

Forskningsetik i forskning som involverar barn - Etik som riskhantering och etik som forskningspraktik

av Ann Quennerstedt, Deborah Harcourt & Jonathon Sargeant

Abstract

This article investigates the meanings of sound research ethics in social science research involving children. In recent years, coinciding with an increased interest in research that involves children, discussions have emerged regarding both the processes of ethical research design and subsequent approval mechanisms. In these discussions, two different views on research ethics can be distinguished: ethics as risk management and ethics as research practice. However, the international discussion seems to have had little impact on Swedish ethics deliberations. The paper aims to raise awareness and stimulate a continuing academic conversation about how to act ethically in social science research where children are included. First, the two views are explored separately. The article examines and compares how perceptions of research ethics as risk management take form in the formal regulations in two nations. Thereafter, the most significant meanings of ethics as research practice are investigated. Consequences for researchers, children and research are discussed throughout the paper.

Keywords: Research ethics, Research with children

Under senare år har en intensiv aktivitet och diskussion pågått i vissa samhällsvetenskapliga kretsar på internationell nivå, publicerad främst i engelskspråkiga medier, om vad god forskningsetik innebär då barn är involverade i forskning.¹ Den grundläggande frågan i etikdiskussionen är huruvida särskilda etiska överväganden behövs då barn ingår i forskning. I diskussionen har det förts fram att inom den dominerande förståelsen av forskningsetik är de etiska

överväganden som behöver göras huvudsakligen kopplade till att *hantera risker* med och i forskningen. Detta har anförts vara ett alltför snävt sätt att närma sig etikfrågor när barn ingår i forskningen. En kompletterande förståelse av vilka etiska överväganden som behöver göras har föreslagits, där etik betraktas som en fråga om *hela forskningspraktiken*. Vår ambition med den här artikeln är att öka intresset för forskningsetik i utbildningsvetenskaplig forskning där barn deltar. Syftet är att ge underlag till och stimulera ett fortsatt samtal om vad ett etiskt förhållningsätt kan innebära i forskning där barn ingår.

Den internationella akademiska diskussionen om etik som riskhantering och forskningspraktik speglas inte i Sverige (och

Side: 78

vad vi har kunnat se vid en översiktlig sökning inte heller i de andra nordiska länderna), tvärtom har vi bara kunnat finna enstaka exempel på forskare som antagit dessa tankar om etik i forskning med barn i sin egen forskningsverksamhet. I rapporten *Barn som medforskare av matlandskap* diskuterar de svenska forskarna Helene Brembeck, Barbro Johansson, Kerstin Bergström, Lena Jonsson, Eva Ossiansson, Helena Shanahan och Sandra Hillén (2010) maktrelationer och perspektiv på barn och barndom som betydelsefulla aspekter när barn är medforskare. De intar som grundhållning 'etisk symmetri', vilket innebär bland annat att forskningsetiska beslut inte ska grundas på i förväg antagna föreställningar om exempelvis maktförhållanden i forskningen och om barns förmåga och kompetens att medverka i forskningen. Den svenska forskaren Eva Johanssons resonemang i en artikel från 2003 om barnsyn och om forskning omkring barns perspektiv ligger nära, men hon gör inte en poäng av frågan om forskningsetik. Också den norska forskaren Randi Dyblie Nilsen diskuterar utmaningar i forskning med barn, bl a hur forskning måste ge barn en röst och att forskaren kan lära av barn, men inte heller hon gör dessa frågor till etikfrågor (2005).²

I det följande undersöker vi innebörder och konsekvenser av de två sätten att förstå forskningsetik – som riskhantering och som forskningspraktik. Dessa behandlas i två separata avsnitt, vilka bygger på olika material och olika slags analyser. Vår undersökning av innebörder och konsekvenser av etik som *riskhantering* riktas emot den formellt reglerade forskningsetiken, eftersom denna i stor utsträckning orienteras emot att minska risker i forskning. Vi har då granskat lagstiftning och andra auktoritativa texter där den

formella regleringen kommer till uttryck. Undersökningen av etik som riskhantering är vidare komparativ genom att vi har granskat och jämfört den formella regleringen av etik i två länder: Sverige och Australien. Detta har gett oss ett större material, som dessutom går i lite olika riktningar. På så sätt har fler aspekter kunnat identifieras och relateras till varandra, vilket har gett analysen mer skärpa. Avsnittet som behandlar etik som *forskningspraktik* bygger på en syntetiserande läsning av den litteratur som hävdar att en omformulering behövs av vad forskningsetik betyder då barn deltar: vetenskapliga artiklar och böcker som direkt hanterar frågan. En viktig notering är att denna litteratur domineras av röster från den engelskspråkiga världen, bland annat är australiska forskare väl representerade. Vad vi har kunnat finna, har svenska/nordiska forskare inte diskuterat etik i forskning där barn ingår i för det syftet specifika publikationer. Det finns således små möjligheter att på motsvarande sätt som för etik som riskhantering jämföra svenska/nordiska forskare med australiska. Efter det att vi behandlat de två respektive sätten att förstå forskningsetik för vi samman dem i en avslutande diskussion, där vi drar slutsatser som vi tror bär vidare framåt. Innan vi påbörjar vår undersökning av etik som riskhantering vill vi dock ge en kort kontextualisering till frågan om forskningsetik.

Innebörder och kontextualisering av forskningsetik

Forskningsetik är ett brett begrepp som kan innefatta en rad aspekter. Vetenskapsrådet³ (2011, s 16) anför:

Området forskningsetik är inte något välavgränsat område även om det är uppenbart att det omfattar frågor om relationen mellan forskning och etik, om etiska krav på forskaren och etiska krav på forskningens inriktning och genomförande. Det är svårt att i en enkel formulering sammanfatta detta till en definition.

Side: 79

Peter Hopkins och Nancy Bell (2008, s 2) förklarar innebörden av forskningsetik som ”(1) the selection and achievement of morally acceptable ends and (2) the morally acceptable means to those ends”. Hopkins och Bell poängterar således i sin definition att redan syftet med forskningen måste vara etiskt försvarbart och övervägt ur etisk synvinkel. Virginia Morrow definierar ’etik’ som en uppsättning moraliska principer och regler för uppförande,

vilket gör att forskningsetik blir applikationen av ett sådant system av moraliska principer i forskning (2008).

Nödvändigheten av att formulera etiska riktlinjer för forskning blev tydlig i efterdyningarna av andra världskriget. I anslutning till Nürnbergrättegångarna 1947 tog en uppsättning etiska principer form för genomförande av forskning: Nürnbergkoden. Den första, och i koden mest utredda, principen är den absoluta nödvändigheten att människor som beforskas ska ha gett sitt frivilliga medgivande till att ingå i forskningen. Under de därpå följande decennierna tillkom en rad forskningsetiska koder inom olika discipliner. En av de viktigaste är Helsingforsdeklarationen (1964) som än i dag genom fortlöpande revidering utgör en av de mest spridda och inflytelserika forskningsetiska koderna. Helsingforsdeklarationen riktar sig primärt till medicinsk forskning, men den har genom sin höga status kommit att få en bredare betydelse och tillämpas därför också inom andra vetenskapsområden än det medicinska (Vetenskapsrådet 2011).

