

# Etiske aspekter ved musikkterapeutisk forskning og utviklingsarbeid

*Mie Mohlin*

## Innledning

Musikkterapi inngår som en del av det opplærings-/behandlingstilbud som gis i en rekke ulike typer institusjoner, og mange musikkterapeuter har sitt arbeid innenfor spesialpedagogiske områder (barnehage, skole, PPT), helsevesen (psykiatri, somatikk, hospice), geriatri og fengselsvesen (fengsel, ettervern). I de senere år har også samfunnsmusikkterapi fått stadig større betydning ved at musikkterapien strekker seg utover de etablerte institusjoner og retter seg mot fritid og kulturliv. Disse arbeidsområdene viser noe av musikkterapiens mangfoldighet. Mangfoldet avspeiler seg også i forskning og utviklingsarbeid der man ser store variasjoner hva angår valg av emner og metoder. Som eksempler på ulike temaer innenfor musikkterapeutisk forskning og utviklingsarbeid her i landet kan nevnes: musikkterapi sett i forhold til spesielle målgrupper, metodiske tilnærminger, bruk av musikk i fritiden, integrering av mennesker med særlige behov i det ordinære musikkliv, kliniske metoder samt temaer av mer filosofisk/teoretisk karakter.

Gjennom de forskjellige faser i forskningsprosessen, vil forskeren møte ulike etiske utfordringer og problemstillinger der noen er av mer generell karakter og andre spesifikt knyttet til det aktuelle prosjektet. Hvilke spørsmål som blir særlig fremtredende, er bl.a. avhengig av prosjektets karakter og tema, metodevalg, type problemstilling osv. I det følgende vil jeg drøfte noen av de etiske utfordringene man kan møte når kvalitativ intervjuundersøkelse inngår som metode i musikkterapeutisk forskning og utviklingsarbeid. Jeg har her valgt å avgrense drøftingene til å gjelde følgende tre aspekter: *informert samtykke, samtykkekompetanse og konfidensialitet*.

Mange mennesker som står i fokus for musikkterapeutisk forskning og utviklingsarbeid kan av ulike årsaker, permanent eller midlertidig, være i særlig sårbare situasjoner. Årsakene til dette kan være flere (f.eks. funksjonshemming, alder, sykdom, eller at de befinner seg i en vanskelig livssituasjon), noe som kan redusere deres forståelse for prosjektet og hva medvirkning i et forskningsprosjekt kan innebære. Dersom man som forsker ønsker å inkludere personer som er i en slik situasjon i sitt prosjekt, påhviler det derfor den ansvarlige særlig aktsomhet og ansvar. Mine egne erfaringer hva angår etiske aspekter ved musikkterapeutisk forskning, er i første rekke hentet fra mitt doktorgradsarbeid (Mohlin, under arbeid).

## Kort presentasjon av eget prosjekt

For mange unge er musikk en viktig del av tilværelsen som er med og skaper identitet (Ruud 1997). Musikk brukes ofte når de er sammen med venner i fritiden, den er et nav som alt dreier seg rundt (Stålhammar 2004). Mange ungdommer med høytfungerende autisme (HFA) og Asperger syndrom (AS)<sup>1</sup> har imidlertid liten kontakt med jevnaldrende og tilbringer en stor del av sin fritid sammen med familien (Kaland 2005; Solbakken 1998). I mitt doktorgradsarbeid ser jeg nærmere på hvordan noen av disse bruker musikk i sin fritid og hva musikk betyr for dem. Temaet for avhandlingen er *musikk - fritid - livskvalitet*.

I forbindelse med mitt prosjekt foretok jeg en intervjuundersøkelse der åtte ungdommer med HFA/AS og noen av deres familiemedlemmer deltok. Denne teksten bygger bl.a. på erfaringer fra dette arbeidet. Hos personer med HFA/AS vil man finne forstyrrelser som påvirker evnen til sosialt samspill, kommunikasjon og forestillingsevne. Dette er forhold som kan ha betydning for hvorvidt de vil kunne forholde seg til den informasjonen som gis om undersøkelsen og dermed også for deres forutsetninger til å gi informert samtykke. Problemstillingene som her reises, har imidlertid ikke bare relevans når det gjelder mennesker med HFA/AS, men er også aktuelle i forhold til andre som av ulike årsaker har redusert forståelse for hva det å delta i et forskningsprosjekt kan innebære.

