, en upplýsingar um það atriði eiga að koma fram á samþykkisblaði (Hollway og Jefferson, 2005).

Rannsóknir með þátttöku barna fara oft fram í skólum, á vettvangi sem skólabörn þekkja og getur því verið þeim hagstæður. Þó er bent á að ekki megi misnota auðvelt aðgengi að börnum í skólum, þar sem ná má til margra þeirra í senn. Kellett, (2004) bendir á að valdajafnvægi skólans halli mjög á börn, hann sé jafnvel sá staður sem börn geti síst notið réttinda sinna til þátttöku.

Að ýmsu er að huga í þessu sambandi og þá meðal annars áhrif skólaumhverfisins á ákvörðun barnsins. Börn eru vön að fá úthlutað skólaverkefnum sem þeim ber að leysa. Í athugunum á vettvangi skóla þarf að ganga úr skugga um að barnið skilji, hvað rannsókn er; að hún sé ekki venjulegt skólaverkefni og segja þarf skýrt að það ráði sjálft hvort það tekur þátt. Í skóla er starfsliðið í valdastöðu gagnvart börnum. Eftir atvikum þarf að útskýra fyrir börnum að rannsóknin sé óháð kennara eða skóla og haga framkvæmd samkvæmt því, ekki síst þegar börn eru beðin að svara spurningum um erfið efni. Í mörgum tilvikum er því best að ábyrgðaraðili eða starfsmaður rannsóknarinnar sjái um framkvæmd gagnaöflunar fremur en starfslið skólans. Gefa þarf börnum, sem ekki vilja eða geta ekki tekið þátt, valkosti og koma í veg fyrir að þau skeri sig úr, t.d. með því að hafa tiltæk önnur áhugaverð verkefni. Almennt ættu börn, sem hafna þátttöku, að vera við vinnu í skólastofu meðan á gagnaöflun stendur, til að forðast aðgreiningu.[12] Það getur verið líka viðeigandi að bjóða upp á sérstofu fyrir börn sem þurfa aðstoð (t.d. við lestur) sem getur þá truflað það og aðra nærstadda. Reynsla höfundar er að sumum börnum finnst erfitt að vera ekki með, þegar foreldrar hafna en flestir skólafélagar þess taka þátt. Ef barn er í umsjá annarra/á stofnun getur þurft að gæta sérstakrar varúðar við að leita eftir samþykki (Alderson og Morrow, 2004).

Hér á landi hefur tíðkast í stórum skólakönnunum að gera ráð fyrir svonefndu „ætluðu samþykki“ foreldra. Þá er kynningarbréf yfirleitt sent heim með nemendum og foreldrar beðnir að láta við ef þeir hafna þátttöku. Ef höfnun berst ekki fer könnunin fram. Fyrirkomulagið tryggir ekki að upplýsingarnar berist foreldrum og opnar á þann möguleika að börn séu spurð spurninga án vitundar foreldra. Þetta samræmist ekki kröfum um upplýst samþykki og gengur á svig við réttindi beggja, foreldra og barna. Áríðandi er að leita eftir upplýstu samþykki allra barna þegar óskað er eftir þátttöku (t.d. í skólarannsóknum), og hverfa alfarið frá því að styðjast við „ætlað samþykki“.

[12] Hér byggir höfundur á eigin reynslu.

Inntak bréfs og samþykkisform

Það mætti gefa mörg dæmi um kynningarbréf og eyðublöð vegna samþykkis fyrir börn og foreldra/forsjáraðila. Þannig dæmi eru aðgengileg í kennslubókum og á sumum vefsíðum vísindasiðanefnda og opinberra erlendra stofnana. Þau varða bæði skriflegt og munnlegt samþykki forsjáraðila og barna, léttlæsi og aðra hæfni og eru bundin við þroska barna og snið rannsóknar, t.d. hvort um er að ræða könnun, viðtal, vettvangsathugun (University of Chicago, e.d.).

Skaði, álag og áhætta

Í læknisfræðilegum rannsóknum er talsvert fjallað um hugsanlegan skaða eða áhættu sem getur komið til vegna þátttöku í rannsókn. Rætt er um að vega neikvæðar afleiðingar á móti hinu jákvæða sem rannsókn kann að leiða til og sjá þá hvort beinir og augljósir kostir þess fara greinilega fram úr ókostum. Erfitt er skilgreina hugtökin skaði og áhætta og meta þau. Spyrjum til dæmis: Hve marga „ónáðum“ við með því að fá þá í rannsóknina? Vekur rannsóknin óþægindi, áhyggjur eða gleði og von hjá þessu fólki? Á vettvangi félagsvísinda snýst áhætta líklega oftast um andlegt álag og vísar þá til mögulegs eða ákveðins skaða, kostnaðar eða óþæginda. Nokkur atriði er vert að ræða í þessu sambandi. Möguleikanum á ofbeldi eða misnotkun barna er nú veitt aukin athygli. Stundum (s.s. í viðtölum eða vettvangsathugunum) er vert að íhuga hvort heppilegt er að vera einn með barni, þó að það geti oft verið ásættanlegt. Þegar kemur að gagnaöflun getur verið mikilvægt og eðlilegt að upplýsa aðstandendur og eða samstarfsfólk um stað og stund, ekki síst með vellíðan og öryggi barnsins í huga.

Fá dæmi eru um að rannsókn feli í sér að valda barni streitu en það þekkist (Woodhead og Faulkner, 2000). Sumar rannsóknir snúa að atriðum sem geta leitt til álags og erfiðra upprifjana. Ef búist er við því þarf rannsakandi að leggja tilhögun sérstaklega vandlega niður fyrir sér.[13] Ef rannsókn krefst frásagna um erfiða atburði þarf að gæta að því að barn verði ekki fyrir endurteknu áfalli við að svara spurningum. Í slíkum tilvikum ætti að íhuga nærveru forsjáraðila og ákveða það í samráði við barnið. Sum börn vilja taka þátt í athugunum um erfið málefni, ef þau halda að það muni hjálpa

[13] Sjá ýmis sjónarhorn hjá Ellingen, Arstad Thorsen og Størksen, 2014; Jóhanna Einarsdóttir, 2007; Greene og Hogan, 2006; Fraser, o.fl., 2004; Punch, 2002; Lewis og Lindsey, 2000; Graue og Walsh, 1998; Butler og Williamson, 1994 og víðar í heimildatilvísunum.

öðrum (Guðrún Kristinsdóttir, 2014a; Mullender, o.fl., 2002). Rannsakandi þarf að búa sig undir að mæta tilfinningalegum viðbrögðum og ætti auðvitað að styðja barnið sérstaklega af nærfærni og hlýju (Solberg 2014). Kunni barn að skaðast eða því líður illa vegna þátttökunnar ber rannsakanda að tryggja aðgang að tímabundinni aðstoð sérfræðings og hafa tiltækar upplýsingar um hana. Dæmi eru um að þátttakanda sé boðið upp á viðtal við viðeigandi sérfræðing honum að kostnaðarlausu. Yfirleitt er mælt gegn því að rannsakandinn sinni langtímastuðningi við barnið en feli slíkt öðrum til lengri tíma þegar þörf krefur.

Ef rannsakandi verður vitni að eða er sagt frá skaðlegri hegðun barna í garð sjálfs síns eða annarra, þarf að meta hvernig best er að bregðast við. Þetta getur verið líkamlegt eða andlegt ofbeldi. Með of sterkum tilfinningaviðbrögðum kann rannsakandi að loka á frásagnir og þar með á möguleikann til frekari rannsókna. Nauðsynlegt er að rannsakandi geri grein fyrir álitamálum vegna álags, áhættu eða skaða í leyfisumsóknum. Áform um birtingar niðurstaðna um viðkvæm mál þarf að skoða sérstaklega með tilliti til hugsanlegs skaða eða álags. Hugsanlegt er að niðurstöður um slík mál verði misnotaðar ef framsetning er ekki vel ígrunduð. Á hinn bóginn þarf að standa við slæmu fréttirnar sem sumar rannsóknir leiða af sér, ekki síst ef tilgangurinn er að koma á úrbótum (Bournon – Trites og Belanger, 2005).

