



Guðrún Kristinsdóttir og Hervör Alma Árnadóttir

Hliðvörður – hvert er hlutverk þitt? Þátttaka barna í rannsóknum

► Um höfunda ► Efnisorð

Markmiðið með greininni er að varpa ljósi á reynslu rannsakenda af því að fá formleg leyfi og aðgengi að börnum til að rannsaka hagi þeirra og ræða við þau um málefni sem þau varða. Tilgangurinn er að efla umræðu um málið og vekja athygli á því hver réttur barnanna er í því sambandi. Rannsakendum ber að afla formlegra leyfa stofnana, forsjáraðila og barna við undirbúning rannsókna þar sem börn eru þátttakendur. Í slíkum rannsóknum þurfa rannsakendur oftast en ekki aðstoð við aðgengi að börnum frá stofnunum, fagfólki og forsjáraðilum, svokölluðum hliðvörðum (e. *gatekeepers*). Greinin er byggð á rýnihópaviðtölum og var rætt við starfandi fræðimenn við Háskóla Íslands. Allir höfðu þeir lagt stund á rannsóknir með börnum þar sem þau voru beinir þátttakendur og höfðu talsverða reynslu af samskiptum við hliðverði.

Niðurstöður benda til þess að einfalda þurfi og skýra ferli formlegra leyfa slíkra umsókna hjá nefndum og yfirmönnum stofnana og að ferlið sé flókið, dýrt og tímafrekt. Það sé of persónubundið hvaða upplýsinga sé þörf, það geti verið bundið fræðigreinin rannsakanda, og einnig njóti ákveðin svið meira trausts en önnur. Fram kom að stofnanir og fagmenn væru oft treg til þess að opna hlið fyrir rannsakendur þó svo að formleg leyfi lægju fyrir. Margt getur leitt til slíkrar tregðu og nefndar voru ástæður eins og efasemdir um hæfni rannsakenda til þess að ræða við börn og að hlífa eigi þeim við viðkvæmum spurningum. Rannsakendur höfðu á hinn bóginn ekki fundið teljandi fyrirstöðu hjá forsjáraðilum og börnum. Fræðimenn á sviði menntarannsókna höfðu ekki mætt sömu hindrunum hliðvarða og rannsakendur í heilbrigðis- og félagsvísindum. Nýlegar niðurstöður ýmissa athugana sýna óyggjandi hæfni barna til þátttöku í rannsóknum og kallar það á aukna meðvitund um áhrif og hlutverk hliðvarða. Það gæti leitt til fleiri rannsókna um líf og aðstæður barna frá þeirra sjónarhorni.

Gatekeeper - what is your role? Children's participation in research

► About the authors ► Key words

Children's participation in research is often controlled by key professionals and institutions involved with children. They have the role of enabling research and handling access applications. This may involve not recommending or censoring projects that do not meet required ethical standards. Gatekeepers also assess what ethical issues may be at stake and they have to consider protection needs and the rights of children who participate in research. This

includes deciding when and whether it is appropriate or not for children to participate.

Research involving children certainly raises several ethical questions, which need to be addressed by the researcher. The researcher needs to consider questions concerning how best to meet interests of children and participating institutions, including key professionals involved who are required to follow certain standards and have the role of ensuring the quality of research. This paper explores experiences of researchers that have gained formal access to institutions, which enabled them to involve children as active participants in research. It builds on a qualitative research involving focus group interviews with 8 professional researchers affiliated with the University of Iceland. The participants shared a background of having conducted research with children.

The findings indicate that researchers had mixed experiences of dealing with gatekeeping institutions and professionals in those institutions. Barriers identified to access to children participants were unclear evaluations made by gatekeepers regarding their meaning of 'vulnerable' research topics. Gatekeepers were found to hinder children's participation on occasions, underpinned by their view of children as primarily vulnerable group rather than as individuals with diverse capabilities and needs which research may need to highlight. Participants commented that personal contacts with professionals often helped them to gain access to children participants. After access had been granted gatekeepers however kept on wanting to be informed about content of interviews, thus posing a risk for the researcher to breach issues of confidentiality and privacy, which however may also be a grey area when involving children in research.

The issue of when it may be ethically sound to break confidentiality needs to be addressed and made more clear in guidelines in research involving children. Researchers that had conducted research in the field of education appeared to face less obstacles than those involved in research in the field of health and social care. There are indications that researchers in the field of educational research will however increasingly be required to get permission for each and every child. This may serve to ensure better ethical standards but may also limit possibilities for researchers to conduct research with children. The findings further indicate that researchers often have to wait long periods for professionals and institutions to respond to their request for permission and assistance to recruit children as participants. Such long waiting periods are costly and time consuming and may discourage researchers from doing research involving children.

Views concerning homogeneity of children and as primarily vulnerable may weaken the validity of research. A view endorsing children as diverse and capable individuals is needed within institutions and from professionals representing them in order to ensure that research outcomes represent diverse views rather than a limited views of children's lives. We conclude that it may be important to raise awareness amongst professionals and institutions working with children of their key role in facilitating children's research. Institutions and services need be made aware of current trends in research where children are increasingly approached as capable individuals rather than as vulnerable. Such awareness raising may go a long way in increasing research on children's life experiences and conditions which brings forward children's own viewpoints. There is a need to clarify guidelines in research involving children and the role of gatekeeping institutions in the recruitment process. This includes making forms and applications for ethical approval more transparent and based on similar standards across institution involved with children. Researchers should not have to depend on personal relationships with individual professionals in order to gain access to children participants.

Inngangur

Hér á landi hefur nenum í rannsóknartengdu framhaldsnámi í háskóla fjölgað að mun á síðastliðnum áratugum (Hagstofa Íslands, e.d.) og hvetur sú staðreynd til þess að beina sjónum að framkvæmd rannsókna. Á það ekki síst við um rannsóknir meðal þeirra samfélagshópa sem taldir eru viðkvæmir en þar á meðal eru börn. Fræðimönnum og nemendum í framhaldsnámi mæta mörg siðfræði- og aðferðafræðileg álitamál í rannsóknum meðal barna sem huga þarf að. Vísinda- og tækniráð samþykkti í mars 2012 siðareglur fyrir íslenskt vísindasamfélag sem ætlaðar voru til leiðbeiningar um góða starfshætti og til að draga úr hættu á misferli og svikum í vísindum (Alþingi, 2013–2014). Vísindasiðanefndir í mennta- og félagsvísindum eiga sér stutta sögu hér á landi en nokkru lengri í heilbrigðisvísindum (Háskóli Íslands, 2014; Ólöf Ýrr Atladóttir, Ingileif Jónsdóttir og Björn Guðbrandsson, 2013). Það á einnig við um rannsóknarhefðir í stofnunum sem sinna börnum og fjölskyldum.

Aukin vitund um réttindi barna og umræða um mannréttindi hefur fjölgað rannsóknum meðal barna og haft marktæk áhrif á hugmyndir manna um nauðsyn og hæfni barna til beinnar þátttöku í rannsóknum (Brady, Shaw, Blades og Davey, 2012; Cater og Øverlien, 2014; Skelton, 2008).

Þegar rannsaka skal menningu og líf barna með þátttöku þeirra sjálfra þarf að huga að nokkrum mikilvægum þáttum. Afla þarf formlegs leyfis stofnana og oft þarf að leita aðstoðar við að afla aðgengis að þátttakendum en það verkefni spannar þá allt rannsóknarferlið og þarf stöðugt að endurskoða (Gilchrist, Rodd, Deery og Marshman, 2013; Johl og Renganathan, 2010; Reeves, 2010). Þeir aðilar sem veita leyfi og aðstoða fræðimenn við aðgengi að vettvangi eru nefndir hliðverðir (e. *gatekeepers*). Hlutverk þeirra er að gæta hagsmuna einstaklinga og þess vettvangs sem ætlunin er að rannsaka (McLaughlin, 2007; Reeves, 2010; Skelton, 2008). Síðast en ekki síst þarf að leita eftir samþykki foreldra og barna.

Rannsóknarniðurstöður benda til þess að þátttaka barna í rannsóknum sé almennt talin flókin. Einkennist það ferli af siðfræðilegum spurningum er varða hæfni, vernd og rétt til þátttöku. Þó svo að nýjar hugmyndir um bernskuna hafi litið dagsins ljós og sýni margvíslega hæfni barna, eimir enn eftir af vantrú á hæfni þeirra til að fjalla um líf sitt og umhverfi. Því er haldið fram að meðal embættismanna og starfsstétta, sem veita þjónustu til hagsbóta fyrir börn og fjölskyldur, sé of mikil áhersla lögð á verndarhugsun í garð barna á kostnað réttar þeirra til þátttöku sem er ein af grunnstoðum laga um samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins nr. 19/2013 (Alderson, 2005; Mayall, 2009; Skelton, 2008).

