

Noen refleksjoner rundt etikk og personvern ved planlegging og gjennomføring av ungdomsundersøkelser

Tilmann von Soest, NOVA
E-post: tvS@nova.no



Det er viktig med forskning på barn og ungdom, fordi:

- Barn og ungdom har begrenset mulighet for innflytelse og for å bli hørt
- Forskning er en muligheter for å gi barn og ungdom en stemme



Men barn/ungdom er også mer sårbare i forskning

- 1) Vi kan belaste barn/ungdom med at selve undersøkelsesopplegget kan være skadelig
 - Stille spørsmål som kan skade
 - Gjennomføre fysiske undersøkelser som kan skade
- 2) Barn/ungdom kan i mindre grad se samfunnsmessige konsekvenser av det å delta i undersøkelser
 - Implikasjoner av forskningsresultater kan være uheldig for barnet/visse grupper
- 3) Barn/ungdom ser i mindre grad konsekvensene av at det samles inn data om dem
 - Lagring av personopplysninger
 - Varslingsplikt



**1)
Vi kan belaste barn/ungdom med
at selve undersøkelsesopplegget
kan være skadelig**



Hva sier forskningen om hvorvidt det skadelig å delta i forskning på psykisk helse?

- Vi vet lite om barn og ungdoms deltakelse i forskning
- Et lite mindretall opplever ubehag (distress) ved forskning som måler psykisk helse, både i kliniske og ikke-kliniske utvalg
- Ubekvemsomhet er noe høyere i forskning om traumer og andre negative livshendelser
- Lite forskning på langtidseffekter. Få studier med kontrollgrupper. De som fins viser ingen negative effekter.
- Positive reaksjoner på forskning er oftere observert enn negative reaksjoner

Jorm, A. F., Kelly, C. M., & Morgan, A. J. (2007). Participant distress in psychiatric research: a systematic review. *Psychological Medicine*, 37, 917-926.



 adressa.no

forbiden / nyheter / trondheim

Spør seksåringer om de har stor rumpe



Oddveig Størstad og Kaut Varam har begge brukt seg fra undersøkelsen «Tidlig trygg i Trondheim». Foto: OLEK WILSK

Seksåringer blir spurt om hvordan han opplever egen mage og rumpe. Er den stor? Mor blir spurt om sitt seksualliv.

AGNETHE WEISBERG

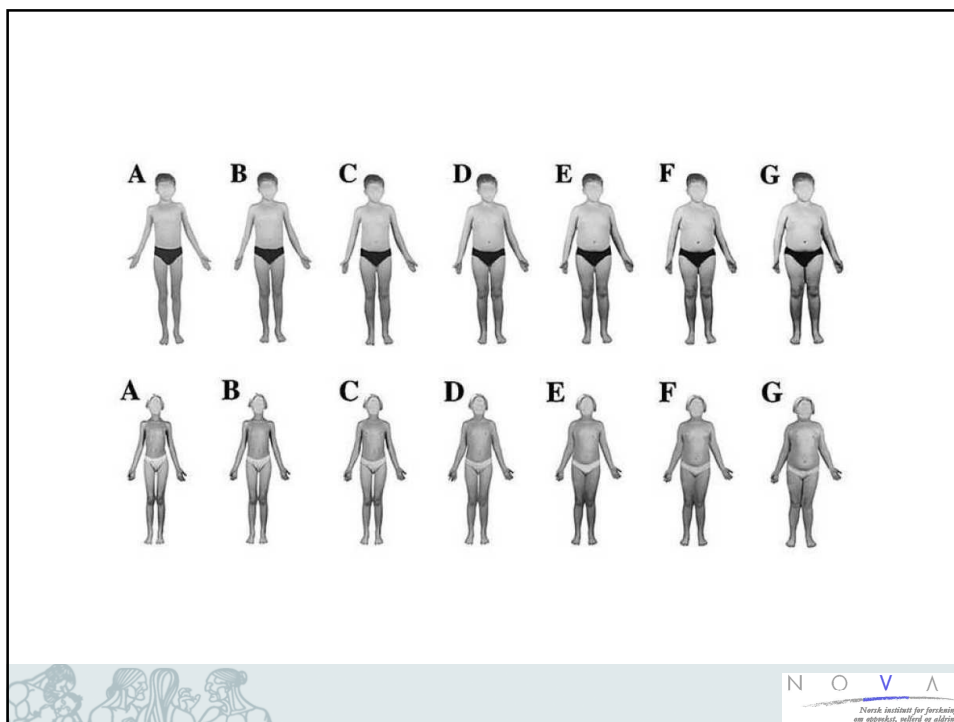
Publisert: 08.04.2016 kl. 08:42

Oppdatert: 08.04.2016 kl. 07:05

Nå reagerer flere foreldre på undersøkelsen «Tidlig trygg i Trondheim».

– Et seks år gammelt barn blir konfrontert med problemstillinger vi som foreldre aldri har ønsket å introdusere for ham. Når voksne snakker om store rumpe og mager, kan det selvsagt gå noe for barna. Og hva med de barna som har en stor mage, og som kanskje har fått ting slengt etter seg i skolegården, hvordan opplever de et slikt spørsmål fra voksen, sier Oddveig Størstad.