Hætta af tilfinningalegu álagi vegna erfiðra mála snýr einnig að rannsakanda. Það getur verið erfitt að meðtaka frásagnir eða verða vitni að miklum erfiðleikum fólks. Þetta á sérstaklega við í eigindlegum rannsóknum sem oft fara fram í beinum samskiptum við þátttakendur. Rannsakandi getur því þurft að tryggja sér bakhjarl til að vinna úr tilfinningum sínum meðan á rannsókn stendur. Hann þarf að hafa viðeigandi bakgrunn, þekkingu, menntun eða reynslu, til að ráða við þess háttar rannsóknarefni. Leiðbeinendur í framhaldsnámi ættu að meta þetta og ræða við nemenda áður en þeir samþykkja rannsóknaráætlun þar sem búast má við sérstöku álagi.

Trúnaður við einstaklinga

Trúnaðarheiti í rannsókn, felur í sér að virða þagnarskyldu við þátttakendur. Þetta á sérstaklega við um heilsufars- og aðrar viðkvæmar persónuupplýsingar sem rannsakandi kann að fá við störf að rannsókninni.[14] Trúnaðarheitið snýst um að persónugreinanlegum upplýsingum, sem fram kunna að koma, verði ekki miðlað án samþykkis þátttakanda.[15] Vanda þarf alla upplýsingagjöf um trúnað og

[14] Sjá kaflann Kynning, leyfi og upplýst samþykki.
[15] Um rýnihóparannsóknir sjá kaflann um undirbúning mála.

skal rannsakandi varast að lofa ekki of miklu. Ef trúnaði er heitið er nauðsyn að nota dulnöfn og eyða einkennum þannig að ekki megi á neinn hátt rekja efnið til einstaklinga og staðhátta. Stundum þarf að breyta fleiru en mannanöfnum og staðarheitum sem skal þá gert án þess að breyta efnislegum atriðum. Þetta á sérstaklega við um eigindlegar rannsóknir, sem byggja á vettvangslýsingum og frásögnum og ekki síst þegar um lítið samfélag er að ræða (en þó ekki eingöngu). Í raun geta ýmsir rakið slík mál ef þeir leggja sig fram um það. Guenther (2009) bendir á aðra hlið málsins, þ.e. að breytingar á auðkennum og staðháttum feli í sér vald yfir þeim þátttakendum sem vilja láta rödd sína heyrast og breiði stundum yfir staðreyndir á óæskilegan hátt. Notkun nafnleyndar þarf að ígrunda, rökstyðja og vanda til (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008).

Þá ber líka að huga að því að brot gegn þagnarskyldu geta varðað refsingu samkvæmt 230. gr. almennra hegningarlaga nr. 19/1940 eða, eftir atvikum, ákvæðum annarra laga, s.s. 42. gr. laga nr. 77/2000 um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga.

Önnur hlið á trúnaðarheitinu snýr að lögum sem geta takmarkað að það sé haldið. Starfsmönnum sem starfa með börnum er skylt að fylgjast sérstaklega með hegðun, uppeldi og aðbúnaði barna og tilkynna yfirvöldum, ef grunur vaknar um að barn búi við óviðunandi uppeldisaðstæður, verði fyrir ofbeldi eða annarri vanvirðandi háttsemi eða að það stofni heilsu sinni og þroska í alvarlega hættu (Barnaverndarlög, 80/2002). Þessi tilkynningarskylda er ótvíræð og víðtæk hér á landi (Guðrún Kristinsdóttir, o.fl., 2004). Þegar rannsóknir snúa að aðstæðum barna þurfa fræðimenn að átta sig á ábyrgð sinni að þessu leyti. Rannsakandi er siðferðilega og lagalega skyldur að miðla trúnaðarupplýsingum um slík atriði, annað hvort til forsjáraðila/foreldra, fagaðila eða barnaverndaryfirvalda. Það getur verið skaðlegt fyrir barn að slíku séu miðlað til forsjáraðila ef hagsmunir þeirra og barnsins rekast á. Rannsakandi getur því þurft að gæta jafnvægis milli þagnarskyldu og tilkynningarskyldu. Þetta á til dæmis við ef börn og unglingar segja frá aðstæðum þar sem þau eru eða hafa verið í hættu vegna skaðlegrar hegðunar, ofbeldis eða misnotkunar. Þetta á líka við ef grunur rís um þess konar hegðun. Þarna ber að hafa í huga hvort barn gerir sér grein fyrir afleiðingum frásagnarinnar. Ef rannsakandi bregst ekki við er vandinn enn fyrir hendi. Með athafnaleysi getur hann tapað trúverðugleika barnsins eða á hinn bóginn getur því fundist viðbrögðin, (tilkynning, eða samræður við forsjár- eða fagaðila) vera svik. Fræðimenn mæla með því að ræða vandlega við barnið áður en slíkar frásagnir eru tilkynntar; eða eftir atvikum, bæði við forsjáraðila og börn (Hill, 2006; Alderson og Morrow, 2004; Thomas og O´Kane, 1998; Butler og Williamson, 1994).

Takmörkun trúnaðar á við í fleiri tilvikum. Þetta á til dæmis við ef upplýsingar um atvik eða hegðun, sem ganga á snið við lög, koma fram í rannsókn en þær geta takmarkað hvers konar trúnaði

er hægt að heita.[16] Óháð loforði um trúnað ber þeim sem fær vitneskju um meint lögbrot að reyna að koma í veg fyrir þau eða afleiðingar þeirra, þar á meðal að tilkynna það yfirvöldum (Almenn hegningarlög, 19/1940). Þetta á við um alla, börn jafnt sem fullorðna. Samkvæmt þessu víkur þagnarskyldan fyrir tilkynningarskyldunni, þegar um ræðir að varna því að meint lögbrot sé framið eða að upplýst er um slíkt. Hér geta verið matsatriði, t.d. hvort þetta snýr að viðmælenda eða öðrum. Dæmi geta verið yfirgangur eða ofbeldi eins foreldris gagnvart öðru eða sala ólöglegra vímuefna til þriðja aðila. Um þetta er erfitt að viðhafa almenna reglu en ljóst að vega þarf hagsmuni hvora á móti öðrum; sjálfræði þátttakandans og skaðsemi þeirra skrefa sem koma til álita.

Árekstur milli trúnaðar- og tilkynningarskyldu, getur augljóslega valdið fræðimanni vanda. Upp kunna að koma aðstæður þar sem honum er ekki stætt á því að halda trúnað. Hér ber auðvitað að hafa hagsmuni þátttakendanna í rannsókninni í huga og jafnframt að huga að því að skaða ekki aðra. Skynsamlegt getur verið að íhuga svona mál vandlega og ræða við aðra og eftir atvikum sér reyndara fólk áður en ákvörðun er tekin.

Rannsakanda ber einnig að varast að vera háður heimildamanni. Því má verjast með því að upplýsa og ræða við væntanlega þátttakendur um *mörk þagnarskyldunnar.* Það er best að gera þegar rætt er um trúnaðarheitið við málaleitan um þátttöku, þegar gengið er frá samþykki eða síðar í ferlinu, ef rannsakandi væntir þess að slíkar upplýsingar geti komið fram.

Enn önnur hlið, sem mælir gegn ofansögðu, er hvort fortakslaust eigi að fylgja lögum og reglum. Slík hlýðni getur vissulega hindrað rannsóknir eða komið í veg fyrir þær. Þetta er augljóst í sumum afbrotafræðirannsóknum en getur líka átt við á fleiri sviðum þar sem frávik eru til athugunar. Hammersley og Traianou (2012) vara þannig við algildi siðfræðilegra viðmiða og reglna, eins og var minnst á framar í tengslum við kröfuna um upplýst samþykki.