Hvatann að greininni er meðal annars að finna í eigin reynslu höfunda og nemenda þeirra af því að afla formlegra leyfa og aðgengis vegna þátttöku barna í rannsóknum. Samskipti og samvinna við hliðverði hafa stundum verið ánægjuleg og hvetjandi en á öðrum tímum letjandi eða jafnvel hindrað þau. Viðbrögð embættismanna við leyfisumsóknum vegna rannsókna með þátttöku barna hafa stundum einkennst af fordómum og birtst meðal annars í vantrú á hæfni grunnskólabarna á mið- og unglíngastigi til að svara spurningum um efnið sem þau reyndust síðan vel hæf til. Algengt er að nemar í framhaldsnámi á ákveðnum sviðum þurfi að margítreka óskir um leyfi og aðgengi. Þetta tefur þá nám þeirra og getur orðið til þess að þau verði að breyta um áherslur, til dæmis hefur reynt erfitt að fá að tala við börn undir 12 ára aldri.

Markmiðið með greininni er að varpa ljósi á reynslu fræðimanna við Háskóla Íslands af því að sækja um formleg leyfi og fá aðgang að börnum til beinnar þátttöku í rannsóknum. Tilgangurinn er að efla umræðu um málið og vekja til umhugsunar um rétt barnanna. Til að stuðla að markvissu vinnulagi þarf að skoða áskoranir og hindranir sem snerta að-

gengi og leyfi, taka til athugunar hlutverk hliðvarða og ábyrgð fagstétta við að styðja við nýsköpun þekkingar. Ekki leikur vafi á því að þátttaka barna í rannsóknum getur eflt starf í þágu barna og fjölskyldna. Frekari þekking getur auðveldað rannsakendum og stofnunum umrædd ferli og hvatt til athugana á lífi og umhverfi barna.

Þátttaka barna í rannsóknum

Hugmyndir hafa breyst frá því að líta á börn sem hlutlæg viðfangsefni og eign foreldra eða forsjáraðila í það að líta á þau sem sjálfstæða einstaklinga með eigin réttindi (Brady o.fl.; Fleming, 2013; Mayall, 2009). Þessar nýju hugmyndir hafa haft áhrif á lagasetningu en áherslan síðustu áratugi hefur færst frá ríkjandi verndarhugsun til réttar barna til þátttöku og virkni (Guðrún Kristinsdóttir, 2014). Þetta er í samræmi við 12. grein laga um samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins en þar segir að börn eigi rétt á því að láta skoðanir sínar í ljós í öllum málum sem að þeim snúa og að taka eigi tillit til skoðana þeirra í samræmi við aldur og þroska. Á grundvelli þessara hugmynda hafa rannsakendur í bernskufræðum í auknum mæli beint sjónum að börnum og þátttöku (e. *participation*) þeirra bæði sem viðfangs (e. *research subject*) og með þátttöku þeirra í að skipuleggja rannsóknir og taka á annan hátt virkan þátt í rannsóknarferlinu (Fern, 2014; Fleming, 2010).

Þátttaka barna hefur verið gagnrýnd og þeirri spurningu varpað fram hvort ekki beri að hlífa börnum við þátttöku vegna viðkvæmrar stöðu þeirra. Forða eigi börnum frá því áreiti sem þátttaka í rannsóknum hafi í för með sér og rannsakendur eigi frekar að snúa sér til fullorðinna. Allir búi yfir þeirri reynslu að hafa verið börn og séu því færir um að túlka veruleika þeirra. Þessu hefur verið svarað með því að þetta viðhorf samræmist ekki þeirri hugmynd að bernskan sé félagslega mótuð og þar af leiðandi ólík því sem fullorðnir lýsa frá uppvaxtarárum sínum, framlag barna sé háð stað og stund (Corsaro, 2011; Rogoff, 2003; Skelton, 2008).

Hæfni barna

Í stað þess að vera áhorfendur að eigin lífi eru börn nú talin móta félagslegan og menningarlegan veruleika á mikilvægan hátt (Corsaro, 2011; Rogoff, 2003). Þau séu hæf til þess og hafi hlutverki að gegna í þróun samfélaga, meðal annars með virkri þátttöku í rannsóknum um margvísleg málefni (Eriksson, Bruno og Näsman, 2013; Guðrún Kristinsdóttir, 2014; Humphreys og Stanley, 2006; Jóhanna Einarsdóttir og Bryndís Garðarsdóttir, 2012). Bent hefur verið á að börn vilji taka þátt í rannsóknum, meðal annars þegar viðfangsefnið er tilfinningalega erfitt, ef þau álíta að niðurstöður verði nýttar og hafi áhrif á framtíð barna (Mossige og Backe-Hansen, 2013). Sýnt hefur verið fram á að þátttaka geti verið valdeflandi ef faglega er að henni staðið (Fleming, 2010). Ljóst er þó að vanda þarf til upplýsinga og varast að börn vænti of mikils af rannsókn þegar hún er kynnt. Vegna þess hve mikilvægt það er að varpa ljósi á reynslu barna, þarf að víkka þann hóp sem fær tækifæri til að hafa áhrif á aðstæður sínar og annarra með þátttöku í rannsóknum. En það eru ýmis ljón á veginum, fræðimenn hafa til dæmis lýst áhyggjum af því að þótt börn hafi á síðustu árum tekið þátt í rannsóknum í meiri mæli en áður (Morrow, 2008) sé um einsleitna hóp að ræða á afmörkuðum vettvangi (Brady o.fl., 2012).

Ábyrgð rannsakenda

Ábyrgð og völd rannsakenda sem leggja stund á rannsóknir með börnum eru mikil og margar siðferðilegar áskoranir einkenna þá vinnu. Fræðimaðurinn þarf að svara áleitnum spurningum sem geta snert leyfi og aðgengi. Hann þarf að taka tillit til stöðu barna, geta beitt viðeigandi aðferðum og geta sett niðurstöður skilmerkilega fram (Fern, 2014; Guðrún Kristinsdóttir, 2014; Morrow, 2008) á þann hátt að þau skaði ekki eða gangi gegn hagsmunum barna eða annarra (Osborn og Bromfield, 2007). Þá þarf hann að skýra tilgang

rannsóknanna sinna eins vel og unnt er, svo og rök fyrir mikilvægi hennar og gildi bæði í fræðilegu og hagnýtu tilliti (Mossige og Backe-Hansen, 2013).

Samkvæmt hugmyndum samtímans um stöðu barna er það bæði lagaleg og siðferðileg skylda rannsakenda að virkja börn til þátttöku og taka sjónarmið þeirra alvarlega þegar fjallað er um mál sem varða líf þeirra og aðstæður (*Barnaverndarlög* nr. 80/2002; Graue og Walsh, 1998; *Lög um samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins* nr. 19/2013).

Umræðan hefur meðal annars snúist um það að hve miklu leyti athuganir þar sem börn taka þátt séu ólíkar rannsóknum með fullorðnum og hvort og hvernig meta eigi færni barna þegar þau eru spurð um erfið málefni. Börn eiga rétt á þátttöku en líka vernd í samræmi við aldur og þroska. Í því sambandi hefur verið bent á að réttur og vernd eru ekki andstæður heldur eiga þessir þættir að geta unnið saman og stutt hvor annan í því skyni að skapa barnvænlegt rannsóknarumhverfi (Guðrún Kristinsdóttir, 2014; Warren, 2007). Við val á viðfangsefni þarf rannsakandi að veita og meta þær hindranir og hagnýtu aðstæður sem hann kann að mæta. Þetta setur sinn svip á möguleika hans og markar árangur (Sjöström, 2012). Þegar um er að ræða aðstæður sem margir telja viðkvæmar þarf rannsakandi að vera raunsær en þetta á meðal annars við um rannsóknarstarf sem krefst beinnar þátttöku barna. Við undirbúning þarf að tryggja velferð og rétt barns og gera ráð fyrir tíma til þess að vinna að formlegum leyfum og aðgengi eftir aðstæðum. Hafa þarf augun opin fyrir því að aðgengi þarf að vera í sífelldri skoðun meðan á rannsókn stendur (Reeves, 2010; Skelton, 2008).

Persónuvernd og siðanefndir

Á undirbúningsstigi rannsókna þurfa rannsakendur að huga að formlegum atriðum. Algengt er að sundurgreina þetta og ræða um leyfi, aðgengi og samþykki þeirra sem hagsmuna eiga að gæta. Oft er nauðsynlegt að afla leyfis stofnunar til rannsókna. Á sviði félags- eða menntamála getur þetta snúið að félagsmála- eða velferðarráði eða skólanefnd í sveitarfélögum. Þeim ber að standa vörð um hagsmuni fólks er falla undir viðkomandi verksvið og tryggja varðveislu persónuupplýsinga. Einnig er stofnun algengur milliliður (e. *betweeners*) þegar óskað er eftir ábendingum um þátttakendur úr hópi notenda, til dæmis vegna viðtala og vettvangsathugana. Er í þessu sambandi rætt um að afla aðgengis að þátttakendum. Annar hlekkur í þessari keðju er þegar afla þarf persónuupplýsinga úr skráum stofnana. Þá ber ýmist að tilkynna eða sækja um leyfi vegna slíkra áforma til Persónuverndar eftir atvikum sem eru nánar skilgreind í lögum um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga nr. 77/2000. Enn einn liður í aðgengi að þátttakendum er hin vísindasiðfræðilega hlið málsins og sjá vísindasiðanefndir um að tryggja löglega meðferð upplýsinga um einstaklinga og gögn (Háskóli Íslands, 2014).