I Helsingforsdeklarationen har vissa grundläggande principer fastlagts. En av dessa är att i forskning som involverar människor, ska människans välmående gå före alla andra intressen. Det innebär att i avvägningen mellan behov av ny kunskap och forskningspersonernas välmående, får forskaren aldrig ge företräde för kunskapen på forskningspersonernas bekostnad. I den senaste revideringen, som gjordes 2008, förstärktes också skrivningarna om forskarens etiska ansvar gentemot "sårbara populationer", vilket anses bland annat rikta sig emot barns medverkan i forskning. Förutom internationellt giltiga etikoder upprättas i många länder olika typer av nationella dokument, ibland tvingande och ibland av riktlinjekaraktär. Både i Australien och i Sverige har koder och uppförandekrav för ansvarsfullt genomförande av forskning formulerats (Australian Government 2007, Vetenskapsrådet 2011).

Den svenska diskussionen om etik i forskning har tenderat att dela upp de etiska överväganden en forskare behöver göra i två 'delar' vilka har beskrivits med olika begreppspår; forskarkravet och individskydds kravet, forskareetik och forskningsetik, intern och extern forskningsetik (för en närmare utredning av dessa begreppspår, se Gustafsson et al. 2005, Vetenskapsrådet 2011, Korsell 2010). Det första begreppet i dessa tre par handlar alla om etik i anslutning till forskarens ansvar gentemot (forskar)samhället att producera god forskning och kunskap som främjar samhället, och det andra begreppet avser etiska överväganden gentemot dem

som medverkar i forskningen. Någon motsvarande uttalad uppdelning kan inte återfinnas i den australiska diskussionen, dessa aspekter behandlas som en helhet, dock med olika tyngdpunkt i olika dokument (Australian Government 2007a, b).

Etik som riskhantering: den formellt reglerade forskningsetiken

Etik förstått som riskhantering kommer tydligt till uttryck i den formella regleringen av forskningsetik. Framför allt är det risker för människor som ingår i forskningen som uppmärksammas i lagtext och annan reglering – exempelvis för att forskningspersoner ska bli utsatta för exploaterande, skadliga el

Side: 80

ler kränkande undersökningar, inte tillfrågas om sin medverkan på ett riktigt sätt eller att känsliga uppgifter om individer röjs genom forskningen. Regleringen av forskningsetik kan se mycket olika ut i olika länder, och hur regelverket upprätthålls, exempelvis genom etikprövning av forskningen, skiljer sig också åt. Den formella regleringen av forskning i syfte att undvika negativa effekter är förstås ett viktigt instrument för att skydda både samhället och deltagande personer från oetisk forskning, och på så sätt är regleringen en viktig utgångspunkt för forskare i etablerandet av ett forskningsetiskt förhållningssätt. Men vilka risker anses uppstå, eller förstärkas, just på grund av att deltagarna är barn? För att få en uppfattning om detta har vi granskat och jämfört den formella regleringen av forskningsetik i Sverige och i Australien. I vår granskning har vi särskilt sökt efter reglering som är riktad mot etikaspekter i forskning med barn och hur barns deltagande i forskning påverkar etikprövningen av forskning i dessa två länder. Det vi har strävat efter att identifiera är vilka risker i forskningen som anses aktualiseras när barn ingår, och hur dessa risker ska hanteras.

Sverige

I Sverige kan den formella regleringen av forskningsetik huvudsakligen sägas bygga på två beståndsdelar: 1) Lagen om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460, i fortsättningen etikprövningslagen) och de etikprövningsnämnder som har etablerats för att pröva forskning som omfattas av lagen, och 2) forskarens yrkesetik. Den starkaste regleringen av dessa är givetvis

etikprövningslagen, yrkesetiken är väl egentligen endast en halvformell reglering eftersom den inte har status av lag. Trots det lyfter olika auktoritativa fora fram forskarens yrkesetiska ansvar som mycket viktigt.

Etikprövningslagen

Syftet med etikprövningslagen anges vara att skydda den enskilda människan och respekten för människovärdet vid forskning. Lagen ska tillämpas på forskning som:

- innefattar behandling av känsliga personuppgifter (ras eller etniskt ursprung, politiska åsikter, religiös eller filosofisk övertygelse, medlemskap i fackföreningar, hälsa, sexualliv) eller personuppgifter som innefattar brott eller domar i brottmål
- innebär ett fysiskt ingrepp på en forskningsperson, eller som utförs enligt en metod som syftar till att påverka forskningspersonen fysiskt eller psykiskt eller som innebär en uppenbar risk att skada forskningspersonen fysiskt eller psykiskt (§3-4 etikprövningslagen⁴).

Det är enbart den forskning som omfattas av lagen som ska etikprövas i etikprövningsnämnd. Det är dock inte helt enkelt att avgöra vilken forskning som avses – vad räknas exempelvis som en känslig personuppgift eller som påverkan respektive uppenbar risk för skada? Tillämpningen av lagen har därmed fått visa sig efterhand i etikprövningsnämndernas beslut. Överlag kan sägas att för utbildningsvetenskaplig forskning har många projekt som sänts in för prövning visat sig inte behöva det (se exempelvis Korsell 2010); beslutet har blivit att prövning inte är nödvändig eftersom personuppgifter inte bedöms som känsliga eller risken för påverkan eller skada bedöms som liten. Den svenska etikprövningslagen sätter sålunda ribban för vilken forskning som omfattas av lagen ganska högt – det är forskning med högre risker som anses behöva undergå formell etikprövning. Vi kan också konstatera att i Sverige anses barns deltagande i forskning inte i sig medföra en så förhöjd risknivå att etikprövning av forskningen alltid ska ske – barn som forskningsdeltagare medför inte automatiskt krav på etikprövning.

Side: 81

Vad säger då etikprövningslagen om barns medverkan i forskning? Det enda uttalande som direkt handlar om barn i forskning finns i lagens precisering av de särskilda

bestämmelser som gäller för information till och samtycke från forskningspersoner som är under 18 år. I §18 sägs att ”Om forskningspersonen har fyllt 15 år men inte 18 år och inser vad forskningen innebär för hans eller hennes del, skall han eller hon själv informeras om och samtycka till forskningen”. Detta har tolkats som att barn från 15 års ålder generellt sett har rätt att samtycka till deltagande i forskning, och att föräldrars samtycke då i normalfallet inte behövs (om barnet kan anses inse vad forskningen innebär). Vidare har texten uttolkats som att om barnet inte har fyllt 15 år så krävs alltid vårdnadshavares informerade samtycke, även om barnet kan inse vad forskningen innebär (Vetenskapsrådet 2011).

I §18 finns ytterligare en viktig angivelse, nämligen den att ”Trots vårdnadshavarnas samtycke får forskningen inte utföras om en forskningsperson som är under 15 år inser vad den innebär för hans eller hennes del och motsätter sig att den utförs”. Här uttalar lagen att det inte räcker med vårdnadshavares samtycke för att inkludera barn under 15 år i forskning, forskaren måste utöver det också undersöka om barnet kan inse vad forskningen innebär. I så fall är forskaren skyldig att fråga barnet om hon eller han vill delta i forskningen, och är också tvungen att respektera barnets vilja.

De särskilda risker som framträder i etikprövningslagen då barn deltar i forskning är alltså relaterade till samtyckesfrågan. Två antaganden om samtyckesrisker kan urskiljas: (1) det finns en risk att barn under en viss ålder inte kan tolka information om forskningen tillräckligt väl och därmed går med på att delta i forskning som är exploaterande eller skadlig, (2) om enbart vårdnadshavares samtycke krävs så finns det en risk för att forskare helt låter bli att fråga yngre barn själva om de vill delta. För att hantera dessa bägge riskaspekter kräver lagen i det första fallet samtycke från ansvarig vuxen, och i det andra fallet en undersökning av barnets förmåga att förstå vad det hela handlar om och eventuellt samtycke från barnet själv.