Trúnaður við stofnun

Trúnaðarskylda gagnvart stofnun sem leyfir aðgang vegna rannsókna getur verið með ýmsum hætti og er nauðsynlegt að hún sé útskýrð og formlega frá henni gengið. Takmörkun trúnaðarskyldu getur snúið að stofnun sem leyfir rannsókn innan hennar. Komið geta upp mál sem varða meint brot stofnunar gagnvart þriðja aðila eða notanda þjónustustofnunar. Ef rannsakandi fær upplýsingar um slíkar misfellur getur risið vafi um hvernig hann á að bregðast við. Rannsakandi þarf að vera

[16] Getur átt við um ákveðin rannsóknarefni, t.d. tengt vímuefnanotkun barna og unglinga, börn sem eru foreldrar fólks sem sæta afplánun refsingar, fólk sem dvelst ólöglega hér á landi, svo að nokkur dæmi séu nefnd af handahófi.

meðvitaður um og ræða stöðu sína við þá stofnun sem leyfir aðganginn og benda á að hann er hvorki í eftirlitshlutverki né dómarasæti. Hann ber samt ábyrgð á þeim upplýsingum sem hann aflar og getur hvorki skýlt sér bak við trúnað, varfærni né óhlutdrægni verði hann var við eða grunar ólöglegt eða óviðeigandi athæfi. Þetta snýr meðal annars að samningi við stofnun og upplýsingagjöf áður en gagnaöflun hefst.

Erfið rannsóknarefni

Rannsóknir á erfiðum rannsóknarefnum kalla á margs kyns ákvarðanir. Þegar um stór úrtök og rannsóknarefni ræðir, sem erfitt er að segja frá, getur verið miklu erfiðara en ella að átta sig á áhrifum sem rannsóknin hefur. Þetta á bæði við um það að gera sér grein fyrir áhrifum fyrirfram og sömuleiðis á meðan á gagnasöfnun stendur. Að einhverju leyti á almennt við hér að rannsakandinn kynni sér vel skrif um slík hugsanleg áhrif og þá m.a. athuganir á rannsóknarefninu og skrif um siðfræðina og ígrundun rannsakandans sem stundum fylgja. Ef um nemendaverkefni er að ræða ætti hann/hún að ræða málið mjög vandlega fyrirfram við leiðbeinanda sinn og fá ráðleggingar. Hugsum okkur til dæmis að gera eigi rannsókn á einelti í skóla. Þetta getur verið viðtalsrannsókn eða spurningalistakönnun sem fer fram í skólanum. Vitað er að einelti hefur mikil og oft mjög langvarandi áhrif á börn og unglinga og reyndar á hvern sem er (Schott og Søndergaard, 2014; Ársæll M. Arnarsson og Þóroddur Bjarnason, 2009). Þátttakandinn getur verið mjög áhugasamur og öll leyfi verið til staðar. Engu að síðar er allsendis óvíst að rannsakandinn geri sér grein fyrir þeim tilfinningalega sársauka sem getur vaknað (eða aukist) hjá þátttakandanum við að svara spurningum eða eftir atvikum rifja upp sögu sína. Þarna þarf að leggja niður fyrir sér hvernig á að bregðast við, t.d. þegar viðmælandinn sýnir að hann á erfitt eða yfirleitt hvort hægt er að greina það. Rannsakandi þarf að geta tekið við slíkum tilfinningum og lokið viðtalinu ef um það ræðir, helst þannig að viðmælandinn gangi keikur út eða hann hafi a.m.k. jafnað sig að nokkru við að fá góðan stuðning. Þegar um ræðir spurningalistakönnun, þar sem gagna er aflað samtímis í stórum hópi, er að jafnaði mjög erfitt eða jafnvel ómögulegt að greina svona áhrif. Þarna reynir verulega á þau atriði sem rætt var um í kaflanum um kynningu á þátttökunni.

Stundum er trúlegt að einhver börn segi frá (hugsanlegri) hættu sem þau eru í og þá getur til dæmis verið að barn búi við erfitt ástand eða áhyggjur vegna annarra og beri það með sér sem leyndarmál. Hér má nefna dæmi sem kemur meðal annars inn á undirbúning. Erfitt rannsóknarefni var t.d. haft í huga í hérlendri rannsókn á þekkingu grunnskólabarna á heimilisofbeldi (um 1100 grunnskólanemendur svöruðu, almennt þýði). Mikil vinna var lögð í undirbúninginn. Þrátt fyrir þetta viðkvæma efni, heimilisofbeldi, sem sumir hliðverðir höfðu miklar efasemdir um og áhyggjur af í

leyfisferlinu, gekk þessi talsvert stóra skólakönnun vel, svörun var góð og einnig samvinnan i skólanum. Starfslið skóla tók þátt í fræðslufundum áður en könnunin fór fram. Tveir rannsakendur hið minnsta önnuðust gagnaöflun ásamt aðstoðarfólki eftir þörfum. Námsráðgjafar fengu upplýsingar um efnið og að kalla mætti á aðstoð við börnin eftir á. Þessi spurningalistakönnun fór fram í skólastofum meðal barna að fengnu samþykki foreldra þar sem gert var ráð fyrir að þeir hefðu samráð við börnin. Kennarar voru ekki í stofunum svo að börnin skildu að rannsóknin var ekki á vegum skólans. Tíminn hófst á því að börnin skrifuðu (þau sem það vildu) undir samþykki til að ítreka sjálfviljuga þátttöku. Að svörun lokinni fékk hvert barn upplýsingabækling um efnið, sniðinn að aldurshópi þess. Þar kom meðal annars fram hvar mætti leita aðstoðar. Börnunum var í sjálfsvald sett hvort þau tóku bæklingana með sér heim. Þátttakan var almenn, 72,8% foreldrar samþykktu þátttöku barna og 68,4% úrtaksins svöruðu. Þannig var svörun góð, sem dæmi um það brást fjórðungur svarenda við tilboði um að teikna eða skrifa skilaboð á auða lokasíðu listans, þar stóð að nú væri könnuninni lokið (Guðrún Kristinsdóttir, 2012). Niðurstöðurnar sýndu að þekking barnanna á heimilisofbeldi var almenn en aldursbundin, mörg þeirra gátu t.d. skilgreint hugtakið með eigin orðum (Ingibjörg H. Harðardóttir, Steinunn Gestsdóttir og Guðrún Kristinsdóttir 2014). Þó að svörin væru fjölbreytt kom sá skilningur oft fram bæði í svörum barna og unglinga, að heimilisofbeldi væri valdbeiting þess sem stjórnar á heimilinu.

Staksrud (2013), sem ræðir um rannsóknir á netnotkun barna, nefnir ýmis dæmi um undirbúning erfiðra mála, s.s. að spyrlar séu vel undirbúnir að taka eftir frásögnum, þeim fengnar reglur, þeir upplýstir um tilkynningaskyldu eða þeim skipt út ef þeir sættast ekki á þessa skyldu. Í bandarískri nafnlausri könnun á netöryggi voru börn, sem svöruðu þannig að þau gætu verið í hættu, beðin um símanúmer (eftir á), þar sem mætti ná í þau.