Fyrir skömmu var stofnuð á vegum Háskóla Íslands vísindasiðanefnd sem standa skal vörð um heilindi fræðimanna og vera rammi um rannsóknir kennara, nemenda og fræðimanna. Í reglum nefndarinnar er tekið fram að mikilvægt sé að börn taki þátt í rannsóknum á viðfangsefnum sem þau varða í samræmi við aldur þeirra og þarfir. Rannsakanda ber að leita umsagnar nefndarinnar ef viðfangsefnið er siðfræðilega viðkvæmt og beinist að einstaklingum í slíkri stöðu. Þegar börn eru þátttakendur er krafist umsagnar vísindasiðanefndar, upplýsts samþykkis foreldra eða forsjáraðila og samþykkis barns svo framfarlega sem það er til þess hæft (Háskóli Íslands, 2014). Hafa skal að leiðarljósi að ekki sé hægt að framkvæma rannsóknina með þátttöku fullorðinna með sama árangri. Einnig eru helstu reglur vísindasiðfræðinnar tilgreindar, svo sem að niðurstöður skuli koma þátttakendum til góða, að gæta skuli að lágmarksáhættu í framkvæmd og að allar upplýsingar séu skýrar og skiljanlegar barni. Tryggja þarf að barni sé ljóst að það geti hvenær sem er dregið samþykki sitt til baka og hætt þátttöku án eftirmála (Háskóli Íslands, 2014). Með þessum nýju reglum virðist meginreglan sú að rannsóknir í Háskóla Íslands, þar sem börn

taka beinan þátt, krefjist leyfis vísindasiðanefndar háskólans og er það nýmæli en áður hafði siðanefnd á sviði heilbrigðisrannsókna svipað hlutverk. Um samþykki þátttakenda, foreldra og barna verður rætt síðar í greininni.

Hliðverðir

Hliðverður á vettvangi rannsókna er sá sem stjórnar aðgengi að rannsóknarvettvangi. Sá getur verið yfirmaður eða framkvæmdastjóri stofnunar, einstaklingur í hópi eða samfélagi sem tekur lokaákvörðun um aðgengi rannsakanda (Jupp, 2006). Hlutverk hliðvarðar er að gæta hagsmuna einstaklinga og þess vettvangs sem ætlunin er að rannsaka (McLaughlin, 2007; Reeves, 2010; Skelton, 2008). Hlutverk hliðvarða hefur lengi verið þekkt í heimi fræðimanna og rannsakendur hafa lýst grýttri leið sinni að þátttakendum þar sem um er að ræða hliðvörslu embættismanna og fagstétta. Þetta á ekki síst við þegar hópur þeirra sem er til rannsóknar er skilgreindur viðkvæmur (Osborn og Bromfield, 2007). Helstu hliðverðir sem snerta rannsóknir með börnum eru stofnanir og fagstéttir sem starfa með börnum, þar með taldir kennarar, foreldrar og aðrir umönnunaraðilar (Danby og Farrell, 2010; Powell og Smith, 2009). Hliðverðir hafa mikið vald enda er það að jafnaði þeirra að opna eða loka hliðum að rannsóknarvettvangi í samræmi við reglur stofnana.

Hlutur stofnana

Stofnanir sem eiga að sinna velferð barna gegna mikilvægu hlutverki hliðvarða. Yfirmenn eða fulltrúar þeirra opna aðgang að fagfólki sem síðan veitir aðgengi og samþykki hjá notendum þjónustustofnunar. Þessir hliðverðir hafa verið kallaðir milliliðir (e. *betweeners*). Þurfa rannsakendur stundum að nota dýrmætan tíma, fé og orku í að vinna og viðhalda trausti þessara aðila. Rannsakendur eru háðir tíma starfslíðsins, góðmennsku og áhuga á því að greiða götu þeirra og rannsóknunum fylgir auðvitað álag á starfsmenn í þessu hlutverki (Heath, Charles, Crow og Wiles, 2007).

Ótvíræðar skyldur hvíla óneitanlega á stofnunum er varða leyfisveitingar. Í lögum er ákvæði um vinnslu persónuupplýsinga og segir meðal annars að hún sé leyfisskyld ef „hún getur falið í sér sérstaka hættu á að farið verði í bága við réttindi og frelsi skráðra aðila“ (*Lög um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga* nr. 77/2000, 33. gr.). Vinnsla skuli þá ekki fara fram án athugunar og samþykkis stofnunar. Ekki er í lögnum rætt sérstaklega um hæfni barna til þátttöku í rannsóknum.

Af þessu leiðir að umsóknarferli krefjast stundum flókens samstarfs við fagstéttir og geta leitt til siðfræðilegra vandkvæða þegar rannsakendur reyna að laga sig að kröfum og reglum stofnana en halda jafnframt fullri tryggð við vísindasiðareglur (Heath o.fl., 2007; Morrow, 2008). Þetta snýst um það að vera trúr tilgangi verkefnisins og því rannsóknar-sniði sem fræðimaður telur henta best og virða jafnframt fagmennsku í viðkomandi stofnun en starfsmenn þar þekkja alla jafna best til aðstæðna. Þetta leiðir til þess að margir kjósa að rannsaka vettvang þar sem þeir þekkja til eða hafa verið við störf, meðal annars til að sneiða hjá þeirri miklu vinnu sem fer í það að byggja upp traust stofnana og fagmanna. Persónuleg tengsl rannsakenda við vettvang eru verðmæt en geta verið snúin (Sjöström, 2012).

Fræðimenn hafa tjáð sig um ýmis vandamál vegna hliðvörslu fagstétta sem starfa í þágu barna. Eitt slíkt atriði snýr að því þegar umsókn um leyfi er hafnað. Rök fyrir slíku geta verið að vernda þurfi starfsemina gegn truflunum eða að tíma skorti til að sinna rannsakanda. Þessu kann fræðimaður að eiga erfitt með að mæta ef hann skortir þekkingu á aðstæðum (Sjöström, 2012). Viðhorf hliðvarða til rannsókna geta líka tafið leyfisöflun og hindrað aðgengi að þátttakendum. Þetta getur til dæmis verið háð því hvort og að hvaða marki þeir nýta rannsóknir í starfi og hvort þeir telja rannsóknir gagnlegar (McLaughlin,

2007; Reeves, 2010; Skelton, 2008). Einnig er bent á þá hættu að val þátttakenda skekkist því að sennilegt sé að fagmenn velji síður til þátttöku þá sem eru ósáttir við þjónustu þeirra og frekar hina sem sáttari eru við þjónustuna (Osborn og Bromfield, 2007). Þá eru atriði tengd heilindum, svo sem þegar óskir stjórnenda eða starfsfólks um upplýsingar geta sett rannsakendur í siðferðilegan vanda vegna trúnaðar við þátttakendur (Reeves, 2010). Einnig er nefnt að fræðimenn hafi þurft að hætta við rannsókn vegna þess að fagmenn hafi hindrað þátttöku barna og útilokað þau markvisst frá þátttöku í athugunum (Gilbertson og Barber, 2002). Hefur verið bent á þetta sem brot á *Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi barna*. Þetta kann að tengjast þeim hugmyndum manna að bernskan sé þróunarskeið og barnið ekki nógu þroskað til að taka þátt í rannsóknum. Þeim sem aðhyllast það sjónarhorn hættir til að vanmeta hæfni barna til að tjá skoðanir og að ekki eigi að taka orð barna alvarlega (James, Jenks og Prout, 2012). Augljóslega þarf að meta hæfni barns og laga sig að henni en ýmislegt bendir til þess að of mikið sé gert úr þessu. Talsverð reynsla hefur orðið til meðal fræðimanna hvað það varðar að beita fjölbreyttum aðferðum við rannsóknir með börnum (Alderson, 2008; Fern; 2014: Mauthner, 1997; Skelton, 2008).

Mikilvægt er að fagmenn sem sinna börnum með hagsmuni þeirra í huga geri sér grein fyrir hæfni þeirra og rétti til þátttöku og gefi sér tíma til að styðja við rannsóknir á þeim vettvangi (Cater og Øverlien, 2014). Þörf er á því að veita fjölbreyttari hópi barna aðkomu að rannsóknum til þess að bæta við þekkingu og þróa heillavænlegar leiðir (Brady o.fl., 2012; Fleming, 2010; Heath o.fl., 2012). Með því má án efa þróa hagnýtar lausnir sem byggjast á reynsluheimi barna en þau setja stundum fram athyglisverðar hugmyndir að slíku (Guðrún Kristinsdóttir, 2014).