Man kan vidare ställa sig frågan om huruvida lagens innehåll gäller all forskning, eller bara den som formellt omfattas av lagen. Om forskningen inte behandlar några känsliga personuppgifter och inte syftar till att påverka forskningspersonerna fysiskt eller psykiskt och inte innebär någon uppenbar risk för skada – kan forskaren då lämna lagens angivelser åt sidan? Eller utgör lagen ett slags auktoritativt principdokument för *all* forskning? Det verkar som att lagen med tiden har kommit att förstås och användas i forskarsamhället just så, som en auktoritativ generell

forskningsetisk riktninggivare (jfr Vetenskapsrådet 2011). Det innebär att det som lagen säger om risker i anslutning till samtyckesfrågor då barn deltar i forskning får betraktas som reglerande för all forskning i Sverige, även den som i juridiskt avseende inte är tvingad att följa lagens angivelser.

Forskarens yrkesetik

I *God forskningssed* bekräftar Vetenskapsrådet (2011) att en stor del av den forskning som utförs i Sverige inte kräver formell etikprövning, men att etikfrågor i forskning ändå måste övervägas.

[Det är] viktigt att uppmärksamma skillnaden mellan lag och moral. Endast projekt som har ett visst innehåll ska ... prövas enligt lagen. Men mycket forskning som görs faller utanför denna beskrivning. Det kan inte betyda att all sådan forskning är etiskt problemfri. Det innebär bara att lagstiftaren, riksdagen, har gjort ett val av vad nämnderna ska granska (s 21–22).

Side: 82

Det förefaller vara så att för en stor del av den samhällsvetenskapliga forskningen måste nödvändiga etikreflektioner få sin näring ifrån en mindre reglerande sfär, dock till viss del formaliserad: yrkesetiken. Som ett led i att upprätthålla en god yrkesetik, blir det forskarens eget uppdrag att utforma det egna forskningsetiska förhållningssättet, förhoppningsvis utifrån etablerade etikkoder.

Forskare ska följa god forskningssed. Därför kan man inte hävda att exempelvis etikprövningslagen ersätter kodexar som Helsingforsdeklarationen eller gör det egna moraliska omdömet betydelselöst. Forskarens egna reflektioner över sitt projekt måste i stället bygga både på kännedom om lagen och kodexars innehåll och på det egna moraliska omdömet (Vetenskapsrådet 2011, s 25).

Här måste vi resa frågan om forskningsetiska kodexar eller andra dokument av riktlinjekaraktär ger några specifika etikeråd för forskning där barn ingår. I Vetenskapsrådets vägledningsskrift *God forskningssed* (2011) finns särskilda etiköverväganden gällande barn endast i en passage om krav på vårdnadshavares samtycke om barnet är under 15 år. Inget ytterligare utöver vad som anges i etikprövningslagen tillkommer alltså.

En totalgenomgång av alla länkar på webbplatsen Codex under flikarna 'Forskarens etik', 'Forskning som involverar människan' och 'Humanistisk och samhällsvetenskaplig forskning' (2011-11-25) resulterade i fyra länkade dokument som överhuvudtaget nämner barn.⁵ Tre av dessa tar upp barns roll i forskning i samband med att de diskuterar särskilt sårbara grupper; i två av dem sägs att speciellt noggranna etiska överväganden krävs då sårbara grupper ingår i forskningen (men inget om vilka dessa särskilda överväganden är), medan en av texterna⁶ innehåller ytterligare information om vad sådana överväganden kan tänkas innehålla mer precist: extra uppmärksamhet från forskaren för att skydda sårbara personers rättigheter, för att säkerställa att deltagande är frivilligt, samt att forskaren har en särskild skyldighet att använda kommunikationssätt som möjliggör barns deltagande i forskning (man pekar då på att enbart användande av verbalt språk kan exkludera vissa barn). Det fjärde dokumentet är ett exempel på hur man kan utforma samtyckesblankett till föräldrar.

Webbplatsen Codex tillför alltså inte mycket när det gäller vilka yrkesetiska överväganden som forskaren bör göra omkring risker med barns deltagande i forskning.

Sammanfattningsvis kan man för Sveriges del konstatera att det står ganska lite i både lagstiftning och andra vägledande texter om risker med att barn deltar i forskning. De risker som framför allt tas upp är förknippade med samtycke till forskning: risken att barn inte förstår information, risken att barn exploateras eller skadas av forskning och risken att barn inte tillfrågas alls om medverkan i forskning.

Australien

Det forskningsetiska basdokumentet i Australien för forskning där människor ingår är *National Statement on Ethical Conduct in Human Research* (Australian Government 2007, i fortsättningen *Statement*). Angivelserna i *Statement* om utformning, etikprövning och genomförande av forskning är tvingande och måste följas av universiteten. Respekt för människans värde är den grundläggande värdeprincip som enligt *Statement* ska präglade forskning som inkluderar människor, och detta faller ut i *respekt för människans självbestämmande och omsorg och skydd för sårbara människor*. Från denna grund formulerar *Statement* fyra övergripande teman för etiska överväganden i forskning som avser människor:

- att forskning ska vara av värde och genomföras med vetenskaplig noggrannhet och integritet

Side: 83

- att forskning ska vara rättvis; i undersökningsobjekt, i urval av forskningspersoner och i distribution av risk och fördelar till dem som ingår i forskningen
- att forskningens potentiella vinster måste rättfärdiga risk för skada eller obehag hos forskningspersonerna, och sådana risker måste minimeras
- att forskning måste respektera människans välfärd och säkerhet, personliga övertygelser, kultur, privatliv och förmågor.

Ett eget kapitel ägnas i *Statement* åt forskning som involverar barn och unga. De särskilda överväganden som forskaren behöver göra anges vara relaterade till (1) barns förmåga att förstå vad forskningen innebär och utifrån det om samtycke från barn själva är tillräckligt för deras deltagande, (2) möjligt tvång eller påverkan från vuxna och kamrater att delta, och (3) möjliga värde- eller intressekonflikter mellan föräldrar och barn.

När det gäller samtycke från barn och unga till att delta i forskning anges att forskare ska respektera den fortlöpande utvecklingen av barns förmåga att delta i sådana beslut. I detta ska forskaren bedöma barnets mognad gentemot fyra nivåer som beskrivs i dokumentet (*infants, young children, young people of developing maturity* och *mature young people*). Möjligheterna till eget samtycke anges för varje nivå. Inga åldersangivelser ges, utan den konkreta forskningen och andra faktorer ska ligga till grund för varje enskild bedömning.

Tre av de fyra övergripande temana för forskningsetiska övervägande i forskning som avser människor anses föranleda specifika påpekanden i kapitlet om barn och unga. När det gäller forskningens värde och integritet anges att forskningsmetoder ska vara lämpliga för barn, att forskaren måste kunna beskriva hur barns förmåga till samtycke ska bedömas och hur barn ska informeras om forskningens syfte och innebörd. Avseende rättviseaspekter påpekas att medverkan av barn som inte har tillräcklig mognadsnivå för att själva kunna samtycka endast kan rättfärdigas om deras deltagande är nödvändigt för forskningens genomförande, eller om forskningen kommer att ge värdefull ny kunskap i frågor som är av vikt för barn och unga. Gällande respekt lyfts återigen vikten av att forskaren är uppmärksam på barns och ungas utvecklingsnivå när information om forskningen ges och när förmåga till samtycke bedöms.