Viðhorf barna til rannsóknaraðferða

Gagnger umfjöllun um rannsóknaraðferðir fellur utan þessara skrifa, þó að þær feli vissulega í sér siðferðileg álitamál og áskoranir. Margar heimildir sem vísað er til í þessum leiðbeiningum taka á þessu. Í þessum kafla er sjónum beint að viðhorfum barna til aðferða og tekin dæmi. Viðhorf barna til þess að svara spurningalistum, hafa verið könnuð að nokkru leyti (Mossige og Backe-Hansen, (2013). Dæmi má taka af rannsókn Stafford, Laybourn og Hill og Walker (2003) sem spurðu 200 börn á ýmsum aldri, með ólíkan bakgrunn og búsetu um viðhorf þeirra til rannsóknaraðferða. Börnunum fannst að eigin sögn í lagi að svara spurningalistum ef þeir væru ekki langir og væru á mannamáli en sumum fannst þeir leiðinlegir. Önnur skilaboð voru að börnin vildu að leitað væri til þeirra með slíkar kannanir, ef það væri vel gert, ef málefnið snerti þau og ef þau héldu að það gagnaðist öðrum börnum og ungu fólki. Þetta samræmist niðurstöðum höfundar og samstarfsfélaga hennar um að

börn vilja taka þátt í rannsóknum sem þau halda að gagnist öðrum í svipaðri stöðu (Guðrún Kristinsdóttir, 2014b). Hill (2006) bendir engu að síður á að við vitum ekki nógu mikið um ástæður að baki slíkra viðhorfa. Annað dæmi um viðhorf barna til aðferða kemur fram hjá Ellonen og Pösö (2011a-b) sem báðu börn um álit á því að svara rafrænum spurningalistum. Um 1100 nemendur (almennt þýði) í 6. og 9. bekk tóku þátt. Könnunin var um reynslu af glæpum og af ofbeldi bæði á heimili og utan þess. Niðurstöður um viðhorf til þátttökunnar voru bornar saman við svör um eigin líðan og reynslu af eðli ofbeldis. Ekki fannst munur eftir aldri eða öðrum algengum bakgrunnsþáttum og þeim, sem höfðu orðið fyrir alvarlegasta ofbeldinu, fannst ýmist jákvætt eða neikvætt að svara. Sumir lýstu kvíða eða leiðindum en aðrir að þeir hefðu eflst við að svara. Tengsl voru á milli líðanar og neikvæðrar reynslu af því að svara könnuninni. Þau sem voru neikvæðust í garð þess að svara lýstu meiri tilfinningalegri vanlíðan en aðrir. Höfundarnir, sem tengja fræðilega umræðu sína bæði við verndar- og þátttökusýn,[17] leggjast ekki gegn skólakönnunum á rannsóknarefnum, sem kunna að vera tilfinningalega erfið af siðfræðilegum ástæðum, en benda á að skólaumhverfið sé flókið. Aðferðin krefjist mikillar vinnu við að tryggja sjálfviljuga þátttöku og afla upplýsts samþykkis, en sækja megi mikinn stuðning í skólasamfélagið, bæði til starfsliðs og jafnaldra.

[17] Um þessi sjónarhorn, sjá Guðrún Kristinsdóttir (2014a).

Undirbúningur mála

Kynning á rannsóknaráformum er fyrsta skrefið að samningi um þátttöku. Hún setur því ákveðinn ramma, skapar væntingar og leggur grunn að tengslum, trausti og samvinnu ef vel tekst til. Eins og áður var rætt um þarf ávallt að gæta að þeirri grundvallarreglu að leitast við að skaða ekki fólk með þátttöku í rannsóknum. Nákvæmar upplýsingar eru hluti af góðum undirbúningi og geta stuðlað að markvissri ákvörðunartöku. Upplýsingar ber að veita forsjáraðilum og börnum skriflega fyrirfram, meðal annars með kynningarbréfum þegar samþykkis er aflað. Þar eiga að vera upplýsingar um ýmis atriði sem voru talin í kaflanum um samþykki. Það er matsatriði og háð aðferð, efni og væntanlegum þátttakendum hvort farið er munnlega yfir upplýsingarnar. Í kaflanum um erfið rannsóknarefni er gefið dæmi um undirbúning og tilhögun stórrar úrtakskönnunar. Þar sést hve huga þarf að mörgum atriðum í slíkum tilvikum.

Við undirbúning mála sem talin eru erfið, þarf jafnvel að huga enn betur en annars að vali aðferða (Punch, 2002b). Þar henta eigindleg einstaklingsviðtöl yfirleitt betur en aðrar aðferðir (Silverman, 2013; Kvale og Brinkmann, 2009). Þetta á við um rannsóknir meðal barna og meðal fólks með ýmsar tegundir fatlana eða í jaðarstöðu (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008; Braun og Clarke, 2013), eða þegar rannsaka á persónuleg mál (t.d. áföll, sorg) og samfélagslega umdeild viðfangsefni (t.d. notkun vímuefna eða afbrot). Í viðtalsrannsóknum á málefnum, sem talin eru erfið, kemur víða fram að viðmælendum finnst gott að segja frá eigin erfiðri lífsreynslu. Gagnvart börnum snýst þetta ekki síst um að þeim finnist þau viðurkennd og að þeim sé boðið til samræðna (Graham og Fitzgerald, 2011).

Á þessu stigi þarf að huga að varðveislu gagna og öryggisatriðum. Að gagnaöflun lokinni þarf að koma reiðu á gagnasafnið með því að merkja allt vel, þetta getur sparað mikinn tíma síðar meir og einnig tryggt gæði úrvinnslunnar. Ef um nafnleynd er að ræða þarf að hreinsa gögnin vel með því að þurrka út einkenni (nöfn, staðhætti o.fl.). Best er að vinna eingöngu með slík hreinsuð skjöl í greiningu og skrifum, því að annars vilja villur (t.d. raunveruleg nöfn) slæðast inn í fyrirlestra og glærur. Útprentuð trúnaðargögn ber að varðveita í læstum hirslum, læsa á trúnaðarskjölum í tölvum með lykilorðum og útbúa lykla þar sem nöfn fólks og dulnefni eru varðveitt aðskilin.

Í rýnihóparannsóknum þarf við undirbúning að reyna að tryggja að þátttakendur ræði ekki upplýsingar sem aðrir setja fram í trúnaði í hópviðtölum (France, Bendelow og Williams, 2000). Trúnaður er þá tekinn fram í samþykki um þátttöku. Varast ber þó að halda að þetta geti ekki gerst fyrir slysni, hér sem annars staðar.

Þó að einstaklingsviðtöl henti vel um erfið málefni geta eigindlegir spurningalistar (þ.e. með opnum spurningum, myndefni og dæmisögum) hentað vel, vegna þess að þátttakendur koma þá ekki

fram persónulega. Einnig krefjast listarnar ekki jafn mikillar nálægðar og reynslu við að afla gagna, þó að spurningar og alla tilhögun þurfi vissulega að vanda. Þessi leið vekur ekki eins margar siðfræðilegar spurningar um reynslu rannsakenda og einstaklingsviðtöl og getur því hentað nemendum og í verkefnum þar sem litlu er kostað til. Leiðbeinendur ættu að hafa þetta í huga vegna nema í framhaldsnámi.

Bent hefur verið á að rannsakandi þurfi að gæta að persónulegu öryggi sínu við undirbúning gagnaöflunar (Braun og Clarke, 2013). Þetta á sérstaklega við um rannsóknir á erfiðum persónulegum málefnum. Góð regla er að láta samstarfsfélaga vita um stað og stund á meðan á gagnaöflun stendur. Einnig getur þurft að hugsa um æskilegasta stað í samráði við þátttakandann. Áður var vísað í rannsókn höfundar og samstarfsfélaga á þekkingu barna á heimilisofbeldi sem meðal annars fór fram með einstaklingsviðtölum við börn og mæður (Guðrún Kristinsdóttir, Margrét Ólafsdóttir og Ingibjörg H. Harðardóttir 2014). Þar var föst regla að kynna börnum og mæðrum viðtalsherbergin sem voru nálægt hvort öðru, áður en viðtölin hófust, til að þeim væri kunnugt um þetta. Þetta má hafa í huga, því að öryggi þátttakenda er forsenda fyrir góðum árangri.