Börn og hliðvarsla

Þátttaka barna er háð vilyrðum og skilyrðum þeirra sem annast börn og henni er stjórnað af stigveldi hagsmunadila. Ekki er hægt að nálgast börn beint til að óska eftir þátttöku þeirra í rannsóknum vegna undirskipaðrar stöðu þeirra í samfélaginu. Fleira kemur þó til, svo sem vilji og skylda til að vernda börn og að taka þarf mið af þroska þeirra og aldri eins og tilgreint er í lögum og reglum.

Samþykki foreldra og barna

Foreldrar og forsjáraðilar gegna mikilvægu hlutverki sem hliðverðir. Ef þeir veita ekki leyfi fyrir rannsókn með börnum sínum og stuðla að framgangi hennar, eru forsendur rannsóknarstarfsins brostnar. Litið er svo á að samþykki foreldra feli í sér að rannsakendur hafi leyfi til að óska eftir samþykki barnsins. Skiptar skoðanir eru um það hvort foreldrar eða forsjáraðilar skuli fara með þann rétt að veita leyfi eða hafna því að barn taki þátt í rannsóknum. Í því sambandi hefur verið spurt hvort verið sé að hlífa barni eða hvort foreldrar eða forsjáraðilar séu að hlífa sjálfum sér og gangi með því á rétt barnsins til að tjá sig (Mossige og Backe-Hansen, 2013). Undirskrift foreldra þýðir ekki að barnið vilji taka þátt heldur opnar hún hlið og veitir rannsakanda leyfi til þess að leita samþykkis barnsins. Þetta er vissulega háð aldri barna. Ekki gilda alls staðar sömu aldursmörk um það hvenær þurfi samþykki forsjáraðila og barna til þátttöku í rannsóknum og slíkar reglur geta jafnvel verið mismunandi innan sama lands (Health Canada, 2012). Hér á landi líkt og í Bretlandi er krafist samþykkis forsjáraðila vegna þátttöku barns undir 18 ára aldri (Háskóli Íslands, 2014; The Research Ethics Guidebook, e.d.). Ástæða væri til að taka aldursmörk vegna samþykkis barna um rannsóknarþátttöku til athugunar hér á landi og mætti þá meðal annars líta til reynslu frá öðrum löndum. Með of háum aldursmörkum eru yngri börn útilokuð frá því að geta tekið þátt í að afla nýrrar þekkingar og það getur vissulega haft áhrif á samfélagið allt. Einnig meta menn hæfni barna á ólíkan hátt en það væri efni í aðra grein sem snertir hæfni, færni, samhengi, áhrif af rannsókn og fleira.

Hvað sem líður aldursmörkum ætti rannsakandi, sem ætlar að leita til hóps barna, til dæmis bekkjardeildar, ávallt að leita samþykkis (e. *consent*) hjá hverju og einu barni en ekki hjá hópnum sem heild vegna hættu á því að barn treysti sér ekki til að synda gegn straumnum ef meirihlutinn samþykkir þátttöku (Mossige og Backe-Hansen, 2013). Á síðustu árum hefur í auknum mæli verið leitað eftir formlegu samþykki frá börnum. Fyrir barn jafnt sem fullorðinn einstakling þýðir það að samþykkja þátttöku að taka tíma frá til að vinna þetta verk, vera tilbúið að spyrja spurninga varðandi rannsóknina og samþykkja eða hafna þátttöku. Það er mikilvæg almenn regla að samþykki þurfi að vera í sífelldri endurskoðun allt ferlið. Þátttakandi á rétt á því að draga þátttöku sína til baka hvenær sem er (Morrow, 2008).

Hér hafa verið reifuð efnisleg atriði er varða formleg leyfi, hliðvörslu og þátttöku barna. Í rannsókninni sem greinin byggist á er leitað svara við eftirfarandi spurningum: Hver er reynsla rannsakenda af því að sækja um leyfi fyrir rannsókn með þátttöku barna? Hver er reynsla rannsakenda af því að fá aðgengi að börnum til að óska eftir þátttöku þeirra í rannsóknum?

Aðferð

Gagna var aflað í janúar 2015 með hálfstöðluðum (e. *semistructured*) rýnihópaviðtölum (e. *focus groups interviewing*) (Sóley S. Bender, 2013; Rubin and Babbie, 2014) með það að markmiði að varpa ljósi á reynslu fræðimanna við Háskóla Íslands af því að fá formleg leyfi og aðgengi að börnum til beinnar þátttöku í rannsóknum.

Þátttakendur

Þátttakendur voru valdir með tilgangsrúttaki (e. *purposeful sampling*) (Silverman, 2013; Sóley S. Bender, 2013), en þeir höfðu allir unnið með þátttöku barna að rannsóknum sem ýmist voru eigindlegar eða megindlegar. Bréf var sent með tölvupósti til starfsmanna innan Háskóla Íslands sem ætla mátti að hefðu reynslu af slíkri rannsóknarvinnu. Bréfinu var síðan fylgt eftir með samtali til að tryggja þátttöku þeirra sem uppfylltu gefnar forsendur og til að leita eftir samþykki þeirra. Nokkrir aðilar sem haft var samband við höfðu ekki ofangreinda reynslu og uppfylltu því ekki þátttökuvíðmið. Viðmælendur voru að lokum átta akademískir starfsmenn Háskóla Íslands sem höfðu reynslu af því að vinna rannsóknir á sviði félagsvísinda, heilbrigðisvísinda og menntavísinda.

Rýnihóparnir

Rætt var við viðmælendur í tveimur hópum og fóru viðtölin fram í húsnæði Háskóla Íslands. Hvort þeirra var um 50–60 mínútna langt og heildarfjöldi orða var 18.349. Þau voru hljóðrituð, afrituð orðrétt og marglesin í þeim tilgangi að skoða sameiginlegar og ólíkar áherslur sem er helsti styrkleiki rýnihópaviðtala (Rubin and Babbie, 2014). Byggt er á eigindlegri innihaldsgreiningu (e. *content analysis*) (Rubin and Babbie, 2014). Greind voru fjögur meginefnisatriði, það er breyttar kröfur, orðspor og vettvangur, hæfni og fordómar og að síðustu foreldrar eða forsjáraðilar.

Takmarkanir og siðferðileg álitamál

Rannsóknir þar sem börn eru virkir þátttakendur er fremur nýtt rannsóknarsnið og því er fjöldi rannsakanda með reynslu af því takmarkaður. Rannsakendur lögðu sig fram við að skapa traust andrúmsloft í viðtölunum til þess að þátttakendur gætu tjáð sig óhikað og af hreinskilni. Þetta gekk vel og höfðu þátttakendur frá miklu að segja. Rannsóknin hefur ekki alhæfingargildi og segja niðurstöður aðeins til um reynslu viðkomandi þátttakenda. Áður en viðtölin fóru fram var rætt við þátttakendur um trúnað, nafnleynd og fengið leyfi þeirra til þess að hljóðrita viðtölin. Höfundar hafa mikla reynslu af rannsóknarviðtölum og hafa meðal annars stundað rannsóknir með þátttöku barna.

Niðurstöður

Í þessum kafla verður greint frá helstu niðurstöðum. Þeim er skipt í fjóra hluta eftir þeim efnisatriðum sem voru áberandi í samræðunni og þóttu varpa ljósi á svör við rannsóknarspurningunum.

Breyttar kröfur

Þátttakendur höfðu ólíka reynslu af því að vinna að rannsóknum með þátttöku barna. Sumir höfðu fyrst og fremst rætt við hóp barna en aðrir höfðu aftur á móti reynslu af einstaklingsviðtölum. Þeir sem ekki höfðu reynslu af því að sækja um leyfi til Persónuverndar eða vísindasiðanefnda áttu það sameiginlegt að hafa ekki unnið að rannsókn með þátttöku barna undir 18 ára aldri á allra síðustu árum. Þeir sögðu að landslagið virtist mjög breytt og að meiri kröfur væru nú gerðar til formlegra leyfa. Einnig hefði vitund almennings aukist um rétt sinn og vald til þess að hafna þátttöku:

... ég finn mun ... það eru örugglega breytingar í samfélaginu og það er líka kannski, það fer svolítið eftir hópum, en til dæmis, einn sá hópur sem ég rannsakaði mikið um árabíl ... það kom varla fyrir hér á árum áður að ég bara gat ekki gert það sem ég þurfti og vildi gera en í dag kemur það meira fyrir ... að foreldrar segja nei.

Viðmælendur sögðust skilja vel að kröfurnar hefðu aukist en höfðu jafnframt áhyggjur af því að þetta myndi hindra rannsóknarstarf með ákveðnum hópum og gera það of flókið til þess að hægt væri að standa í því. Einn hafði reynslu af því að hætta við rannsókn veturinn 2014–2015 vegna þess að honum fannst kerfið of þungt og taldi sig ekki hafa tíma til að afla allra þeirra leyfa sem krafist var:

Ég hef ekki tíma í þetta ... við vitum alveg að það verður verst að ná ... skriflegu samþykki allra.