Också i Australien lyfts alltså risker i anslutning till

samtycke fram när det gäller barn i forskning, och förmågan att förstå information respektive frivilligt deltagande anges som specifika svårigheter. I Australien hanteras dock inte denna risk som i Sverige med en åldersgräns, utan genom att forskaren ska göra en bedömning av barnets mognadsnivå. Här kan vi notera att regelverket ställer höga krav på forskaren att denna förutom att kunna göra en sådan bedömning, också ska kunna redovisa hur information till barn och bedömningen har gjorts. Hanteringen av riskerna kring samtycke är således mer komplex och krävande för forskaren än vad som är fallet i Sverige.

Vi noterar också att metodaspekter tas upp i den australiska regleringen då barn ingår i forskning. Skrivningen i dokumentet om att forskning med barn ska genomföras med lämpliga forskningsmetoder innebär ju att det anses finnas metoder som inte är lämpliga för barn, och som därmed utgör en risk. Att barn anses vara en särskilt sårbar grupp framkommer också genom skrivningen att barn endast får ingå i forskning om det är alldeles nödvändigt för att få fram viss kunskap, vilken också ska gynna barn.

Till denna reglering är en etikprövningsprocedur knuten. Universiteten i Australien är ansvariga för att pröva att den forskning som bedrivs vid det egna lärosätet följer gäl

Side: 84

lande reglering. För forskning som avser människor finns vid varje universitet därför en *Human Research Ethics Committee*. Alla projekt där människor ingår måste behandlas av kommittén. Om risknivån anses vara låg kan en förenklad procedur användas, men om barn ingår (dvs personer under 18 år) måste alla projekt, utan undantag, genomgå en fullständig granskning av kommittén. Barn som forskningspersoner anses alltså utgöra en risk i sig.

Även i det enklaste projekt tar processen från inledande etikansökan till det att forskningen kan påbörjas många månader, främst beroende på att godkännandeprocessen involverar en rad grindvakter. Granskningen är dessutom hård, projekten ifrågasätts ofta och omarbetningar krävs som i slutändan kan ha förändrat forskningen i grunden. Av dessa skäl är etikprövningen av forskning en omfattande arbetsuppgift och en påtaglig barriär för forskare i Australien. När barn ingår i forskningsprojekt är granskningen extra hård, och risken för avslag på etikansökan är stor för studier som vill undersöka känsliga ämnen eller som vill inkludera barn som bedöms som extra sårbara.

Sammanfattande jämförelse av etik som riskhantering Sverige – Australien

I det följande jämför vi hur riskerna med forskning som involverar barn framställs i de bägge länderna, och hur reglerande och vägledande dokument anger att riskerna ska hanteras.

Det finns både skillnader och likheter mellan hur forskningsetiska risker i forskning där barn ingår uppfattas i de bägge länderna. En första viktig skillnad är huruvida barns deltagande i forskning *i sig* uppfattas som riskfyllt – i Sverige finns få tecken på en sådan hållning (undantaget är uttalanden om att barn är en sårbar grupp) medan det i Australien är en given utgångspunkt att forskning där barn ingår alltid är högriskforskning, oavsett vad som ska göras. Dessa två helt olika ställningstaganden manifesteras också i de respektive etikprövningspraxis som utvecklats i länderna. I Sverige föranleder inte barn som deltagare i forskning några omedelbara krav på formell etikprövning, medan australiska forskare alltid möter den hårdaste etikprövningen om barn ingår. I Australien kommer denna grundläggande hållning också till uttryck i kravet på att barn endast får ingå i forskning om det inte finns något annat sätt att skaffa fram kunskapen.

En påtaglig likhet mellan ländernas uppfattning om risker är att svårigheter omkring hur man ska hantera information till barn och barns samtycke till att delta är så uppmärksammade i formell reglering och vägledningstexter. Det intressanta här, som framkommer i bägge ländernas skrivningar, är att den bakomliggande risken har en slags dubbelhet, där barnet både anses kunna sakna förmåga att förstå och fatta beslut och anses kunna ha sådan förmåga. Barnet ska skyddas *både* mot kränkning för att det inte har förmåga att förstå, och mot kränkning för att det inte tillfrågas alls. De sätt varpå forskare ska hantera detta i de bägge länderna skiljer sig dock åt. Sverige har valt att sätta en åldersgräns vilken fungerar definierande för hur formellt samtycke ska ske – dock med en tilläggsskrivning om att också barn under åldersgränsen ska tillfrågas om de kan förstå vad forskningen handlar om. Australien har valt en annan väg: fyra mognadsnivåer har definierats utifrån vilka information och samtycke sker på olika sätt.

Vi noterar också hur lite vägledning som ges i Sverige via den formella etikregleringen om vilken typ av etiska överväganden som särskilt aktualiseras då barn ingår i forskning, i jämförelse med hur väl diskuterade dessa aspekter är i de australiska dokumenten. Den australiske

forskaren har tydligare och mer omfattande krav, och ges också relativt gott stöd i dokumenten för sina forsk

Side: 85

ningsetiska överväganden. Den svenske forskaren har otydligare krav och kan inte hitta mycket hjälp i lag- och vägledningstexter. Detta kan troligen förstås i ljuset av den basala inställningen i de respektive länderna till huruvida forskning förvandlas till högriskforskning om barn finns med.

Det finns också en skillnad gällande vilken part som bär huvudansvaret för att avgöra vilka riskerna med forskningen är. I Sverige är det framför allt den enskilde forskarens ansvar att skaffa sig kunskap om forskningsetik och risker i forskning, att utforma forskningen och bedöma om egna projekt behöver etikprövas. I Australien har forskaren också ansvar för den etiska hållbarheten i sin forskning, men huvudansvaret bärs av universiteten som fullgör detta via granskning i etikprövningskommittéen, med utgångspunkt i nationella riktlinjer. Detta kan sammanfattas på följande sätt:

Sverige

– enskilde
forskaren
huvudansvarig

– svagt stöd
för etiska
överväganden
i formella
dokument

– låga
formella
prövningskrav

Australien

– universiteten
huvudansvariga

– relativt bra
stöd för etiska
överväganden i
formella
dokument

– höga formella
prövningskrav

Vi tycker att det är viktigt att fundera över konsekvenserna av dessa olika situationer. För Sveriges del menar vi att avsaknaden av nationellt giltiga regleringsdokument som formulerar fylligare vägledning för forskningsetik då barn deltar i forskning är ett problem. I kombination med de ganska låga kraven på etikprövning av forskning i Sverige tror vi att det finns en risk för att etikmedvetenheten hos svenska (barn)forskare blir låg. De forskningsetiska övervägandena kanske begränsas till de riskaspekter som pekats ut omkring information och samtycke, och om

projektet inte omfattas av etikprövningslagen kanske vidare etikarbete inte sker. Å andra sidan kan de svenska förhållandena också inrymma en viss potential genom att utrymme skapas för etiska överväganden av mer moralisk och etisk karaktär än vad en tydligare närvaro av riskdiskursen i reglerande dokument och krav på etikprövning leder till.