Samskipti við stofnanir

Rannsakendur, sem vilja gera athuganir með þátttöku barna fyrir milligöngu stofnana, þurfa að sækja um leyfi til stofnananna. Mikilvægt er að vanda vel til undirbúnings slíkra umsókna, en það getur skipt sköpum um árangur (Johl og Renagthan, 2006). Að fá aðgang og leyfi til að gera rannsókn er yfirleitt ekki einfalt verkefni, það getur krafist markvissrar áætlunar, mikillar vinnu og jafnvel heppni (Van Maanen og Kolb, 1985). Í menntarannsóknum þarf auk foreldra leyfi kennara, skólastjórnenda og skólaskrifstofu sem gegna hlutverki *hliðvarða* (*e.* gatekeepers), þ.e. þeir taka ákvörðun um það hvort rannsakandi fær aðgang til þess að gera rannsókn (Johl og Renganathan (2010). Aðrir hliðverðir geta verið þátttakendur sjálfir, önnur yfirvöld og siðanefndir. Á þjónustustofnanir sem vinna með börnum er leitað til yfirmanna og starfsliðs eftir atvikum. Samkvæmt reynslu veita margar stofnanir sérstökum starfsmanni umboð til að meðhöndla slíkar leyfisumsóknir og sumir vinnustaðir hafa sett reglur um þetta. Þeir sem hafa lengi sinnt rannsóknum og kennslu á þessu sviði vita að þessi mál hafa verið formgerð í auknum mæli á undanförnum árum en takmarkað yfirlit er yfir það hér á landi.

Þegar sótt er um leyfi til stofnana til að gera rannsóknir sem krefjast aðgangs að upplýsingum um notendur þjónustu er æskilegast að aðilar hafi sama skilning á trúnaði, þagnarskyldu og höfundarrétti. Rannsakendur ættu að gæta að sjálfstæði sínu í þessu sambandi. Fræðimaður getur þurft að útskýra fyrir ábyrgum aðilum á stofnun að hlutverk hans er ekki eftirlit með þjónustunni. Hin

almenna regla er að rannsakandi eignast þau rannsóknargögn sem hann aflar, hann er bundinn trúnaði um þau, hefur sjálfstæði um úrvinnslu og birtingu og fer með höfundarrétt á niðurstöðum.[18] Stundum telja stofnanir að þær eigi sjálfkrafa rétt á aðgangi að gögnum sem safnað er innan þeirra, en það er ekki rétt. Rannsókn er í eðli sínu iðulega óháð starfsemi stofnunar, þótt hún snúist stundum að einhverju leyti um hana. Ef þetta er ekki ljóst frá upphafi geta risið álitamál, t.d. ef stofnun óskar eftir aðgangi að rannsóknargögnum. Slíkur aðgangur getur stangast á við markmið rannsóknarinnar. Alvarlegir árekstrar geta orðið, ef forsendur um efni viðtala og meðferð gagna eru ekki ræddar og um þær samið. Óskýrar forsendur geta valdið töfum eða jafnvel spillt rannsókn. Þetta kemur ekki í veg fyrir að rannsakandi sinni þeirri tilkynningarskyldu, sem rædd var í kaflanum um trúnað, en það er sjálfstætt mál. Leiðbeinendur ættu að veita nemendum liðsinni við slík mál.

Þannig snertir hliðvarsla samskipti rannsakandans við stofnanir sem veita leyfi til rannsókna. Niðurstöður athugunar hér á landi benda til þess að einfalda þurfi og skýra umsóknaferli formlegra leyfa hjá nefndum og yfirmönnum stofnana og að ferlið sé flókið og tímafrekt (Guðrún Kristinsdóttir og Hervör Alma Árnadóttir, 2015). Um rýnihópaathugun var að ræða þar sem þátt tóku reyndir fræðimanna við HÍ á sviði félags- og heilbrigðisvísinda með langa reynslu af rannsóknum meðal barna. Taka ber fram að athugunin var gerð á einum tímapunkti og ógerlegt er að alhæfa á grunni niðurstaðnanna. Niðurstöðurnar vekja þó athygli á samskiptum við stofnanir og á valdi hliðvarða í umboði stofnana. Fram kom að það virtist persónu- fremur en stofnanabundið hvaða upplýsinga er krafist í umsóknum. Stofnanir og fagmenn séu of tregir til þess að opna fyrir rannsakendum jafnvel þó að önnur formleg leyfi liggi fyrir. Nefndar voru nokkrar ástæður, t.d. efasemdir um hæfni rannsakenda til þess að ræða við börn og að hlífa eigi þeim við erfiðum spurningum. Til dæmis hafði við afgreiðslu umsóknar gætts slíks efa um viðtalshæfni þátttakanda með rúmlega áratugar reynslu af því að tala við börn. Í ljósi þessara niðurstaðna og annarrar reynslu þykir rétt að nefna hve áríðandi er að útiloka ekki ákveðna hópa barna frá rannsóknum. Hliðvarsla er nokkuð rædd í skrifum um niðurstöður rannsókna en oft er ekki farið þar á dýptina (Johl og Renagthan, 2010). Nokkur umfjöllun er um hana í tengslum við skrif um störf vísindasiðanefnda sem eru einn hinna mörgu hliðvarða (Varma, 2015).

Vísindasiðanefndir

Vísindasiðanefndir hafa lengi starfað á heilbrigðissviði en komu mun seinna til í félagsvísindum. Áður var minnst á að Nürnberg reglurnar um rannsóknir á fólki mótuðu vísindasiðfræðina í ljósi

[18] Að sjálfsögðu getur annað gilt og má semja um þetta, t.d. í þjónusturannsóknum.

hörmulegra mannréttindabrota sem framin voru í nafni vísinda í undanfara síðari heimsstyrjaldarinnar. Undanfari vísindasiðareglna, ekki síst í læknavísindunum, er lengri en verður ekki rakinn hér. Aðaláherslan var á sjálfræði einstaklingsins, frelsi hans til að draga sig út úr rannsókn og ákvæði um að forðast ónauðsynlegan sársauka eða skaða. Helsinki-yfirlýsing Alþjóðasamtaka lækna lagði þekktan grunn að siðfræði rannsókna með þátttöku lækna og hefur hún verið endurskoðuð og endurbætt nokkrum sinnum (Helsinki-yfirlýsing Alþjóðafélags lækna, 2014).

Vísindasiðanefndir geta ýmist verið bundnar við tiltekið umdæmi, eða starfa við ákveðinn háskóla og einnig á landsvísu. Þær eiga að vernda réttindi þátttakenda í rannsóknum, hafa eftirlit með gæðum og minna fræðimenn á atriði sem þeim kann að sjást yfir. Margar reglur, staðlar og gátlistar hafa verið útbúnir í þessu skyni. Því má þó halda fram að gæðastarf í rannsóknum sé fremur bundið viðhorfum en regluverki.

Vísindasiðanefndir geta tryggt gæði rannsókna og varið þátttakendur fyrir lélegu fræðastarfi. Þær vekja athygli á siðfræðireglum og gæðaviðmiðum. Þessar nefndir hafa aukið meðvitund um siðareglur í rannsóknum. Þær geta ýtt undir skýra upplýsingagjöf til þátttakenda, verið öryggisventill, og vakið athygli á ýmsu sem á kann að vanta þegar áætlanir eru kynntar. Búast má við að menn séu stundum ósammála um kröfur og reglur vísindasiðanefnda. Umræða sem af því sprettur getur komið af stað opinni og sanngjarnri umræða og bætt framkvæmd (Alderson, 1996).