Allir nema einn höfðu viðhaft það vinnulag að senda tilkynningu til Persónuverndar eða sækja um formlegt leyfi þangað eða til vísindasiðanefnda og sækja síðan um önnur leyfi. Einn viðmælandi sem hafði langa reynslu af vettvangi hafði unnið þetta öðruvísi og sagði að það hefði skilað sér betri árangri að gera þetta í öfugri röð að reynslan hefði kennt sér að oft væri betra að byrja á því að fá samþykki foreldra og stofnana eins og skóla áður en hið formlega leyfi Vísindasiðanefndar væri fengið:

... mér hefur þótt mikilvægt að snúa mér fyrst til foreldranna ... og það er svona ákveðin pressa þá á viðkomandi stofnun ... þegar það eru komin öll samþykki frá barni og foreldri.

Viðmælendur sem sótt höfðu um leyfi vísindasiðanefnda voru sammála um að ferlið tæki langan tíma og setti oft tímaáætlun úr skorðum. Það tæki frá einhverjum vikum upp í jafnvel á annað ár. Einn viðmælandi sagði:

Í fyrstu fannst mér þetta tímafrekt og erfitt ... svo bara sneri ég við blaðinu á ákveðnum tímamarki, bæði var ég náttúrulega orðin fljótari að þessu og ég sá hvað þetta var mikill svona gæðastimpill ... og auðveldaði mér að fá samþykki viðkomandi stofnana því ég var að vinna í þessu ferli ... þá er erfiðara fyrir þær að segja nei.

Þannig var viðmælandi með mörg spjót úti og vann samtímis að formlegum leyfum og aðgengi.

Eins og fram hefur komið voru viðmælendur þeirra skoðunar að það krefðist þjálfunar að sækja um formleg leyfi til stofnana eins og Persónuverndar og Vísindasiðanefnda. Viðmælandi ræddi um að vísindasiðanefnd á heilbrigðisviði hætti til að vera ekki nógu skýr varðandi það hvað ætti að koma fram í umsókn og að það væri fremur óþægileg staða fyrir umsækjendur. Þetta leiddi til þess að oft þyrfti að senda umsóknir fram og til baka vegna óskýrra leiðbeininga. Því hefði komið fyrir að þótt rannsakandi teldi sig kunna verkferlið hefði hann orðið fyrir því að reglum og viðmiðum virtist skyndilega hafa verið breytt og því hefði umsóknin ekki fengið brautargengi. Það væri því oft og tíðum ekki ljóst hvaða upplýsingar nefndin teldi sig þurfa. Því væri full þörf á því að endurnýja umsóknareyðublöð og gera þau markvissari og skýrari.

Þátttakendur voru sammála um að það væri nauðsynlegt að gera kröfur en að þær þyrftu að vera skýrar og að meðal annars þyrfti að vera ljóst hvaða fylgiskjöl ættu að fylgja umsóknum. Einn viðmælandi lét þess getið að hann hefði margt sótt um leyfi til vísindasiðanefnda og nú gengi það yfirleitt frekar vel. En það tæki tíma og krefðist mikillar nákvæmni. Reynslnan hefði kennt honum mest:

... ætli ég hafi ekki skrifað einar tíu, tólf umsóknir til Vísindasiðanefndar út af rannsóknum með börnum, og maður lærir á það hvað þarf að vera til staðar og annað slíkt ... þannig að umsóknir hafa gengið vel í gegn að því tilskildu að það séu öll nauðsynleg fylgiskjöl til staðar ... náttúrulega samþykki við samstarfsstofnun og svo uppáskrift bæði frá börnum og foreldrum ...

Annar viðmælandi kvaðst hafa reynslu af því að sækja um formleg leyfi erlendis og sagði það strangt ferli en að það hefði verið skýrara:

Maður þarf að útskýra mjög vel alveg hvernig á að nálgast þessi börn ... hvernig ætlarðu að tryggja að ... þau fái þjónustu við hæfi ef að þau eru „risk of harm“ eða þau ... skaðast? Og hvernig ætlarðu að tryggja það að þú talir ekki við börn um hluti sem að valda þeim gríðarlega miklu ... tilfinningalegu uppnámi?

Viðmælandi sagði umsóknareyðublaðið hafa verið skýrt og ef umsóknin væri vel unnin og spurningum svarað skilmerkilega fengist leyfi.

Orðspor og tengsl við vettvang

Orðspor rannsakenda á vettvangi virtist vera þáttur sem skipti miklu máli varðandi aðgengi og leyfi stofnana. Leyfi var tiltölulega auðfengið ef rannsakandi var þekktur innan stofnunarinnar eða nafn hans þekkt vegna fyrri rannsókna og skrifa. Persónuleg tengsl og kunningsskapur virtust skipta miklu máli þegar kom að því að fá aðstoð við að greiða fyrir aðgengi frá fagmönnum og stjórnendum stofnana. Óþekktum aðila og án persónulegra tengsla reyndist mjög erfitt að fá slíkan aðgang. Einn viðmælandi lýsti slíkri reynslu og sagði það hafa verið erfitt og flókið ferli. Hann sagði það hafa verið mjög erfitt að fá aðgang að börnunum til rannsóknar og þótt formlegt leyfi hefði legið fyrir hefði fagfólk verið fullt efasemda og að það hefði tekið langan tíma að ná því trausti sem þurfti til að nálgast þátttakendur.

Þeir viðmælendur sem voru fyrst og fremst að rannsaka sinn fyrri vettvang og þá jafnvel fyrrverandi vinnustað virtust betur settir varðandi alla aðkomu. Þeir sögðu að þeir byrjuðu oft á því að kanna stöðuna þar sem þeir hefðu persónuleg tengsl til þess að spara sér tíma sem annars færi í það að byggja upp traust og mynda tengsl á nýjum vettvangi. Stundum mætti heyra þegar í upphafi hvort stjórnandi væri jákvæður og samræðan væri þá óformlegri en ella.

Annar sagði:

... ég vann þar í 14 ár, og það ríkir mikill trúnaður ... þannig að það skiptir máli upp á að fá þetta aðgengi ... Í þeim tilvikum þar sem ég hef farið í gegnum aðrar stofnanir þá hef ég stundum þurft að hafa meira fyrir þessu ... þá hefur þetta ekki flogið alveg eins ljúft í gegn en alltaf gengið þannig að ég hef aldrei lent í því að fá nei og vera stoppuð af með verkefni sem ég hef verið með.

Viðmælandi bætti við síðar að þó þyrftu rannsakendur alltaf að velta fyrir sér hvort fólk samþykkti þátttöku til þess að gera rannsakanda persónulegan greiða og sagði:

... ja, fólk sem til dæmis [hefur] átt bara erfitt með að segja nei við mig vegna þess að það vissi hver ég var.

Annar viðmælandi sagðist hafa þekkt það kerfi mjög vel sem hann var að fara að rannsaka. Hann hefði tvívegis orðið fyrir því að hafa notið velvilja innan kerfisins. Því hefðu formleg leyfi stofnunarinnar gengið greiðlega en þegar kom að því að fá aðstoð fagmanna til að benda á þátttakendur hefði róðurinn þyngst:

... svo gekk það óskaplega illa og voru viðmælendur heldur færri en að hafði verið stefnt vegna þess að það bara, þeir fundust ekki ... hliðin eru svo mörg.

Í öðru tilviki hefði ferlið tekið langan tíma og mikla vinnu en:

... það gekk en það var mikil vinna og eftirfylgni og mörg símtöl og svona að fá þessa viðmælendur sem ég á endanum fékk.

Viðmælendur töldu að margt gæti legið að baki því að fagfólk tæki sér langan tíma í það að aðstoða rannsakendur. Fagfólk hefði mikið að gera og léti það því sitja á hakanum að aðstoða rannsakendur, „æ, þetta er bara einhver upp í háskóla“. Einnig hefði þetta með vald að gera, það skipti máli hver bæði um aðstoð og í hvaða stöðu hann væri. Það væri mjög erfitt fyrir nemanda að fá slíka aðstoð. Svo gæti það haft áhrif ef fagmanni myndist rannsóknin beinast að því að afhjúpa störf hans eða starfssvið, að þátttakandi kynni að segja eitthvað óþægilegt:

... þeir þurfa soldið að passa sitt eigið ... „renommé“ ... þetta held ég að komi líka þarna inn.

Þetta gæti síðan leitt til þess að það fólk, sem hliðverðir veldu til þátttöku, væri fremur einsleitur hópur sem hefði átt í árangursríku samstarfi en að þeir veittu öðrum hópum síður aðgang.