I Australien samverkar god vägledning och heltäckande etikprövning till en hög etikmedvetenhet och -kompetens hos australiska forskare. Men vi vill samtidigt peka på den fara som finns i att uppmärksamheten riktas så kraftigt emot risker med att barn ingår i forskning, och att etikprövningsprocessen förstärker risktänkandet. Om den generella uppfattningen om vad forskningsetik handlar om blir att noga akta sig för 'riskfylld' forskning som inte tar sig igenom etikprövningsprocessen, och enbart det, så minskar utrymmet och incitamentet för att reflektera vidare omkring forskningsetiska frågor av moralisk och etisk karaktär. Svårigheterna att få etiskt godkännande för forskning där barn ingår innebär dessutom att viss forskning inte blir gjord. Om forskning där ämnet är känsligt eller om barnen tillhör en grupp som räknas som extra sårbar ständigt avvisas blir kunskapen om barns liv och villkor fattigare, och samhället går miste om kunskap som kanske hade varit avgörande för att förbättra livet för just dessa barn. Dessutom exkluderas vissa barn från forskning, och förnekas en plats i kunskapsproduktionen. Å andra sidan utgör kanske kombinationen av den höga etikmedvetenheten och insikten om negativa konsekvenser av situationen i Australien en grogrund för en vidgad diskussion om innebörden av etiskt agerande i

Side: 86

forskning. Australiska forskare är väl representerade i det internationella samtalet om hur forskningsetik bör förstås också i betydelsen forskningspraktik.

Efter att hittills ha ägnat oss åt att undersöka, jämföra och diskutera hur etik som riskhantering syns i den formella regleringen av forskningsetik, vill vi nu vända oss till det andra sättet att beskriva forskningsetik i forskning med barn som omfattande hela forskningspraktiken.

Etik som forskningspraktik

En genomgående uppfattning i den etikdiskussion som refererades i inledningen är att den fokus på risker i

forskningsprocessen som blir följd då forskningsetik förstås som enbart riskhantering är olycklig. De etiska överväganden som då kommer att dominera regelverk och formell etikprövning, men även diskussionen i allmänhet, blir aspekter som rekrytering och tillträde till barn, information och samtycke och konfidentialitetsfrågor. Att information och samtycke uppmärksammas har vi också sett i den formella etikregleringen i Sverige och Australien. Barnforskare har pekat på den bild av barnet och den position som barn ges i riskhanteringsdiskursen som särskilt problematisk: *barnet som ett sårbart objekt för forskning* (Grover 2004). Utifrån en förändrad barnsyn hävdas att barnets position i forskning måste uppvärderas och att forskarens etiska reflektioner behöver innefatta långt fler aspekter än riskhantering då barn ingår i forskning (Harcourt & Conroy 2011). Alla delar och steg i forskningspraktiken måste beaktas ur forskningsetisk synvinkel. I det följande redovisar vi en syntes av den litteratur som förespråkar en sådan etikförståelse, i vilken vi lyfter fram centrala teman och aspekter.

Teoretisk grund

Den förändrade synen på barnet har i stor utsträckning drivits fram av två forskningsfält, vilka delvis verkat var för sig (Freeman 1998, Alanen 2010) men delvis också sammanförts och stärkt varandra (Mayall 2000, 2003, Lee 2005); barnrättsforskning och barndomssociologisk forskning. Barnrättsforskningen har undersökt betydelse av att också barn, precis som alla andra människor, har mänskliga rättigheter. I och med FN:s konvention om barnets rättigheter (1989) tillerkändes barn på allvar hela bredden av mänskliga rättigheter; civila, politiska och sociala rättigheter (Quennerstedt 2010). Mänskliga rättigheter handlar i grunden om att alla människor har samma värde, och att denna värdighet kräver att alla behandlas med samma respekt oberoende av vem de är eller hur de lever. Rättighetsperspektivet betonar alltså att barns mänskliga status är densamma som alla andras, men också att barns omständigheter måste tas i beaktande då deras rättigheter uttolkas och realiserar. För forskare som antar ett barnrättsperspektiv har detta bland annat tydliggjort ett forskaransvar för att utforma forskning på ett sätt som inte nedvärderar barns mänskliga status i något led av forskningen, och som samtidigt tar hänsyn till barns speciella situation (Sargeant & Harcourt 2012).

Den barndomssociologiska forskningen växte fram som en reaktion mot de dominerande synsätten på barn och barndom som manifesterades i utvecklingspsykologin och i den

traditionella socialisationsteorin (James et al. 1998, James and James 2004, Corsaro 2005, Qvortrup et al. 1994). Barndomssociologerna vände sig emot utvecklingspsykologins beskrivning av barns utveckling som ett i förväg beskrivbart förlopp, universellt giltigt för alla barn oavsett deras omgivning och levnadsförhållanden, och emot socialisationsteorins föreställning om att barn genom socialisation internaliserar samhällets normer och

Side: 87

på så sätt blir sociala. Barndomssociologernas kritik riktades emot att barnet i dessa beskrivningar tar form som ett objekt för naturgiven utveckling och mognad eller för socialisation, och de pekade på hur detta förflyttar intresset bort från det som barnet är nu till det som det ska bli sen.

Barndomssociologin framhöll istället att barn är fullständiga i nuet, att de är kompetenta aktörer från första början. Barnforskare som utgår ifrån ett barndomssociologiskt perspektiv har således antagit det grundläggande förhållningssättet att barn är kompetenta aktörer, att barn har kunskaper utifrån sin specifika position som barn i en viss samhällelig kontext och att dessa kunskaper är viktiga att söka.

I diskussionen om forskningsetik i forskning där barn ingår har barnrättsperspektivet och ett barndomssociologiskt perspektiv smält samman, och lagt grunden för anspråk på behovet av att omformulera vad forskningsetiskt agerande innebär. Den barnsyn som formulerats har understrukt barnets fullvärdiga mänskliga status och förmåga till aktörskap, poängterat att barns kunskap och erfarenheter måste efterfrågas med seriositet, och att barn ska behandlas med respekt för sin person och för sin särskildhet (Graham & Fitzgerald 2010). På en sådan teoretisk grund har den vidgade förståelsen av forskningsetik, i meningen forskningspraktik, tagit form.

Några startpunkter

Med utgångspunkt i nämnda forskning och teoretiska ansatser har forskare gjort ställningstagandet att det vore oetiskt att fortsätta låta vuxna representera barn i forskning och på så sätt enbart låta vuxnas erfarenheter och utsagor ligga till grund för samhällets kunskaper om barns liv och om barndom (Harcourt & Einarsdottir 2011, Darbyshire et al. 2005, Grover 2004). Detta skulle dels begränsa den bas varpå samhällets kunskaper byggs, dels utgöra bristande respekt för allas lika värde som bidragsgivare till kunskapsutvecklingen (Graham & Fitzgerald 2010).

Forskare har en etiskt grundad skyldighet gentemot samhället att bedriva forskning av god kvalitet, och god kvalitet innebär i detta sammanhang att inkludera barns erfarenheter som grund för konstruktionen av kunskap (Harcourt & Conroy 2011). Av forskningsetiska skäl blir det därför viktigt att forskare tillmäter barns kunskap och erfarenhet värde och utgår ifrån att denna kommer att berika den samlade kunskapen. Detta måste komma till uttryck i formuleringen av forskningsfrågor, genom att barns kunskapsbidrag efterfrågas och värderas (Smith 2011).

I argumentationen för att förstå forskningsetik som en fråga om hela forskningspraktiken har det lyfts fram att etiska överväganden inte är något som kan bockas av i ett visst skede av forskningen som ett isolerat element, utan att forskningsetisk reflektion måste omfatta hela forskningsprocessen (Graham & Fitzgerald 2010). Det betyder att alla delar av forskningen måste underkastas etisk reflektion: formuleringen av forskningsfrågor, val av teoretiska och metodologiska utgångspunkter, genomförande av forskningen och rapportering av forskningen. Men det betyder också att etiska överväganden måste fortgå under hela forskningsprocessen, därför att det inte är möjligt att i förväg veta vilka etiska dilemman som kommer att uppstå eller hur saker och ting utvecklar sig.