## Informert samtykke

*Det informerte samtykket* er viktig når informanter (intervjupersoner) skal inngå i en undersøkelse. Dersom den prosjektansvarlige ønsker å inkludere personer som av ulike årsaker har reduserte muligheter til fullt ut å forstå hva det innebærer å delta i en slik undersøkelse, fordres det følgelig en særlig bevissthet og aktsomhet fra forskerens side:

Et *informert samtykke* innebærer at intervjupersonene informeres om undersøkelsens overordnede mål, om hovedtrekkene i prosjektplanen, og om mulige fordeler og ulemper med å delta i forskningsprosjektet. Informert samtykke betyr også at forskeren får intervjupersonen til å delta på frivillig basis, og opplyser om at personen kan trekke seg når som helst. Dette er viktig for å forhindre utilbørlig påvirkning og tvang (Kvale 1997/2002:67).

Informert samtykke skal altså sikre personer slik at de ikke blir forskningsobjekter uten å være klar over det. Informantene skal vite hva forskningen går ut på og hvilke konsekvenser deltakelse i forskningsprosjektet kan få for dem selv. Den informasjonen de får, skal være tilstrekkelig til å gi dem et kvalifisert grunnlag for å kunne foreta et valg hvorvidt de ønsker – eller ikke ønsker – å delta i undersøkelsen. Dersom de ut fra den informasjon de mottar finner at de vil være med på undersøkelsen, skal de gi sitt samtykke til dette.

---

<sup>1</sup> Diagnosene *høytfungerende autisme* og *Asperger syndrom* benyttes når personen har normal/høy intelligens og autisme.

Årsaken til at informert samtykke tillegges så stor vekt, er:

respekten for individets råderett over sitt eget liv, anerkjennelsen av at individet ønsker å ha kontroll med de opplysninger om seg selv som deles med andre, og at det har rett til å vite hva de opplysningene som gis, skal brukes til (Alver & Øyen 1997:102).

Gjennom informasjon om undersøkelsen, skal også aktuelle deltakere gis opplysninger om fordeler og ulemper de vil kunne få ved å delta i prosjektet. Halvorsen (1999:39ff) vurderer *informert samtykke* fra en juridisk synsvinkel og argumenterer for å anvende begrepet *gyldig samtykke* i stedet, fordi man med det vil indikere at det samtykket som er gitt, er et tilstrekkelig grunnlag som man kan bygge videre på. En av problemstillingene hun reiser, er hva som må forutsettes for at et samtykke kan karakteriseres som gyldig. Hun peker på at den som samtykker må være kompetent, noe som først og fremst fokuserer på personens mentale habilitet, formelle alder og om vedkommende har fått tilstrekkelig informasjon til å vite hva det samtykkes i. Hva skal så til for at et samtykke skal være gyldig?

Utgangspunktet må være at den som samtykker, skal ha fått så god informasjon at han eller hun har en klar og riktig oppfatning av hva saken går ut på, og i rimelig grad kan overskue hvilke konsekvenser samtykket vil ha. Han eller hun må ha en reell mulighet til å veie motiv og motforestillinger (ibid.:41).

Når det gjelder deltakelse i et medisinsk forskningsprosjekt, vil man uten større problemer kunne se at risikoen for ulemper eller skader kan være til stede. Dette er ikke alltid så åpenbart når det gjelder forskningsprosjekter innenfor humanistiske og samfunnsvitenskapelige fag. Ikke desto mindre vil forskning også i slike sammenhenger kunne føre til problemer for informantene, da i forhold til psykiske reaksjoner:

Et forskningsprosjekt er psykologisk uetisk dersom det vekker symptomer på psykiske plager og deltakerne sitter igjen med ubesvarte spørsmål. I sin tur kan dette skape bekymringer og følelser av uro, usikkerhet, frykt og sinne, som i verste fall gjør friske syke og svekker deres sosiale fungering (Borge 2003:93-94).

I forbindelse med min intervjuundersøkelse der temaet var hvordan ungdom med HFA og AS bruker musikk i sin fritid og hvilken betydning musikk har for deres livskvalitet, vurderte jeg det slik at det å delta i denne intervjuundersøkelsen var forbundet med relativt liten risiko for informantene. Hvordan de har brukt/bruker musikk i sin fritid inneholder, objektivt sett, knapt sensitive opplysninger. Det å bli intervjuet, ville imidlertid kunne aktivere minner, fremkalle assosiasjoner og danne grunnlag for refleksjoner omkring egen og andres situasjon, noe som vil kunne innvirke på informantenes forhold både til seg selv og andre. Noen av informantene kunne også være særlig sårbare, og følgelig reagere både sterkere og få en mer langvarig reaksjon enn andre på grunn av tanker og minner som ble vekket til live. Selv om jeg altså antok at risikoen for vedvarende negative konsekvenser var små, var det like fullt nødvendig å forholde seg bevisst til dette aspektet i alle fasene av intervjuet, ikke bare under forberedelsene, men også i selve intervjuet og etterarbeidet, slik at eventuelle negative virkninger for den enkelte informant kunne bli så begrenset som mulig.