Nå følger ei liste over forskjellige plager og problemer som man av og til kan ha. Har du i løpet av den siste uka ikke vært plaget i det hele tatt, litt plaget, ganske mye plaget eller veldig mye plaget av noe av dette?

	Ikke plaget i det hele tatt	Litt plaget	Ganske mye plaget	Veldig mye plaget
Følt at alt er et slit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hatt søvnproblemer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Følt deg ulykkelig, trist eller deprimert	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Følt håpløshet med tanke på framtida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Følt deg stiv eller anspent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bekymret deg for mye om ting	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tenkt på å gjøre slutt på livet ditt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Har du noen gang forsøkt å ta livet ditt? Ja
 Nei



Hvem hjelper med å ta etiske avgjørelser?

- Helseforskning: REK (prosjekter som behandler personopplysninger har framleggelsesplikt)
- Samfunnsforskning/Humaniora: NESH (mulighet til å framlegge prosjekter)



**2)
Barn/ungdom kan i mindre grad ser
samfunnsmessige konsekvenser av
det å delta i undersøkelser**



Eksempel barnevernsforskning:

- Øker vi stigmatiseringen av barnevernsbarn ved å vise at barnevernsbarn i senere livet har forhøyet problemer med kriminalitet, arbeidsmarked, psykisk helse osv.?



**3)
Barn/ungdom ser i mindre grad
konsekvensene av at det samles inn
data om dem**



Typer opplysninger

- **Direkte personidentifiserbare opplysninger:** En person vil være direkte identifiserbar via navn, personnummer eller andre personentydige kjennetegn.
 - **Indirekte personidentifiserbare opplysninger:** En person vil være indirekte identifiserbar dersom det er mulig å identifisere vedkommende gjennom bakgrunnsopplysninger som for eksempel bostedskommune eller institusjonstilknnytning kombinert med opplysninger om alder, kjønn, yrke, diagnose, etc.
 - **Anonyme opplysninger:** opplysninger som ikke på noe vis kan identifisere enkeltpersoner i et datamateriale
- Personvern særlig en problemstilling ved ikke-anonyme opplysninger (dvs. personopplysninger)



Lagring av data

- Gi informasjon om
 - hvor lenge personopplysninger lagres
 - konfidensialitet
 - hvem som jobber med dataene
 - osv...



Varslingsplikt

- Hvem blir identifisert?
 - direkte identifiserbare personopplysninger
 - indirekte identifiserbare personopplysninger
 - anonyme data
- Gi informasjon om hvor man kan henvende seg til (skolehelsetjenesten, kontakttelefon, osv.)



Eksempel: Landsomfattende brukerundersøkelse blant ungdom i barnevernets langtidsinstitusjoner

" Et flertall av ungdommene i vår spørreskjema undersøkelse sier at de føler seg trygge i institusjonene (68 %). Til sammen 11 prosent oppgir at de ikke føler seg trygge på grunn av noen av de som jobber i institusjonen. 41 av 436 ungdommer forteller at de har blitt utsatt for mobbing av noen som jobber i institusjonen. **33 oppgir at de har blitt slått og sparket, og 12 forteller at de har blitt utsatt for seksuelle overgrep av noen som jobber i institusjonen.** [...]

Ungdommene som rapporterer overgrep er stort sett spredt over ulike institusjoner. **Men vi ser at det ved en institusjon finnes fem ungdommer som oppgir at de har blitt sparket eller slått, hvorav en av disse også oppgir å være utsatt for seksuelle overgrep. Og tre andre ungdommer som oppgir å være utsatt for seksuelle overgrep befinner seg i samme institusjon. Dette kan indikere at enkelte av institusjonene opplever en større oppsamling av problemer enn andre institusjoner.** Undersøkelsen gir ikke svar på om disse overgrepene begås av en eller flere ansatte. Vi vet heller ikke om overgrep, som slag og spark, utgjør engangshendelser eller om de danner en «praksis» på hvordan vanskelige ungdommer håndteres ved institusjonen."

Fa Gautun, H., Sasaoka, K. & Gjerustad, C. NOVA-rapport 9/2006, Brukerundersøkelse i barnevernsinstitusjonene, ss.121-122



BLDs reaksjon

"Ansvarlige for gjennomføring av brukerundersøkelsen i barneverninstitusjonene, NOVA og Fafo, tok kontakt med departementet da svarene forelå. **Bakgrunnen var at 12 ungdommer hadde krysset av for å ha opplevd seksuelle overgrep på institusjonen.** Departementet tok disse opplysningene alvorlig [...]. På bakgrunn av opplysningenes alvorlige karakter fikk departementet kunnskap om hvilke institusjoner som var omfattet av påstander om seksuelle overgrep fra MMI, som hadde ansvaret for utsending og innsamling av spørreskjemaene. **I og med at undersøkelsen var anonym, var det ikke mulig å få annen personidentifiserbar informasjon.** Deltakerne i undersøkelsen var også lovet anonymitet. Det ble deretter tatt kontakt med de fylkesmennene som hadde tilsynsansvar med de berørte institusjonene. **Fylkesmennene ble informert om saken og bedt om straks å iverksette individtilsyn.** Av hensyn til ungdommene understreket departementet viktigheten av at institusjonsledelsen og ansatte ikke skulle gjøres kjent med bakgrunnen for dette tilsynet.