Centrala teman i 'etik som forskningspraktik'

I strävan efter att genomföra forskning som uppvärderar barn som forskningspersoner, som tillmäter barns kunskap värde och som inkluderar alla delar i forskningsprocessen i den etiska reflektionen har några teman diskuterats mer ingående. Ett sådant tema är hur forskningens *metodologiska design* påverkar möjligheterna att besvara forskningsfrå

Side: 88

gor som efterfrågar barns kunskapsbidrag (Clark & Moss 2005). Med argumentet att tillvägagångssättet måste anpassas så att barns kunskaper och erfarenheter kan tas tillvara har en innovativ metodutveckling bedrivits av barnforskare som i sin forskning strävat efter att möta de olika etiska krav som angetts ovan. Med syfte att på allvar få med barns erfarenheter och kunskaper har dessa forskare exempelvis experimenterat med hur kommunikationssätten i forskning kan anpassas till de preferenser och den expertis som barn i olika åldrar har. För att bredda möjligheterna för barn att delta på sina villkor i en forskningsstudie har det också blivit vanligt att flera metoder för insamling av data används, exempelvis att samtal (mer eller mindre formella)

med barn kombineras med spel som forskaren konstruerat, fotografier som barnen tar och bilder som barnen målat (Gray & Winter 2011, Clark & Moss 2001).

Metodutveckling har således varit ett viktigt inslag i hur forskning som involverar barn kan bli mer etisk. Samtidigt har röster i debatten varnat för att en alltför stor uppmärksamhet mot forskningsmetoderna kan få negativa konsekvenser. Vikten av att skilja mellan 'metodologi' och 'metod' har påpekats av flera forskare (Gray & Winter 2011, Docket et al. 2011). Sharon Bessell (2009, s 17) understryker att de senaste årens metodutveckling inte får ersätta en medvetenhet om att det är i den noggranna metodologiska designen av en forskningsstudie, snarare än i metodvalet, som grunden ligger för ett etiskt förhållningssätt när det gäller barns kompetens, rättigheter och roll i forskningen⁷. Det räcker alltså inte att använda 'barnvänliga' metoder, om inte de teoretiska grunderna för studien och för valet av metoder representerar en barnsyn som uppvärderar barnets status och rättigheter.

Ett annat tema i diskussioner om etik som forskningspraktik är *deltagarorienterad forskning*. Många forskare har argumenterat för att barnets roll i forskningen är en viktig etikaspekt, och att barn bör ges en position som aktiva forskningspartners snarare än objekt för forskningen (Graham & Fitzgerald 2010, Harcourt & Conroy 2011, Grover 2004). Att lyfta fram barns egna röster, och därmed inkludera värdefulla perspektiv som tidigare har saknats i konstruktionen av kunskap om barn och deras liv, uppfattas således vara en etiskt grundad uppgift för forskare (Harcourt & Einarsdóttir 2011, Harcourt 2011). Denna ansats förtydligas ofta med att beskriva ett skifte från 'forskning på' barn till 'forskning med' barn. Utifrån argumentet att barns direkta erfarenheter och kunskaper behöver ingå i kunskapskonstruktionen har en forskningsansats som bygger på samarbete mellan forskare och barn tagit form.

Den deltagarorienterade forskningsansatsen anses i omformuleringen av forskningsetik vara ett värdefullt tillskott till forskning där barn ingår, men deltagarorienteringen har också problematiserats och kritiserats. Christensen & Prout (2002) lyfter fram att då barnet ges en ny position i forskning så tillkommer en aktör, vilket leder till nya sociala relationer i forskningen – och därmed nya etikfrågor; deltagarorienteringen hanterar en viss etikproblematik men reser en annan. Även Bitou & Waller (2011) är inne på samma linje då de påpekar att partcipatorisk forskning inte är en del av barns kultur, utan en konstruktion av vuxna (forskare), vilket måste övervägas

av forskare som arbetar på detta sätt. Gallacher & Gallagher (2008) menar att deltagarorienterad forskning nästan har blivit en ”tyrannisk diskurs” i barndomsforskningen, något som Smith (2011) knyter an till när hon reser frågan om forskning med barn måste vara deltagarorienterad för att vara etiskt riktig. Smith förespråkar själv att barns perspektiv sätts i förgrunden, men menar ändå att det är fullt möjligt att bedriva etiskt försvarbar forskning utan att inkludera barns röst – att inta hållningen att barns röst

Side: 89

ska inkluderas innebär inte att man menar att barns röster ska ersätta andra.

Ett tredje tema handlar om *maktrelationer i forskningen*, och utgår ifrån att skillnader mellan barns och vuxnas olika maktpositioner i samhället följer med in i forskningen (Harcourt & Conroy 2011). Forskning som involverar barn äger dessutom ofta rum i förskola och skola, där rådande normer och strukturer också bär en hierarkisk maktstruktur där barns position är underordnad (Darbyshire et al. 2005). Betydelsen av att medvetandegöra det ojämlika maktförhållande som råder mellan vuxna forskare och barn som forskningspersoner, och att motarbeta detta i genomförandet av forskningen, har därför setts som centrala forskningsetiska frågor (Mason 2009, Bessell 2009). Många forskare har försökt att hantera maktobalansen genom att välja en forskningsdesign som i vissa avseenden förflyttar makt från forskaren till barnen (Grover 2004), och deltagarorienterade forskningsmetoder har då setts som ett sätt att transformera maktrelationerna (Docket et al. 2011) genom att forskningen öppnas för deltagarnas påverkan, och beslut om forskningen delas av forskare och barn.

Flera författare håller med om att maktaspekten är en viktig etikfråga i forskning som involverar barn, men det maktbegrepp som ovanstående resonemang bygger på har ifrågasatts. Gallagher (2008) och Gallacher & Gallagher (2008) menar exempelvis att idén om att ’dela’ eller ’överföra’ makt bygger på en ekonomisk föreställning om makt, där makt blir ett slags ojämnt distribuerad handelsvara som kan överföras till olika parter med hjälp av vissa tekniker. Vidare vänder de sig emot föreställningen om att barn behöver bli *empowered*⁸, som de menar bär mycket av nämnda maktresonemang. Istället förespråkar Gallagher (2008) en Foucaultiansk maktsyn, där makt betraktas som handling och som något som utövas. Ingen är med detta synsätt maktlös, menar Gallagher, eftersom det även i dominerande maktrelationer finns utrymme för motstånd och

motmakt.

När forskningsetik förstås som forskningspraktik lyfts delvis helt andra frågor fram som centrala etikfrågor. Anspråken på att forskningsetik innefattar mycket mer än riskhantering har förskjutit föreställningen om vad som är etiskt handlande då barn ingår i forskning, och initierat en våg av bland annat innovativ metodutveckling, nytänkande omkring kommunikation med barn och utvecklade resonemang om maktrelationer mellan barn och vuxna.

Diskussion och slutsatser

Vår avsikt med den här artikeln var att öka intresset för forskningsetiska frågor hos dem som inkluderar barn som forskningspersoner i sin forskning, och att ge underlag och näring till en mer livaktig diskussion i de nordiska länderna om vad ett etiskt riktigt agerande är i sådan forskning. För att uppnå detta har vi undersökt och diskuterat innebörder och konsekvenser av de två sätten att uppfatta forskningsetik som har utkristalliserats i etikdebatten som förts av barnforskare; etik som riskhantering och etik som forskningspraktik. Vad har vi då kommit fram till, och vad kan vi ta med oss till ett fortsatt samtal?