## Manglende eller redusert samtykkekompetanse

Innenfor ulike fagdisipliner vil det være betydelige ulikheter hva angår deltakernes oppgaver i forskningsprosjekter. Dette vil ikke minst gjelde hvilke konsekvenser og eventuell risiko deltakelse i et prosjekt vil kunne medføre i form av ulemper eller skader. Det vil for eksempel være større risiko knyttet til en del medisinske forskningsprosjekter enn det vil være i forhold til humanistiske eller samfunnsvitenskapelige prosjekter. Det informerte samtykke har imidlertid stor viktighet uavhengig av fagdisiplin. Før noen samtykker i å delta i en undersøkelse, skal de ha fått informasjon om hva deltakelsen vil innebære og hvilke konsekvenser den vil kunne få for dem. I noen prosjekter vil det likevel være ønskelig å inkludere informanter som av ulike årsaker ikke fullt ut har forutsetninger for å vurdere hva en slik medvirkning vil kunne innebære for dem, noe som dermed må få konsekvenser for deres samtykkekompetanse.

I et utkast til "Retningslinjer for inklusjon av voksne personer med manglende eller redusert samtykkekompetanse, i helsefaglig forskning" fra NEM<sup>2</sup> (11.01.05) står det bl.a. å lese at den som avgir et samtykke må ha en tilstrekkelig forståelse av hva en deltakelse i forskningsprosjektet innebærer for at et samtykke skal være gyldig. Noen personer kan mangle en slik samtykkekompetanse fordi de ikke har de nødvendige personlige forutsetninger for å kunne gi et samtykke. I andre tilfeller kan det oppstå en usikkerhet om personen har *tilstrekkelig* kompetanse til å kunne gi sitt samtykke, og i den forbindelse anvendes begrepet *redusert samtykkekompetanse*. I utkastet vises det til at manglende eller redusert samtykkekompetanse hos voksne kan sees ved følgende tilstander:

- Personer med psykiske lidelser
- Mennesker med psykisk utviklingshemning
- Personer med demens (aldersdemens, Alzheimer, organiske hjerneskader)
- Ruspåvirkete personer
- Akutte forvirringstilstander
- Personer som er bevisstløse, utmattede eller påvirket av alvorlig sykdom

Listen omfatter personer med både manglende og redusert samtykkekompetanse som kan være enten permanent eller temporær/situasjonsbetinget. Det tas også forbehold om at manglende/redusert samtykkekompetanse ikke nødvendigvis innbefatter alle som tilhører de nevnte grupper. Som eksempel pekes det på at "mange personer med psykiske lidelser vil være fullt i stand til å samtykke ved deltakelse i forskning." I tillegg til de tilstander som er nevnt her, finner jeg det også riktig å inkludere personer med ulike diagnoser innen autismespekteret.<sup>3</sup> Det at personer med autisme har problemer knyttet til språk og kommunikasjon, vil kunne ha stor innvirkning på deres samtykkekompetanse. Dette fordrer følge-

---

<sup>2</sup> Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin.

<sup>3</sup> *Autismespekteret*: ulike diagnoser knyttet til autisme.

lig en særlig aktpågivenhet hos intervjueren. For den forskningsetiske komitèen for medisin som har utarbeidet utkastet, er det et mål:

... å ivareta det som et informert og frivillig samtykke skal beskytte, uten å ekskludere mennesker med manglende/reduert samtykkekompetanse fra forskning som kan komme dem, eller den gruppen de tilhører, til gode" (NEM, Utkast pr. 11.1. 2005).

I dette utkastet vises det til at det kan være en fare for at mennesker med redusert mulighet til å ivareta egne interesser, eller personer som slett ikke er i stand til det, kan utsettes for fysiske/psykiske integritetskrenkelser når de inkluderes i forskning som de selv ikke forstår virkningene av. På den annen side kan det hevdes at dersom mennesker som anses som særlig sårbare aldri skal inkluderes i forskning, vil dette like gjerne kunne øke deres sårbarhet som å redusere den. Fordi man gjennom forskning vil kunne få kunnskap som kan komme disse gruppene til gode, ser ikke NEM noen løsning i å foreta en prinsipiell eksklusjon av personer med manglende eller nedsatt samtykkekompetanse, men utfordringen blir heller hvordan de kan inkluderes i forskningen på en betryggende måte.