Störf vísindasiðanefnda og annarra skyldra nefnda sem fara með hliðvörslu hafa verið gagnrýnd fyrir of stíft skrifræði með auknum kröfum um umsóknarferli og eftirlit. Kemur sú gagnrýni aðallega fram í félagslegum og menningarlegum rannsóknum og frá þeim sem beita eigindlegum aðferðum (m.a. etnografíu), (Unger, Dilger, Schönhuth, 2016; Gerber, 2004). Því er haldið fram að viðmiðin komi frá megindlegum, klínískum eða læknisfræðilegum rannsóknum. Þau einkenni geti kippt fótum undan frjálsræði, gæðum og margbreytileika í aðferðafræði félagsvísinda og menningarfræða. Mikilvægara sé að leggja áherslu á aukna ígrundun í kennslu og rannsóknarstarfi fremur en að stofna vísindasiðanefndir. Frekari gagnrýni á eftirlit vísindasiðanefnda með rannsóknum snýr að því að erfitt sé að svara ýmsum spurningum siðanefnda fyrr en að rannsókn lokinni, að tíma doktorsnema sé sóað í umsóknarferlum, að erfiðleikar tengist fötlunarfræðum og að álitamál séu varðandi ásetning um að rödd þátttakenda kom fram (Gerber, 2004). Svipuð gagnrýni hefur beinst að hliðvörðum í öðrum stofnunum (Guðrún Kristinsdóttir og Hervör Alma Árnadóttir, 2015). Hill (2006) bendir á að í reglum um rannsóknir meðal barna sé of mikill greinarmunur gerður á „venjulegum“ börnum og börnum í sérstökum aðstæðum sem leiði til einföldunar.

Í lokin má minna á að þátttaka barna tekur oft meiri tíma en gerist meðal fullorðinna, samþykki forsjáraðila þarf að liggja fyrir og margir hliðverðir koma gjarnan við sögu. Eins og fram kom hér að framan þarf að gefa börnum góðan tíma og útskýringar og ræða þarf ítarlega við aðila í

sumum tilvikum. Þetta getur gengið á snið við góða rannsóknarhætti ef réttar forsendur (tími, fé) eru ekki til staðar. Á þessu má þó engan afslátt gefa.

Æskilegar breytingar á framkvæmd

Aldursmörk barna vegna rannsóknarþátttöku ætti að taka til endurskoðunar hér á landi. Athuga ætti að lækka hið algilda aldursmark sem nú er 18 ár, a.m.k. í sumum tegundum rannsókna, og innleiða sveigjanleika. Eins og fram kom áður er hér á landi miðað við að rannsakendum beri að afla samþykkis forsjáraðila vegna rannsóknarþátttöku barna sem eru yngri en 18 ára. Þessi framkvæmd er almenn og miðar við forsjáraldur í barnalögum en styðst ekki við sérstakt lagaákvæði. Reynsla og rannsóknir erlendis mæla með því að athuga hvort miða á við þroska barns og hæfni fremur en lífaldur (Hill, 2006).[19]

Mikilvægt er að tryggja að börn, eins og aðrir, sem samþykkja að taka þátt í rannsókn skilji hvað það felur í sér. Áríðandi er að leita eftir upplýstu samþykki allra barna þegar óskað er eftir þátttöku (t.d. í skólarannsóknum) og hverfa alfarið frá áðurnefndu „ætluðu samþykki“, sem tíðkast hefur í könnunum.

Hér á landi má veita undanþágu frá meginreglunni um samþykki forsjáraðila í ákveðnum tilvikum sbr. gr. 2.5 í vísindasiðareglum HÍ. Í reglunum er þó ekki ljóst hver getur veitt hana. Þetta bendir einnig til þess að skoða ætti þátttöku barna í rannsóknum nánar og setja um hana sérstök ákvæði.

Heimildir

Alderson, P. og Morrow, V. (2004). *Ethics, social research and consulting with children and young people*. Ilford: Barnardo's.

Alderson, V. og Morrow, M. (1996). The Ethics of social research with children. *Children and Society*, *10*, 99 – 105.

Ársæll M. Arnarsson og Þóroddur Bjarnason. (2009). Einelti og samskipti við fjölskyldu og vini meðal 6., 8. og 10. bekkinga. *Tímarit um menntarannsóknir*, 6, 15–2.

Ástríður Stefánsdóttir. (2013). Eigindlegar rannsóknir og siðferðileg álitamál. *Netla* – Veftímarit um uppeldi og menntun. Sérrit. Rannsóknir og skólastarf.

Barnalög. (2003). http://www.althingi.is/lagas/nuna/2003076.html

Bruner, M. (1960). *Beyond the information given. Studies in the psychology on knowing*. London: George and Allen and Unwin.

Clarke, V. and Braun, V. (2013). *Successful qualitative research: A practical guide for beginners.*

[19] Hill (2006) nefnir breska sálfræðingafélagið og alríkislöggjöf Bandaríkjanna og í Kanada eru ólíkar reglur milli fylkja.