Till att börja med är det med viss förvåning som vi konstaterar att om man begränsar innebörden av forskningsetik till riskhantering, och tar hjälp av lag- och vägledningsdokument för att ta reda på vilka risker som behöver hanteras och hur, så hittar man inte så mycket stöd i sina etikreflektioner omkring barns deltagande i forskning – särskilt inte i Sverige. Vår analys visar att det i Sverige egentligen bara är när det gäller risker omkring information och samtycke som dokumenten ger någon hjälp. Vi har också kunnat visa två i grunden olika nationella

Side: 90

hållningar till huruvida barns deltagande i forskning anses medföra hög risknivå i sig, och hur dessa respektive hållningar får effekter för reglering av etikfrågor i forskning och etikprövning. Båda dessa aspekter finner vi väl värda att fortsätta diskutera.

När vi jämför de två sätten att betrakta forskningsetik menar vi att en avgörande skillnad mellan dem utgörs av olika grundläggande synsätt på barnet. De olika fokus som de två formuleringarna av forskningsetik har kan till stor del härledas till just denna springande punkt.

När etik förstås som riskhantering är det barn som ska bemötas etiskt korrekt framför allt ett sårbart barn som befinner sig i utveckling. Den fråga som riktas till forskningsetiken blir därför: Vad betyder det ur forskningsetisk synvinkel att barn är utsatta och sårbara, och att deras förmågor och kompetens är under utveckling? Svaret på frågan pekar ut aspekter av forskning där sårbarhet och kompetensnivå aktualiseras som särskilt viktiga att överväga, och forskningsetiken får rollen att vakta barnet så att det inte exploateras eller skadas i forskning. Sårbarhet och utsatthet kopplas dessutom till pågående utveckling av kompetens. Detta kommer till uttryck i både Australien och Sverige i form av angivelser i de formella regleringsdokumenten omkring forskarens ansvar för att bedöma barns förmåga att förstå forskningen och därmed om de kan samtycka till forskning eller ej. Barns låga förmåga att förstå forskningen, eller särskilt stor sårbarhet hos barnen, kan i Australien till och med vara grund för att avstyrka forskning. I dokumenten kan föreställningen utläsas att äldre barn och unga, med sin större kompetens och förmåga att förstå forskningen, inte behöver "vaktas" lika mycket som det yngre barnet; ökad förmåga och kompetens anses minska sårbarhet och utsatthet.

När etik förstås som forskningspraktik är det huvudsakligen ett kompetent barn med rättigheter som ska bemötas etiskt korrekt i forskning. Frågan som forskningsetiken sätts att hantera blir då: Vad betyder det ur forskningsetisk synvinkel att barn har förmågor och kompetens av samma värde som andra, och att de har samma rättigheter som andra? Svaret handlar om att uppvärdera och respektera barnet som forskningsperson (barnet som subjekt istället för objekt för forskningen), och att uppvärdera barnets kunskaper och erfarenheter som bidrag till kunskapsutvecklingen. En central forskningsetisk uppgift blir därför att vakta barnets rätt att delta i forskning som fullvärdig och kompetent. Detta kommer till uttryck dels som anspråk på att det är en etiskt grundad skyldighet för forskaren att producera forskning som för fram barns perspektiv, och därmed inkludera detta i samhällets kunskapsbildning, dels genom att forskning måste genomföras på ett sätt som respekterar barnets rättigheter och kompetens. Detta leder fram till att etiska överväganden måste göras omkring frågor såsom vilken position och roll i forskningen barnet tilldelas, vilka metoder som används, hur kommunikationssätt anpassas och hur man hanterar maktrelationer i forskning.

Från vår synvinkel behövs båda dessa sätt att betrakta forskningsetik i forskning där barn ingår. Samhället avkräver

forskaren riskbedömning av den egna forskningen – dock som vi har kunnat visa med stora variationer – och sådan riskbedömning är ett viktigt inslag i forskarens etikarbete. Men den omformulering som görs då etik betraktas som forskningspraktik utgör ett ovärderligt och väl underbyggt komplement till etik som riskhantering. Från denna etikformulering kan forskaren hämta näring till vidgad etisk reflektion omkring barnets roll i forskning och om forskningens ansvar för god kunskapsbildning som *inte* kan återfinnas i förståelsen av forskningsetik som riskhantering. Vår uppfattning är således att en kombination av de två sätten att betrakta forsk

Side: 91

ningsetik borde vara en mycket god grund för kvalificerad etikreflektion hos forskare vars forskning inkluderar barn; en bild av barn som *både* sårbara och utsatta *och* kompetenta rättighetsinnehavare, som *både* i behov av skydd mot exploatering *och* med rätt till deltagande i kunskapsbildning.

Vi tror att en livaktig diskussion mellan forskare om vad forskningsetik innebär, vad som är viktiga etiska frågor i forskning och hur man agerar etiskt hållbart i sin forskning är avgörande för att öka etikmedvetenheten både individuellt och generellt i forskarsamhället. En sådan diskussion stärks av medvetenhet om hur forskningsetik kan betraktas på olika sätt, och om skillnader i reglering av forskningsetik. Vår förhoppning är att artikeln har gett näring till en fortsatt diskussion om hur man som forskare kan tänka omkring och genomföra etiskt försvarbar forskning med barn.

Tack

Vi vill rikta vårt tack till STINT, som genom finansiellt bidrag till gästforskarvistelse möjliggjorde det forskningssamarbete som ligger till grund för denna artikel.

Referenser

Alanen, L. (2010) Editorial: Taking children's rights seriously. *Childhood* 17(1), 5–8.

Australian Government (2007) *National Statement on Ethical Conduct in Human Research*.

Bessell, S. (2009) Research with Children: Thinking about Method and Methodology. I *Involving Children and Young People in Research*, 17–24. Australian Research Alliance for

Children & Youth (ARACY); NSW Commission for Children and Young People.

Brembeck, H.; Johansson, B.; Bergström, K.; Jonsson, L.; Ossiansson, E.; Shanahan, H. & Hillén, S. (2010) *Barn som med*

Side: 92

forskare av matlandskap. Del 1: Medforskning. CFK-rapport 2010:01. Göteborgs universitet: Handelshögskolan.

Bitou, A. & Waller, T. (2011) Researching the rights of children under three years old to participate in the curriculum in early years education and care. I *Researching Young Children's Perspectives*, D. Harcourt, B. Perry and T. Waller (Eds.), 52–67. Oxon /New York: Routledge.

Christensen, P. & Prout, A. (2002) Working with Ethical Symmetry in Social Research with Children. *Childhood* 9(4), 477–497.

Clark, A. & Moss, P. (2005) *Spaces to Play. More listening to young children using the Mosaic approach*. London: National Children's Bureau.

Clark, A. & Moss, P. (2001) *Listening to Young Children: The Mosaic approach*. London: National Children's Bureau.

Corsaro, W. (2005) *The Sociology of Childhood*. London/Thousand Oaks/New Delhi: Sage Publications.

Darbyshire, P.; MacDougall, C. & Shiller, W. (2005) Multiple methods in qualitative research with children: more insight or just more? *Qualitative Research* 4(5), 417–436.

Docket, S.; Einarsdóttir, J. & Perry, B. (2011) Balancing methodologies and methods in researching with young children. I *Researching Young Children's Perspectives*, D. Harcourt, Perry B. and Waller, T. (Eds.), 68–81. Oxon/New York: Routledge

Dyblie Nilsson, R. (2005) Searching for analytical concepts in the research process: Learning from children. *International Journal of Social Research Methodology* 8(2), 117–135.