Tilsynsmyndigheten snakket med alle barna/ungdommene på de aktuelle institusjonene [...]. Gjennom tilsynene framkom det ikke informasjon som gav fylkesmennene grunn til mistanke om at noen av beboerne var utsatt for seksuelle overgrep. Det er likevel ikke mulig å si med sikkerhet at dette ikke har skjedd. **Ett forhold som kan karakteriseres som seksuell trakassering ble avdekket.** Forholdet ble rapportert til ledelsen ved institusjonen og til regionalt barnevern, og blir fulgt opp. Vedkommende er ikke lenger i arbeid ved institusjonen.

At fylkesmennene ikke har fått opplysninger som bekrefter funnene i undersøkelsen, kan skyldes at barna/ungdommene ikke har tilstrekkelig tillit eller fortrolighet til tilsynsmyndigheten til å ville fortelle om temaer som er så vidt ømtålige og skambelagt som seksuelle overgrep, selv om mange av embetene har god kompetanse og lang erfaring i å snakke med barn. Det kan heller ikke sees bort fra at svarene i undersøkelsen ikke avspeiler de faktiske forholdene. **For eksempel har man fra store anonyme spørreskjemaundersøkelser blant ungdom erfaring for at enkelte ungdommer avgir useriøse svar.**

Brev fra BLD 24.5.2006, se NOVA rapport 9/2006, ss. 129-130.

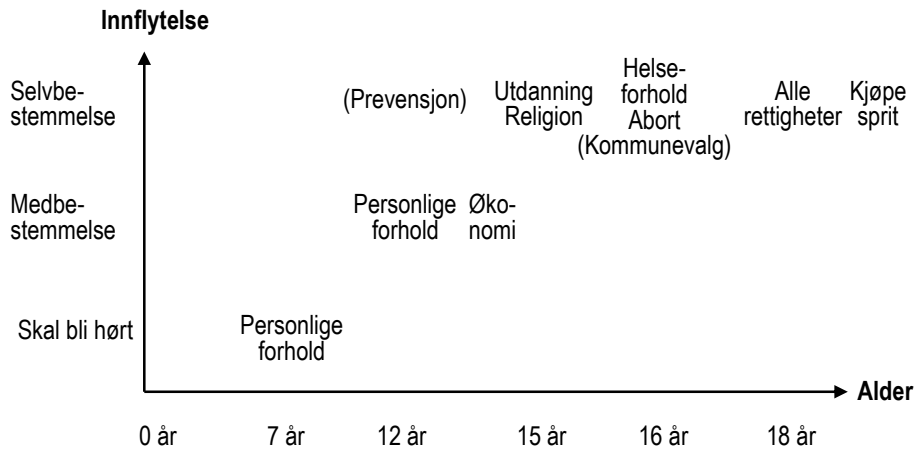


Hvem hjelper med å ta avgjørelser i forhold til personvern?

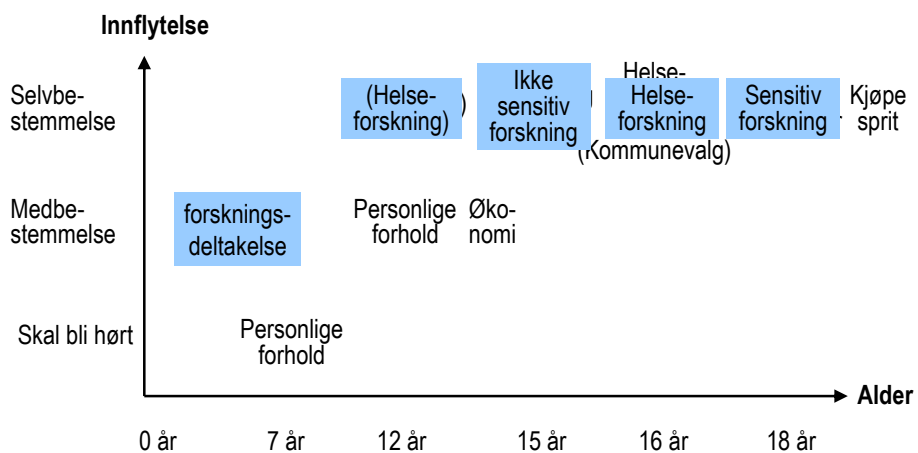
- Helseforskning: REK
- Samfunnsforskning/Humaniora: Personvernombud, Datatilsynet



Alder og innflytelse



Alder og innflytelse



Utfordringer

- Vi trenger mer informasjon om negative og positive effekter når barn og ungdom deltar i spørreundersøkelser
- Etikk og forskningsprosjekter hvor anonyme data blir samlet inn
- Helseforskning versus forskning i samfunnsvitenskap og humaniora