London: Sage.
Butler, H. og Williamson, I. (1994). *Children speak, Children, trauma and social work.* London: Longman, NSPCC.
Cater, Å. og Överlien, C. (2014). Children exposed to domestic violence: a discussion about research ethics and researchers' responsibilities, *Nordic Social Work Research,* 4:1, 67-79.
Christensen, P. og Prout, A. (2002). Working with ethical symmetry in social research with children. *Childhood*, 9, 477 – 497.
Christensen, P. og James, A. (2000). Researching children and childhood: cultures of communication.
Í Christensen, P. og. James, A. (ritstj.). *Research with children* (bls. 1–8). New York: Falmer Press.
Clarke, V. and Braun, V. (2013). Successful qualitative research: A practical guide for beginners. London: Sage.
Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS). (2002). *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*. Genf: CIOMS.
Doylan, l. (1997). Informed consent in medical research. *BMJ*, 314, 1107 – 1125.
Ellonen, N. og Pösö, T. (2011a). Children's experiences of completing a computer-based violence survey. Ethical Implications. *Children and Society*, *25*, 470 – 481.
Ellonen, N. og Pösö, T. (2011b). Violence experiences in care: Some methodological remarks based on the Finnish child victim survey. *Child Abuse Review*, *20,* 197 – 212.
Economic and Social Research Council. ESRC. (2005). *Research Ethics Framework,* http://www.esrc.ac.uk/ESRCInfoCentre/Images/ESRC_Re_Ethics_Frame_tcm6–11291.pdf
Eriksson, M. og Näsman, E. (2008). Participation in family law proceedings for children whose father is violent to their mother. *Childhood, 15*(2), 259–275.
Esser, F., Baader, M. S., Betz, T. Hungerland, B. (2016). (ritstj.). *Reconceptualising agency and childhood: New perspectives in childhood studies.* New York: Routledge.
Fern, E. og Kristinsdóttir, G. (2011). Young people act as consultants in child-directed research: an action research study in Iceland. *Child & Family Social Work,* 16, 3, 287- 297.
Forsman, B. (1997). *Forskningsetik. En introduction.* Lund; Studentlitteratur.
France, A., Bendelow, G. og Williams, S. (2000). A "*risky*" *business*: Researching the health beliefs of children and young people. Í *Lewis, A.* og G. *Lindsay, G.* (ritstj.), Researching children's perspectives (150-162). Buckingham, UK: Open University Press.
Fraser, S., Lewis, V., Ding, Kellett, M., Robinson, C. (2004). (ritstj.) *Doing research with children and young people.* London: Sage.
Flick, U. (2009). *Introduction to qualitative research.* London: Sage.
Ford, K., Sankey, J. og Crisp, J. (2007). Development of children's assent documents using a child-centred approach. *J. Child Health Care*, *11*, 19, 19 – 28.
Graue, E. og Walsh, D. J. (1998). *Studying children in context. Theories, methods, and ethics.* Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
Gerber, R. (2004). Will van den Hoonaard. W. (ritstj.) (2002). Walking the tightrope: Ethical issues for qualitative researchers. Review. *Forum; Qualitative social research*, *5*, 2.
Greig, A., Taylor, J. og MacKay, T. (2007). *Doing research with children*. (2. útgáfa). London: Sage.
Guðrún Kristinsdóttir og Hervör Alma Árnadóttir. (2015). Hliðvörður hvert er hlutverk þitt? Þátttaka barna í rannsóknum. *Netla – Veftímarit um uppeldi og menntun,* http://netla.hi.is/greinar/2015/ryn/002.pdf
Guðrún Kristinsdóttir. (2014a). Ofbeldi á heimilum. Leitað til barna og unglinga. Í Guðrún Kristinsdóttir (ritstj.), *Ofbeldi á heimili. Með augum barna* (bls. 17–59). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
Guðrún Kristinsdóttir. (2014b). (ritstj.), Viðauki I. Ráð barna til annarra barna um viðbrögð við ofbeldi á heimili. Í Guðrún Kristinsdóttir (ritstj.), *Ofbeldi á heimili. Með augum barna* (bls. 275–276). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
Guðrún Kristinsdóttir, Margrét Ólafsdóttir og Ingibjörg H. Harðardóttir. (2014). Frásagnir barna og mæðra af ofbeldi á heimili. Í Guðrún Kristinsdóttir (ritstj.), *Ofbeldi á heimili. Með augum barna*, (89–167). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Guðrún Kristinsdóttir. (2012). *Þátttaka barna og unglinga í rannsóknum. Vingjarnleg stjórnun fullorðinna*? Veggspjald á Menntakviku, ráðstefnu Menntavísindasviði HÍ.
Guðrún Kristinsdóttir. (2004). (ritstjóri), Meðhöfundar: Freydís J. Freysteinsdóttir, Guðrún Frímannsdóttir, Gunnar M. Sandholt, Hrefna Friðriksdóttir og Ólöf Finnsdóttir. *Barnaverndarmál. Skilgreiningar hugtaksins og samanburður við nágrannalönd*. Reykjavík: Félagsþjónustan í Reykjavík, 2004. Efni á vef.
Guðrún Kristinsdóttir. (2007). (ritstj.) Ingibjörg H. Harðardóttir, Margrét Ólafsdóttir og Steinunn Gestsdóttir. *Það er ljótt að meiða. Þekking og skilningur barna á ofbeldi á heimilum. Helstu niðurstöður könnunar.* Reykjavík: Kennaraháskóli Íslands.
Guðrún V. Stefánsdóttir. (2008). *Ég hef svo mikið að segja. Lífssögur Íslendinga með þroskahömlun á 20. öld*. Óbirt doktorsritgerð. Reykjavík: Félagsvísindadeild Háskóla Íslands.
Guenther, K. M. (2009). The politics of names and places. *Qualitative research*, 9, 411 – 421.
Hammersley, M. og Traianou, A. (2012). *Ethics in qualitative research. Controverses and contexts*. London: Sage.
Hanna Björg Sigurjónsdóttir. (2003). Rannsókn um seinfæra foreldra: Hugleiðingar um siðferði og ábyrgð rannsakanda. Í Friðrik H. Jónsson, (Ritstj.). Í *Rannsóknir í félagsvísindum IV* (bls. 365 – 375). Félagsvísindadeild HÍ, Reykjavík: Háskólaútgáfan.
Harcourt, D., Perry, B. og Wally, T. (2011). (ritstj.). *Researching young children's perspectives*. London: Routledge.
Háskóli Íslands, (2014). *Visindasiðareglur Háskóla Íslands.* http://www.hc-sc.gc.ca http://www.hi.is/sites/default/files/admin/meginmal/skjol/vshi_sidareglur_16_1_2014.pdf
Health Canada. (2012). *Requirements for informed consent documents - research ethics board - health Canada*. Ottawa, Ontario: Health Canada; Public Health Agency of Canada.
Helsinki-yfirlýsing Alþjóðafélags lækna. (2014). Siðfræðilegar meginreglur fyrir læknisfræðilegar rannsóknir á mönnum. *Læknablaðið*, 3. tbl., 100. árg. 2014.
Hill, M. (2006). Ethical considerations in researching children's experiences. Í Greene, S. og D. Hogan (ritstj.), *Researching children's experience,* (bls. 61–86). London: Sage.
Hill, M., Davis, J. Prout, A. og Tisdall, K. (2004). 'Moving the participation agenda forward', *Children and Society, 18*, 77–96.
Hollway, W. og Jefferson, T. (2005). *Doing qualitative research differently*. London: Sage.
Ingibjörg H. Harðardóttir, Steinunn Gestsdóttir og Guðrún Kristinsdóttir. (2014). Hugmyndir barna og unglinga um ofbeldi á heimilum. Í Guðrún Kristinsdóttir (ritstj.), *Ofbeldi á heimili. Með augum barna* (bls. 61 – 87). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
James, A. og Prout, A. (1997). *Constructing and reconstructing childhood. Contemporary issues in the sociological study of childhood.* London: Falmer.
Johl, S. K. og Renganathan, S. (2010). Strategies for gaining access in doing fieldwork: Reflection of two researchers. *The Electronic Journal of Business Research Methods, 8*(1), 42–50.
Jóhanna Einarsdóttir. (2007). Research with children: methodological and ethical challenges *European Early Childhood Education Research Journal*, *15*, 2, 198-211.
Kellett, M., Forrest, R., Dent, N. og Ward, S. (2004). Just teach us the skills. Please, we'll do the rest': Empowering ten-year-olds as active aesearchers. *Children and Society*, *18*, 329–343.
Kvale, S. og Brinkmann, S. (2009). *Interviews. Learning the Craft of Qualitative Research Interviewing.* London: Sage.
Lenzer, Gertrud. (2001). Children's studies. Beginnings and purposes. *The Lion and the Unicorn*, *25*, 2, 181-186.
Lewis, A. og Lindsey, A. (2000). (ritstj.) *Researching children's perspectives*. London: Open Univ. Press.
Lög um samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins, 2013. Efni á vef.
Mauthner, M. (1997). Methodological aspects of collecting data from children: Lessons from three research projects. *Children & Society, 11*, 16 – 28.