Hæfni og fordómar

Allir viðmælendur bjuggu yfir talsverðri reynslu af því að tala við börn, bæði í rannsóknartilgangi og vegna meðferðar. Þeir töldu mikilvægt að búa yfir þeirri reynslu og ákveðinni færni í því að tala við börn og vinna vettvangsrannsóknir með börnum. Þeir höfðu þróað og kynnt sér ýmis tæki til þess að tala við börn og aðstoða þau við að tjá sig, til dæmis með því að styðjast við spil, ljósmyndir, hlutverkaleiki og samræðuspjöld. Þrátt fyrir þessa miklu reynslu höfðu þátttakendur orðið varir við efasemdir og ákveðnar vangaveltur, bæði frá þeim sem veita formleg leyfi og hliðvörðum um kunnáttu þeirra af rannsóknarvettvangi og hæfni við að tala við börn. Einn viðmælenda nefndi sem dæmi að umsækjandi, sem í þessu tilfelli var í framhaldsnámi, hefði haft 12 ára reynslu af því að tala við börn en dregið hefði verið í efa að hann væri fær til þess að eiga rannsóknarviðtöl við börn. Viðmælandi velti fyrir sér hvort það hefði skipt máli að rannsakandi tilheyrði ekki hefðbundinni heilbrigðisstétt og ætlaði að rannsaka þann vettvang. Átti hann þá við hvort það hefði til

dæmis auðveldað leyfisveitingu ef lækni eða hjúkrunarfræðingur hefði einnig staðið að rannsókninni. Efasemdir Vísindasiðanefndar höfðu leitt til þess að mikill tími hefði farið í að senda umsókn fram og til baka, bæta við hana og laga. Loks hefði leyfið fengist með þeim ummælum að ekki mætti ræða við börn yngri en 12 ára. Þetta breytti eðli rannsóknarinnar að sjálfsögðu umtalsvert.

Hversu auðfengnar leyfisveitingar voru og aðgengi reyndist greitt virtist stundum tengjast málaflöknum sem verið var að rannsaka. Viðmælendur töluðu um fordóma, stigma, gagnvart sumum málaflökum og alls konar staðalhugmyndir. Almennt væru sumir málaflökar taldir viðkvæmari en aðrir og oft væru lítil rök að baki því sjónarmiði. Viðmælendur nefndu að margt hefði breyst á síðustu tíu árum hvað varðar rannsóknir með börnum. Það hefði verið afar fátítt á liðinni öld að börn væru þátttakendur en meðvitundin um mikilvægi þátttöku þeirra færi vaxandi. Þó mætti enn greina ákveðna hræðslu við það að gefa leyfi fyrir slíkum rannsóknum. Rætt var um ríkjandi hugmyndafræði innan stofnana og mat á því hvað væru viðkvæm málefni og þessu lýstu viðmælendur sem fordómum. Einn viðmælandi, sem hafði reynslu af því að tala við börn sem höfðu flust til landsins, lýsti reynslu sinni þannig:

Það var rosalega erfitt að fá leyfi frá þeim, meðla annars vegna þess að það var, það virtist vera eða við skynjuðum það að það væri þessi hugmyndafræði og þetta væru svo óskaplega ... viðkvæm börn og maður skynjaði alveg svona staðalmyndir ... við þurftum að rökstyðja alveg rosalega vel að þau yrðu nú ekki í hættu ... en þetta eru bara börn eins og önnur börn.

Í umræðunni um viðkvæma málaflökka var nefnd reynsla rannsakanda af því að sækja um leyfi til þess að ræða við trans-fólk. Þar hefði gengið mjög illa að fá leyfi, umsóknina hefðu þau þurft að senda aftur og aftur. Viðmælandi upplifði fordóma og sagði:

Við lentum þar í heljarinnar vandræðum því að það var eins og siðanefndin væri svona ofboðslega hrædd um þetta fólk ... þarna fannst mér vera svona einhver staðalmynd af ... transgender fólki. Þetta er náttúrlega bara alls konar fólk.

Foreldrar eða forsjáradilar

Viðmælendur nefndu foreldra eða forsjáradila ekki sem fyrirstöðu fyrir aðgengi að börnum að öðru leyti en því að oft gengi illa að innheimta undirrituð leyfi. Innan skólakerfisins tíðkast að senda heim með börnunum kynningarbréf og ósk um leyfi vegna rannsóknar sem þau leggja í skólatöskuna. Bréfin virtust stundum gleymast í töskunni og því ekki komast til skila. Auðvelt væri að fá aðgang að börnum ef foreldrum þætti rannsóknarefnið mikilvægt:

... þetta var svo þarft verkefni, það voru allir svo jákvæðir gagnvart þessu ... það leist öllum svo vel á þetta prógram ...

Talsvert virtist vera um það að rannsóknir væru gerðar innan skóla án undirritaðra leyfa. Þá voru foreldrar eða forsjáradilar beðnir að láta vita ef barnið ætti ekki að taka þátt; þannig væri stuðst við ætlað samþykki (e. *passive consent*). Viðmælendur töldu þetta þó vera víkjandi form, oftar væri nú farið fram á undirritað samþykki og svo væri það líka að aukast að börnin skrifuðu einnig undir en það hefði ekki tíðkast áður. Komuð hefði fyrir að foreldrar vildu vera viðstaddir viðtal við barnið. Viðvera foreldra gæti verið styrkur en komið hefði fyrir að foreldri færi að skipta sér af viðtalinu og sumir átt erfitt með að halda sér til hlés. Mikilvægt er að huga að þeim áhrifum sem viðvera foreldra eða forsjáradila getur haft á viðtalið. Einn viðmælandi sagði:

... ein mamman vildi endilega vera með í viðtalinu og stelpan vildi það líka þannig að ég bara ókei en ég vissi það þá að ég þyrfti bara að útskýra það seinna ... hvort og hvernig það myndi hafa haft áhrif á niðurstöður ... Ég fann það alveg að stelpan var vör um sig þegar hún svaraði spurningum af því mamman hafði náttúrulega áhrif.

Hvort rannsakendum fannst stuðningur að viðveru foreldra eða forsjáraðila var háð viðfangsefninu. Einn viðmælandi sagði að sér hefði fundist að sumu leyti gott að hafa foreldra með barninu í einni af sínum rannsóknum vegna þess að þá hefði það legið ljóst fyrir um hvað var rætt og efnið hefði verið þess eðlis að hann taldi það ekki skipta máli.

Rætt var um ábyrgð rannsakenda og valdahlutföll þegar börn eru þátttakendur og mikilvægi þess að rannsakandi sé ígrundandi og endurskoði ávallt þau leyfi sem hann hefur. Viðmælandi sagði í þessu sambandi:

... bara mjög ung börn eru mjög ... oft næm fyrir því að maður er bara að horfa, hvað þá með kannski upptökuvél ...

Einn viðmælandi hafði þá reynslu að vera með öll leyfi og vera kominn á vettvang en finna það svo að barninu fannst aðstaða sín óþægileg og ákvað þá að binda enda á viðtalið. Og sagði í því sambandi:

... með börn sem ekki eru farin að til dæmis nota tungumálið svona sem meginþjáningarleiðina, að maður sé, sko, virkilega vakandi fyrir því, hvort þeim finnst nærvera manns óþægileg eða ógnandi ...

Að lokum var fjallað um mikilvægi þess að undirbúa hliðverði með því að veita þeim greinargóðar upplýsingar á skiljanlegu máli þannig að fagfólk, sem hefði samband við hugsanlega þátttakendur, væri vel undirbúið að kynna rannsóknina. Erlendis væru strangar kröfur gerðar til þess að upplýsingar væru á mannamáli. Rannsakendur útbyggju jafnvel bækling með mynd af sér og lýstu rannsókninni, tilgangi og jafnframt áhættu. Af þessu gætum við lært og það auðvelað samskipti við formlega leyfisveitendur og hliðverði.

Umræða

Innleiðing á meginreglum Vísindasiðanefndar Háskóla Íslands frá árinu 2014 um þátttöku barna í rannsóknum er mikilvægt og löngu tímabært nýmæli sem heyrir til framfara og ætti að skýra framkvæmd. Mikil fjölgun nemenda í rannsóknartengdu framhaldsnámi kallar á þessar endurbætur (Hagstofa Íslands, e.d.). Hvernig til tekst er síðan háð túlkun og framkvæmd. Áhersla á formleg leyfi stofnana líkt og vísindasiðanefnda virðist misjafnlega mikil eftir rannsóknarsviðum. Lengri hefð er fyrir slíkum leyfisveitingum á sviði heilbrigðisvísinda en menntavísinda. Læknar hafa löngum verið í fararbroddi þegar móta skal vísindasiðareglur (Ólöf Ýrr Atladóttir o.fl., 2013; Forsman, 1997). Ýmislegt bendir nú til aukinnar formfestu í framkvæmd rannsókna, meðal annars við öflun leyfa meðal þátttakenda, þar með talið barna. Hvað þau varðar hefur framkvæmd rannsókna verið með ýmsu móti og alþekkt er til dæmis í skólarannsóknum að ætlað samþykki þeirra er stundum látið nægja óháð aldri. Samhliða þessu hefur rannsóknum meðal barna fjölgað á mörgum sviðum og hefur sú þekkingarsköpun leitt fram margar áhugaverðar niðurstöður (Alderson, 2008; Fern, 2014; Jóhanna Einarsdóttir og Bryndís Garðarsdóttir, 2012).