FN:s Konvention om barnets rättigheter (1989)

Freeman, M. 1998. The sociology of childhood and

children's rights. *The International Journal of Children's Rights* 6(4), 433–444.

Gallacher, L-A. & Gallagher, M. (2008) Methodological Immaturity in Childhood Research? Thinking through 'participatory methods'. *Childhood* 15(4), 499–516.

Gallagher, M. (2008) 'Power is not an evil': rethinking power in participatory methods. *Children's Geographies* 6(2), 137–150.

Graham, A. & Fitzgerald, R. (2010) Children's participation in research. Some possibilities and constraints in the current Australian research environment. *Journal of Sociology* 46(2), 133–147.

Gray, C. & Winter, E. (2011) The ethics of participatory research involving young children with special needs. I *Researching Young Children's Perspectives*, D. Harcourt, B. Perry and T. Waller (Eds.), 26–37. Oxon/New York: Routledge

Grover, S. (2004) Why Won't They Listen to Us? On Giving Power and Voice to Children Participating in Social Research. *Childhood* 11(1), 81–93.

Gustafsson, B., Hermerén, G. & Petersson, B. (2005): *Vad är god forskningssed? Synpunkter, riktlinjer och exempel*. Vetenskapsrådets rapportserie.

Harcourt, D. & Conroy, H. (2011) Informed consent: processes and procedures seeking research partnerships with young children. I *Researching Young Children's Perspectives*, D. Harcourt, Perry, B and Waller, T. (Eds.), 38–51. Oxon/New York: Routledge

Harcourt, D. & Einarsdóttir, J. (2011) Introducing children's perspectives and participation in research. *European Early Childhood Education Research Journal* 19(3), 301–307.

Harcourt, D. (2011) An encounter with children: seeking meaning and understanding about childhood. *European Early*

Side: 93

Childhood Education Research Journal 19(3), 331–343.

Helsingforsdeklarationen (1964) senast reviderad oktober 2008, <http://www.wma>.

net/en/30publications/10policies/b3/index.html Hämtad 2012-01-03.

Hopkins, P. & Bell, N. (2008) Interdisciplinary perspectives; ethical issues and child research. *Children's Geographies* 6(1), 1–6.

James, A. and James, A. 2004. *Constructing Childhood. Theory, Policy and Social Practice*. Hampshire/New York: Palgrave Macmillan.

James, A.; Jenks, C. and Prout, A. 1998. *Theorizing Childhood*. Cambridge: Polity Press.

Johansson, E. (2003) Att närma sig barns perspektiv. Forskares och pedagogers möte med barns perspektiv. *Pedagogisk Forskning i Sverige* 8(1–2), 42–57.

Korsell, I. (2010) Etik i utbildningsvetenskap och didaktik – i spänningsfältet mellan barnkokböcker, utbildningspolitik och musikfans. <http://www.oru.se/Utbildning/Utbildning-pa-forskarniva/Forskarskolor1/Forskarskolor/UVD---Utbildningsvetenskap-med-inriktning-mot-didaktik1/Publikationer/> Hämtat 2012-01-03.

Lee, N. 2005. *Childhood and Human Value. Development, Separation and Separability*. Maidenhead: Open University Press.

Mason, J. (2009) Strategies and Issues in Including Children as Participants in Research on Children's Needs in Care: a Case Study. I *Involving Children and Young People in Research*, 89–95. Australian Research Alliance for Children & Youth (ARACY); NSW Commission for Children and Young People.

Mayall, B. 2000. The sociology of childhood in relation to children's rights. *The International Journal of Children's Rights* 8(3), 243–259.

Mayall, B. 2003. Sociology can further children's rights. *Education Journal*, 72: 7.

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

Quennerstedt, A. (2010) Children, But Not Really Humans? Critical Reflections on the Hampering Effect of the "3 p's". *International Journal of Children's Rights* 18(4), 619–635.

Qvortrup, J., Bardy, M., Sgritta, B. and Wintersberger, H. (Eds.) 1994. *Childhood matters. Social theory, practice and politics*. Aldershot: Avebury.

Report of IBC on the Principle of Respect for Human Vulnerability and Personal Integrity
<http://unesdoc.unesco.org/images/0018/001895/189591e.pdf>

Sargeant, J. & Harcourt, D. (2012) *Doing ethical research with children*. Maidenhead, UK: McGraw Hill-Open University Press.

SFS 2003:460 *Etikprövningslagen*

Smith, A. (2011) Respecting children's rights and agency: theoretical insights into ethical research procedures. I *Researching Young Children's Perspectives*, D. Harcourt, B. Perry and T. Waller (Eds.), 11–25. Oxon/New York: Routledge

Social Research Association: Ethical guidelines.
<http://www.the-sra.org.uk/documents/pdfs/ethics03.pdf>
Hämtad 2011-11-25.

The RESPECT Code of Practice
<http://www.respectproject.org/code/> Hämtad 2011-11-25.

Vetenskapsrådet (2011) *God Forskningssed*.
http://www.cm.se/webbshop_vr/pdf/2011_01.pdf Hämtad 2012-01-03.

WHO, Informed Consent Template for Research Involving Children (Qualitative Studies)
http://www.who.int/rpc/research_ethics/ICF-parentalConsent-qualitative_for_print.pdf Hämtad 2011-11-25.

1 Vi redogör ingående för denna diskussion längre fram i artikeln.

2 Svensk (och i viss utsträckning nordisk) forskning som knyter an till omformuleringen av forskningsetik har sökts via Ebsco och Google Scholar. Vi har sökt på begrepp och begreppskombinationer och på namn på kända barnforskare, främst inom det utbildningsvetenskapliga kunskapsområdet. Vi är medvetna om att sökningen inte är uttömmande, framför allt genom att den främst identifierar artiklar publicerade i tidskrifter som ingår i databasernas sökunderlag, och att vi mycket väl kan ha missat flera forskare som lyfter etikfrågorna på ett liknande sätt som i den internationella diskussionen, exempelvis i doktorsavhandlingar.

3 I Sverige är det utan tvekan Vetenskapsrådet som är forskarens viktigaste kunskapsbank när det gäller forskningsetik, dels genom webbplatsen Codex (www.codex.vr.se/) där mängder av etikinformation finns samlad, dels genom

rådets egna publikationer.

4 § 4 anger flera grunder för etikprövning, som dock knappast aktualiseras i samhällsvetenskaplig forskning.

5 Dessa är Report of IBC on the Principle of Respect for Human Vulnerability and Personal Integrity, The RESPECT Code of Practice, Social Research Association: Ethical guidelines (UK), och WHO, Informed Consent Template for Research Involving Children (Qualitative Studies).

6 Social Research Association: Ethical guidelines.

7 I Sverige används ofta benämningen 'teoretiska utgångspunkter' eller liknande för detta, snarare än 'metodologi'.

8 Det engelska begreppet empowered är mycket svårt att översätta till svenska, möjligen kan 'bemäktiga' fungera.

© Universitetsforlaget

Nordic Studies in Education 02/2014

ISSN Online: 1891-5949

ISSN Print: 1891-5914

Ann Quennerstedt

Biträdande professor i pedagogik, Örebro universitet, ann.quennerstedt@oru.se

Deborah Harcourt

Professor in Early Childhood, Australian Catholic University,
deborah.harcourt@acu.edu.au

Jonathon Sargeant

Lecturer in Education, Australian Catholic University,
jonathon.sargeant@acu.edu.au