McLaughlin, H. (2005). Young service users as co-researchers. Methodological problems and possibilities. *Qualitative Social Work*, *4*, 2, 211 – 227.
NHS. Health research authority. (e.d). *Medical research council. Consent and Participant Information Sheet, Preparation Guidance*. http://www.hra-decisiontools.org.uk/consent/principles-children-EngWalesNI.html
Mossige, S. og Backe-Hansen, E. (2013). For sensitivt for ungdom. Í Fossheim, H. og Hølen, I. (ritstj.), *Barn i forskning. Etiske dimensjoner* (bls. 73- 108). Oslo: De forskningsetiske komiteerne.
Mullender, A., Hague, G., Imam, U., Kelly, L., Malos, E. og Regan, L. (2002). *Children's perspectives on domestic violence*. London, Thousand Oaks, CA: Sage.
O'Kane, C. (2001). The Development of participatory techniques: Facilitating children's views about decisions which affect them. Í Christensen, P. og A. James (ritstj.), *Research with children: Perspectives and practices* (bls. 136 – 159). London: Falmer.
NESH. (2016). Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humanioria, juss og teologi. Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiteene.
NIH. National institute of health. (2016). *Research involving children.* https://humansubjects.nih.gov/children1#OHRP
Punch, S. (2002a). Research with Children: The Same or different from research with adults? *Childhood, 9,* 321 – 42.
Punch, S. (2002b). `Interviewing strategies with young people: The "Secret box", Stimulus material and task-based activities'. *Children and Society*, *16*, 45 – 56.
Qvortrup, J., Bardy, M., Sgritta, E. og Wintersberger, H. (1994). (ritstj.) *Childhood matters: Social theory, practice and politics.* Avebury: Public Policy and Social Welfare, vol. 14.
Qvortrup, J. (1991). *Childhood as a social phenomenon. Introduction to a series of national reports.* Eurosocial report no. 36. Vín: European Centre for social policy and research.
Raundalen, T.S. og Raundalen, M. (1979). *Er du på vår side?* Oslo: Universitetsforlaget.
Renold, E., Holland, S., Ross, N. J. og Hillman, A. (2008). Becoming participant. Problematizing 'informed consent' in participatory research with young people in care. *Qualitative Social Work*, 7(4): 427–447. ww
Robinson, C. og Kellett, M. (2004). Power. Í S. Fraser, V. Lewis, S. Ding, Kellett, M. og C. Robinson (ritstj.), *Doing research with children and young people* (bls. 81-96). London: Sage.
Schott, R. M. og Søndergaard, D. M. (2014). (Ritstj.). *School bullying. New theories in context*. Cambridge: Cambridge University Press.
Stafford, A., Laybourn, A., Hill, M. og Walker, M. (2003). Having a say: children and young people talk, about consultation. *Children & Society*, *17*, 5. 361 – 373.
Sigurður Kristinsson. (2013). Siðfræði rannsókna og siðanefndir. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstj.), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (bls. 71-88). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
Sigurður Kristinsson. (2011). Hvaða máli skiptir upplýst samþykki? Í Salvör Nordal og Vilhjálmur Árnason (ritstj.), *Siðfræði í samfélagi* (bls. 189-206). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
Shier, H. (2001). Pathways to participation. Openings, opportunities and obligations. *Children & Society*, *15***,** 107 –117.
Silverman, D. (2013). *Doing qualitative research.* London: Sage.
Solberg, A. (2014). Reflections on interviewing children living in difficult circumstances: courage, caution and co-production. *International journal of social research methodology. 17*, 3, 233-248.
Solberg, A. (1996). The challenge in child research: From 'being' to 'doing'. Í J. Brannen og M. O'Brien (ritstj.). *Children in families: Research and policy* (bls. 53–65). London: Falmer Press.
Thomas, N. og O'Kane, C. (1998). The Ethics of participatory research with children, C*hildren and Society*, *12*, 336 – 348.
University of Chicago. (e.d.). *Social behavioural institutional review board. Consent form templates and examples.* https://sbsirb.uchicago.edu/page/consent-form-templates-and-examples
Varma, R. (2014). Questioning professional autonomy in qualitative Inquiry. *IEEE technology and society magazine,* 57 – 64.

Van Maanen, J. og Klob, D. (1985). The Professional apprentice: Observations on fieldwork role into organisational settings, Í *Research in sociology of organisations*, 4. bindi (bls. 1-3). Greenwich: Con Jai Press.

Vilhjálmur Árnason. (1993). *Siðfræði lífs og dauða. Erfiðar ákvarðanir í heilbrigðisþjónustu.* Reykjavík: Rannsóknastofnun í siðfræði 1993.

von Unger, H., Dilger, H. og Schönhuth, M. (2016*).* Ethics reviews in the social and cultural sciences? A sociological and anthropological contribution to the debate*. Forum; Qualitative social research*. 17, 3, 20.

Ward, L. (1997). *Seen and heard: Involving disabled children and young people in research and development projects*. York: Joseph Rowntree Foundation.

Woodhead, M. og Faulkner, D. (2000). Subjects, objects or participants? Dilemmas of psychological research with children. Í P. Christensen og James, A. (ritstj.), *Research with children: Perspectives and practices,* (bls. 9-35). London: Falmer.

Överlien, C. (2007). Barn som upplever pappas våld mot mamma – vad säger forskningen? *Nordisk Sosialt Arbeid, 27*(4):238-250.

Viðaukar I- III Dæmi um: Upplýsingar til foreldra, samþykkisblað barna, ósk um liðveislu við spurningalistakönnun

Upplýsingar til foreldra Tilbúið dæmi um viðtalsrannsókn þar sem börn taka þátt

Kennimark, merki stofnunar eftir atvikum og dagsetning/ár

Heiti rannsóknar
Markmið rannsóknarinnar er....

Rannsóknin nær til barns/barna sem fædd eru á árunum XXX

Um viðtölin

hringt verður á heimilið til að ákveða tíma sem hentar barninu,

viðtölin fara fram á heimilinu og taka um það bil (20 mín - 1 klst. eftir aldri), allt eftir því hve mikið barnið hefur að segja,

talað verður við barnið einslega,

viðtölin verða hljóðrituð ef barnið samþykkir það,

(ef við á) að loknum viðtölum við barnið verður rætt einu sinni við starfsmann í ….,

hvorki barn né starfsmaður fær að vita hvað hinn sagði,

barnið verður spurt um.....(meginatriði talin upp),

barnið getur hætt við þátttöku hvenær sem er, án frekari útskýringa, meðal annars í miðju viðtali,

barnið þarf ekki að svara öllum spurningum. Það getur sagt að það vilji ekki tala um ákveðin mál án þess að það hafi neikvæðar afleiðingar,

gætt verður nærfærni í viðtölunum um þetta efni, ekki er ætlunin að fella neina dóma um …

Farið verður með frásagnirnar sem trúnaðarmál og gætt þagmælsku. Einungis rannsakandi og aðstoðarfólk mun hafa aðgang að gögnum sem verða geymd í læstum hirslum og eytt að rannsókn lokinni. Hvergi verður getið í niðurstöðum um nöfn barna, foreldra né annars fólks eða heimili og leitast verður við að lýsa aðstæðum þannig að enginn þekkist. Gögnin verða eingöngu notuð í rannsókninni og niðurstöðurnar til að reyna að bæta framkvæmd …..(ef við á). Niðurstöður verða birtar í skýrslu og greinum.

Velkomið er að veita nánari upplýsingar xxx í síma xx eða sendir tölvupóst á netfang XXX -- NAFN ÁBYRGÐARMANNS.

Samþykki barns

Raunhæft dæmi um samþykkisblað (skóla)barna sem krefst lestrarkunnáttu. Gert er ráð fyrir munnlegri kynningu áður en barn gengur frá blaðinu sem það skilar í lokaðan kassa.

Kennimark, merki stofnunar eftir atvikum og dagsetning/ár

[Upplýsingar um rannsóknina…..]

SAMÞYKKI barns

Ég samþykki eða samþykki ekki taka þátt í rannsókninni … (heiti rannsóknar)

ég veit að engin svör eru rétt eða röng

ég þarf ekki að svara öllum spurningum, það verður enginn reiður þó að ég sleppi sumum spurningum

ég get hætt þegar ég vil, ég þarf ekki að segja hvers vegna. Það verður ekki neikvætt fyrir mig ef ég ákveð að hætta.

Ég samþykki eða samþykki ekki að taka þátt með því að krossa við Já eða Nei

Já ❒

Nei ❒

Viðauki III Ósk um liðveislu við spurningalistakönnun

Hér er gert ráð fyrir að foreldrar/umsjáraðilar barns hafi fengið ítarlega kynningu í sérstöku bréfi.

Kennimark, merki stofnunar eftir atvikum

Ósk um liðveislu við spurningalistakönnunina ….**[Upplýsingar um rannsóknina…..]**

SAMÞYKKI FORELDRIS/FORSJÁRAÐILA

Ég/, foreldri/forsjáraðili.....

hef kynnt mér efni bréfsins um rannsóknina …….. og skilið innihald þess. Ég samþykki að barnið mitt taki þátt í spurningalistakönnuninni.

Staður og dagsetn.) .....

undirskrift foreldris/forsjáraðila

<u>Ath</u>. Nafn barnsins er á samþykkinu svo að við getum fylgst með heimtum en verður ekki notað á neinn annan hátt.

(Fyrir þann sem sér um framkvæmd: Mundu að hafa línu fyrir nafn barnsins. Best er að skrifa nafn fyrirfram, kann annars að gleymast).