Hvað persónuvernd snertir skulu stofnanir athuga leyfisumsóknir vegna rannsókna sem fram eiga að fara meðal fólks sem þær sinna (*Lög um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga* nr. 77/2000). Ekki er í lögunum rætt sérstaklega um hæfni barna til þátttöku í rannsóknum en krafist er umsagnar Vísindasiðanefndar Háskóla Íslands þegar börn taka

þátt. Reynsla viðmælenda í rýnihópunum var sú að stofnanir og fagmenn mætu hæfni barna til þátttöku á fremur handahófskenndan hátt. Niðurstöður rýnihópaviðtala okkar sýna að þátttakendur telja að í sumum tilvikum hindri hliðverðir rannsóknir með börnum og fæli fólk frá þeim. Viðmælendur nefndu nokkur dæmi um þetta en taka ber fram að úrtak okkar var lítið og ekki verður alhæft á þeim grunni. Á hinn bóginn má nefna að þátttakendur í rýnihópunum bjuggu yfir mikilli reynslu í rannsóknnum. Í þessu samhengi veltu þeir fyrir sér hvaða áhrif þetta gæti haft á fræðastarfið. Afleiðingin gæti verið sú að sá hópur sem leyfi fengist fyrir til þátttöku yrði afmarkaðri og einsleitari en ella og er það að mati ýmissa erlendra fræðimanna veikleiki þeirra (Brady o.fl., 2012). Gera þarf þá kröfu til fagmanna sem vinna með börnum að þeir geri sér góða grein fyrir hæfni barna og rétti þeirra til þátttöku í mikilvægum rannsóknnum. Þessi réttindi veita börnum tækifæri til að hafa áhrif á líf sitt og umhverfi. Vinna þarf að því að finna jafnvægi milli hæfni og varnarleysis barna þannig að hvorki sé gengið á rétt þeirra til verndar né þátttöku (*Lög um samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins* nr. 19/2013; Mossige og Backe-Hansen, 2013).

Niðurstöður rannsókna benda til þess að möguleikar fræðimanna á aðgengi grundvallist oft á trú stofnana og fagfólks á hæfni barna til þátttöku í rannsóknnum fremur en á hugmyndum sem mótast hafa með fræðimönnum um þá hæfni (Skelton, 2008). Í þessu sambandi var einnig rætt um fordóma og hræðslu stofnana og fagfólks við ákveðna hópa samfélagsins. Þessa gjá þarf að brúa. Áriðandi er að þekkingarskortur torveldi ekki eðlilegt aðgengi og komi í veg fyrir að börn taki þátt í rannsóknarstarfi og uppbyggingu þekkingar á þeirra vettvangi (Cater og Øverlien, 2014). Úr þessu kann að einhverju leyti að greiðast þegar fleiri úr fagstéttum sem starfa með börnum hafa lagt stund á rannsóknarnám. Þetta leysir þó líklega ekki öll vandamál við stofnanir þar sem hliðverðir starfa því að ýmsir hagsmunir kunna enn að vera í vegi. Umræðan um persónuleg tengsl og mikilvægi slíkra tengsla til þess að rannsóknarhlið séu opnuð er áhugaverð. Þetta tengist umræðu um gildi trausts í rannsóknnum sem þessum og þann tíma sem rannsakendur þurfa að gefa sér til að byggja það upp (Reeves, 2010). Þetta traust er forsenda vandaðra og áreiðanlegra rannsókna.

Vert er að íhuga nánar ummæli viðmælenda þess efnis að stofnanir skorti formfestu, að þær séu „heimilislegar“ en með því er vísað til huglægs mats hliðvarða og óskýrra reglna. Þegar litið er til hliðstæðra erlendra stofnana töldu þátttakendur í rannsókninni að afgreiðsla erlendra vísindasiðanefnda væri formlegri en hér á landi og að þar væru gerðar skýrari kröfur til rannsakenda. Þessi staðhæfing kallar á frekari rannsóknir. Viðmælendur töldu að reglur og kröfur þyrftu að vera gegnsæjar þannig að rannsakendur, sem eru til dæmis nýir á vettvangi, gætu sótt um slík leyfi, sýndu þeir fram á tilskilda hæfni (Háskóli Íslands, 2014).

Viðmælendur ræddu um mikilvægi þess að styðja við aukna umræðu um hlutverk fagmanna sem hliðvarða. Fagmenn væru oft uppteknir af öðrum hlutum og þeir settu aðstoð við rannsóknarfólk ekki í forgang. Þetta er í samræmi við ábendingar Sjöström (2012). Í þessu samhengi er mikilvægt að skoða viðhorf fagmanna til rannsókna. En bent hefur verið á að ef fagmenn nýta ekki niðurstöður rannsókna að jafnaði eða telja þær ekki gagnlegar eða viðeigandi fyrir starfsemi stofnunarinnar, er ólíklegt að þeir forgangsraði aðstoð við rannsóknaraðila (McLaughlin, 2007).

Einnig virðist það sjónarmið ríkjandi að börn séu of viðkvæm til að tjá sig um erfið mál (Heath o.fl., 2007; McLaughlin, 2007). Þetta samræmist reynslu viðmælenda sem urðu að bíða lengi eftir leyfi og aðstoð fagmanna við að útvega leyfi og aðstoða við aðgengi. Þess voru fleiri dæmi að breyta þyrfti rannsóknaráætlun til þess að mæta kröfum stofnunar sem

taldi að börn yngri en 12 ára ættu ekki að taka þátt í rannsóknum og byggði þá afstöðu á ótta við það að þau hlytu skaða af þátttöku sinni.

Lokaorð

Vinna þarf að skilvirkari leiðum til að greiða leiðir rannsakenda að börnum án þess að ganga á rétt þeirra til verndar. Löng bið eftir leyfum og aðgengi má ekki verða til þess að rannsakendur veigri sér við því að fá börn til þátttöku. Rannsóknir sýna að börn geta og vilja taka þátt í rannsóknum að gefnum skilyrðum, til dæmis ef upplýsingar eru skýrar og málfar við hæfi og þegar þau telja að þátttaka þeirra geti gagnast öðrum (Backe-Hansen, 2002, Guðrún Kristinsdóttir, 2014).

Mikilvægt er að rannsakandi hafi þekkingu og reynslu af því að vinna með börnum og tók á að skapa þeim tryggt umhverfi. Niðurstöður okkar benda til þess að skýra þurfi ferli og kröfur sem gerðar eru til rannsókna af þessu tagi. Einnig þarf að taka aldursmörk til athugunar því að telja má þau há hér á landi.

Efla þarf umræðu um þessi mál, bæði meðal rannsakenda og fagmanna og ræða um ábyrgð þeirra og hlutdeild í þekkingarsköpun. Auka þarf þekkingu fagmanna á nauðsyn þess að börn taki virkan þátt í rannsóknum. Það þarf að hvetja til breytinga á viðhorfum, draga úr verndarsýn og stuðla að þátttöku og valdeflingu barna, skapa þeim tækifæri og aðstæður til þess að vera höfundar að eigin lífi. Með auknu rannsóknartengdu háskólanámi standa vonir til þess að rannsóknarlæsi og rannsóknarfærni aukist. Þetta leysir ekki allan vanda en mun án efa skila sér í auknum skilningi á mikilvægi þátttöku og samvinnu við börn um rannsóknir.

Heimildir

Alderson, P. (2005). Designing ethical research with children. Í Ann Farrell (ritstjóri), *Ethical research with children* (bls. 27–36). New York: Open University Press.

Alderson, P. (2008). *Young children's rights: Exploring beliefs, principles and practice*. London og Philadelphia: Jessica Kingsley.

Alþingi, 2013–2014. *Frumvarp til laga um vísindarannsóknir á heilbrigðissviði*. Þingskjal 190 – 159. mál. Sótt af <http://www.althingi.is/altext/143/s/0190.html>

Backe-Hansen, E. (2002). Barns deltakelse i spørreskjemaundersøkelser sett i forhold til generelle, forskningsetiske krav. Í D. Andersen og M. Ottosen (ritstjórar), *Børn som respondenter: Om børns medvirken i survey* (bls. 47–76). Socialforskningsinstituttet 223. København: Socialforskningsinstituttet.

Barnaverndarlög nr. 80/2002.

Brady, K., Shaw, C. og Blades, R. (2012). Involving children and young people in research. Í P. Beresford og S. Carr (ritstjórar), *Social care, service users and user involvement* (bls. 226–243). London: Jessica Kingsley.

Cater, A. og Øverlien, C. (2014). Children exposed to domestic violence: A discussion about research ethics and researchers' responsibilities. *Nordic Social Work Research*, 4(1), 67–79.

Corsaro, W. A. (2011). *The Sociology of childhood*. Washington: Sage.

Danby, S. og Farrell, A. (2010). Opening the research conversation. Í A. Farrell (ritstjóri), *Ethical research with children* (bls. 49–65). New York: Open University Press.

- Davies, M. (ritstjóri). (2000). *The Blackwell encyclopaedia of social work*. Oxford: Blackwell.
- Eriksson, M., Bruno, L. og Näsman, E. (2013). Family law proceedings, domestic violence and the impact upon school: A neglected area of research. *Children & Society*, 27(2), 81–91.
- Fern, E. (2014). Child-directed social work practice: Findings from an action research study conducted in Iceland. *British Journal of Social Work*, 44(5): 1110-1128.
- Fleming, J. (2010). Young people's involvement in research: Still a long way to go. *Qualitative Social Work*, 10(2), 207–223.
- Fleming, J. (2013). Young people's participation: Where next? *Children and Society*, 27(6), 484–495.
- Forsman, B. (1997). *Forskningsetik: En introduktion*. Lund: Studentlitteratur.
- Gilbertson, R. og Barber, J. G. (2002). Obstacles to involving children and young people in foster care research. *Child and Family Social Work*, 7(4), 253–257.
- Gilchrist, F., Rodd, H. D., Deery, C. og Marshman, Z. (2013). Involving children in research audit and service evaluation. *British Dental Journal*, 214(11), 577–582.
- Guðrún Kristinsdóttir. (2014). Ofbeldi á heimilum: Leitað til barna og unglunga. Í Guðrún Kristinsdóttir (ritstjóri), *Ofbeldi á heimili: Með augum barna* (bls. 17–59). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Graue, M. E. og Walsh, D. J. (1998). *Studying children in context: Theories, methods, and ethics*. London: Sage.
- Hagstofa Íslands. (e.d.). *Skráðir nemendur á háskóla- og doktorsstigi eftir skólum, tegund náms og kyni 2007–2013*. Hagstofa Íslands. Sótt 9. júní 2015 af http://px.hagstofa.is/pxis/pxweb/is/Samfelag/Samfelag__skolamal__4_haskolastig__0_hsNemendur/SKO04100.px
- Háskóli Íslands. (2014). *Vísindasiðareglur Háskóla Íslands*. Sótt 16. mars 2015 af http://www.hi.is/sites/default/files/admin/meginmal/skjol/vshi_sidareglur_16_1_2014.pdf
- Health Canada. (2012). *Requirements for informed consent documents*. Ottawa: Health Canada; Public Health Agency of Canada. Sótt 9. júní 2015 af <http://www.hc-sc.gc.ca>
- Heath, S., Charles, V., Crow, G. og Wiles, R. (2007). Informed consent, gatekeepers and go-betweens: Negotiating consent in child and youth-orientated institutions. *British Educational Research Journal*, 33(3), 403–417.
- Humphreys, C. og Stanley, N. (ritstjórar). (2006). *Domestic violence and child protection*. London og Philadelphia: Jessica Kingsley.
- James, A., Jenks, C. og Prout, A. (2012). *Theorising childhood* (13. útgáfa). Cambridge: Polity.
- 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 og Bryndís Garðarsdóttir (ritstjórar). (2012). *Raddir barna*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Lög um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga nr. 77/2000.

Lög um samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins nr. 19/2013.

Mauthner, M. (1997). Methodological aspects of collecting data from children: Lessons from three research projects. *Children and Society*, 11(1), 16–28.

Mayall, B. (2009). Towards a sociology for childhood: *Thinking from children's lives* (4. útgáfa). London: Open University Press.

McLaughlin, H. (2007). *Understanding social work research*. London: Sage.

Morrow, V. (2008). Ethical dilemmas in research with children and young people about their social environments. *Children's Geographies*, 6(1), 49–61.

Mossige, S. og Backe-Hansen, E. (2013). For sensitivt for ungdom. Í H. Fossheim, J. Holen og H. Ingigerd (ritstjórar), *Barn i forskning* (bls. 43–71). Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiteene.

Osborn, A. og Bromfield, L. (2007). Participation of children and young people in care in decisions affecting their lives. *National Child Protection Clearinghouse, Brief No. 6*, 1–12. Australian Institute of Family Studies. Sótt af <https://aifs.gov.au/cfca/publications/participation-children-and-young-people-care-decisi>

Ólöf Ýrr Atladóttir, Ingileif Jónsdóttir og Björn Guðbrandsson. (2013). Siðfræðilegt og lögformlegt umhverfi vísindarannsókna á heilbrigðisviði. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstjóri), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (bls. 89–111). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.

Powell, M. A. og Smith, A. B. (2009). Children's participation rights in research. *Childhood*, 16(1), 124–142.

Reeves, C. (2010). A difficult negotiation: Fieldwork relations with gatekeepers. *Qualitative Research*, 10(3), 315–331.

The Research Ethics Guidebook: A resource for social scientists. (e.d.). Institute of Education, University of London. Sótt 21. október 2015 af <http://www.ethicsguidebook.ac.uk/research-with-children-105>

Rogoff, B. (2003). *The cultural nature of human development*. New York: Oxford University Press.

Rubin, A. og Babbie, E. R. (2014). *Research methods for social work* (2. útgáfa). Toronto: Nelson Education.

Jupp, V. (ritstjóri). (2006). *The Sage dictionary of social research methods*. London: Sage.

Silverman, D. (2013). *Doing qualitative research: A practical handbook* (4. útgáfa). London: Sage.

Sjöström, S. (2012). Grindvakter och den kritiska forskningen. Í H. Kalman og V. Lövgren (ritstjórar), *Etiska dilemman: Forskningsdeltagande utsatthet och samtycke* (bls. 145–159). Malmö: Gleerups.

Skelton, T. (2008). Research with children and young people: Exploring the tensions between ethics, competence and participation. *Children's Geographies*, 6(1), 21–36.

Sóley S. Bender. (2013). Samræður í rýnihópum. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstjóri), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (bls. 299–312). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.

Warren, J. (2007). *Service user and carer participation in social work*. Glasgow: Bell and Bain.

Um höfunda

Guðrún Kristinsdóttir (gkristd@hi.is) er prófessor í menntunarfræðum við Háskóla Íslands og Associate Fellow við University of Warwick í Englandi. Rannsóknir beinast einkum að hag og aðstæðum barna. Bókin *Ofbeldi á heimili: Með augum barna, sem Guðrún ritstýrði*, hlaut Fjöruverðlaunin 2015 og verðlaun Hagþenkis, félags höfunda fræðirita og kennslugagna 2015. Guðrún átti frumkvæði að stofnun Samtaka um rannsóknir í félagsráðgjöf, Ís-Forsa, og einnig að stofnun Rannsóknarstofu í bernsku- og æskulýðsfræðum – BÆR og er þar í stjórn. Guðrún hefur lengi tekið þátt í alþjóðlegu rannsóknarsamstarfi. Hún situr í ritstjórn tímaritsins *Nordic Social Work Research*.

Hervör Alma Árnadóttir (hervora@hi.is) er félagsráðgjafi, stundar doktorsnám við Menntavísindasvið Háskóla Íslands og er lektor við Félagsráðgjafadeild Háskóla Íslands. Doktorsverkefni hennar ber vinnuheitid *Stuðningur talsmanna við börn hjá barnavernd á Íslandi*. Kennsla Hervorar Ölmur snýr að þátttöku, samfélagsvinnu og hópastarfi. Áherslur hennar í rannsóknum eru börn og ungmenni, þátttaka og hópavinna.

Efnisorð

börn – aðgengi – hliðverðir – rannsóknir
– þátttaka – vald

About the author(s)

Guðrún Kristinsdóttir (gkristd@hi.is) is a professor in educational studies at the University of Iceland, an Associate Fellow at University of Warwick in England and an accredited social worker. Her main research areas are conditions and well-being of children. Her latest book *Violence at home: Children's views and perspectives* which Kristinsdóttir edited was in 2015 awarded the 'Fjöruverðlaunin', a women's literature prize and the book award of Hagþenkir, the Association of Non-fiction and Educational Writers. Kristinsdóttir initiated the establishment of the Icelandic Social Work Research Association and the Centre for Childhood and Youth Studies where she is a board member. Kristinsdóttir participates widely in international research collaboration. She is an editorial board member of the journal *Nordic Social Work Research*.

Hervör Alma Árnadóttir (hervora@hi.is) is an authorized social worker, a PhD student in education at the University of Iceland and lecturer at faculty

of Social Work, University of Iceland. Her PhD thesis is about children advocacy in the child protection services in Iceland. Hervör Alma teaches about participation, community work and group dynamics. Her main research focus is on children, participation and group dynamics.

Key words

*children – access – gatekeeping – research
– participation – power*



Guðrún Kristinsdóttir og Hervör Alma Árnadóttir. (2015).
Hliðvörður – hvert er hlutverk þitt? Þátttaka barna í rannsóknum.
Netla – Vef tímarit um uppeldi og menntun. Menntavísindasvið Háskóla Íslands.
Sótt af <http://netla.hi.is/greinar/2015/ryn/002.pdf>