I "Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi" behandler NESH (2004-05:15) noen av de samme spørsmålene.<sup>4</sup> Det kan være problematisk å oppnå et informert, fritt samtykke og det påpekes at forskeren i slike situasjoner har et særlig ansvar for å ivareta deltakernes menneskeverd:

Spørsmålet om redusert eller manglende samtykkekompetanse oppstår gjerne i forbindelse med forskning på barn, personer med psykiske lidelser, personer med psykisk utviklingshemming, personer med demens og ruspåvirkete personer. I noen situasjoner kan deres interesser ivaretas gjennom stedfortredende samtykke. (NESH 2004-05:15).

I disse retningslinjene fra NEM og NESH er altså ikke personer med HFA/AS eller andre diagnoser innen autismespekteret spesifikt nevnt, men personer med psykiske lidelser og psykisk utviklingshemming er inkludert. Det antas at hensikten med å trekke frem enkelte funksjonshemninger/sykdommer som kan vanskeliggjøre et informert samtykke, er for å skape en forståelse av på hvilket nivå problemene ligger når samtykkekompetansen skal vurderes. Forstått på den måten, er de nevnte funksjonshemninger/sykdommer relevante eksempler. Personer med HFA/AS vil, slik jeg ser det, kunne føyes til her, fordi de pga. sine språk- og kommunikasjonsforstyrrelser vil kunne ha vansker med fullt ut å forstå den informasjon som blir gitt. De vil også kunne ha vansker med å forestille seg eventuelle konsekvenser ved å delta i intervjuundersøkelsen. Dette må, etter mitt syn, være to helt sentrale forutsetninger som må være til stede for at en person skal kunne gi informert samtykke.

Personer som blir vurdert til å ha manglende/reduert samtykkekompetanse, vil kunne vise svært varierende grader av forståelse for det aktuelle forskningsprosjektet og sin egen medvirkning i dette. For noen vil forståelsen kan

---

<sup>4</sup> Den nasjonale forskningsetiske komitè for samfunnsvitenskap og humaniora.

hende være begrenset til den konkrete undersøkelsen. Andre vil kunne følge prosjektet med stor interesse på tross av at de vil kunne ha noe redusert innsikt hva angår for eksempel forståelsen for mulige konsekvenser vedrørende egen deltakelse. Men nettopp dette, at informantene kan være positive og villige til å delta i undersøkelsen uten selv helt å kunne overskue konsekvensene av hva en slik deltakelse i et forskningsprosjekt innebærer, gjør at de heller ikke vil kunne forutse hvilke belastninger en slik deltakelse vil kunne medføre. Det vil måtte få betydning for deres samtykkekompetanse, noe som også innebærer at forskeren må påta seg et særlig ansvar. Det samme vil gjelde når man bruker barn som informanter i forskningsprosjekter.

Halvorsen (1999:41) peker på at samtykkekompetanse i forbindelse med forskning først og fremst er "... et spørsmål om mental habilitet, og i noen grad om formell alder." Sett fra et juridisk synspunkt, anses alle, i følge loven, som mentalt habile, med mindre det er til stede spesielle forhold som umodenhet, sykdom eller svekkelse:

"Mental habilitet" må vurderes konkret i det enkelte tilfelle. Grovt sett er mental habilitet evnen til å forstå en bestemt situasjon og forholde seg til rasjonelt til den. Vedkommende må kunne foreta en rasjonell vurdering av motiver og motforestillinger. Med "rasjonelt" mener jeg at personens reaksjoner bygger på overveielser som knytter an til det foreliggende faktum (ibid.:42).

Når det gjelder barns deltakelse i forskningsprosjekt, viser Halvorsen (loc.cit.) til at mindreårighet ikke er det samme som mental inhabilitet, men at det kan være en "formell skranke for å foreta visse rettslige disposisjoner." Det er de som har foreldreansvar som har kompetanse til å ta avgjørelser som angår barnet, så lenge det ikke er i strid med barnets selvbestemmelsesrett.

I Barneloven er det ikke satt noen nedre aldersgrense for barns selvbestemmelsesrett, men loven "lar det være en åpen vurdering av barnets utvikling og modenhet. Loven gir en regel om at barn som er 12 år, skal få komme til orde, og at det skal legges stor vekt på hva barnet mener" (ibid.:44).

Det legges vekt på at det er barnets utvikling og modning og stadig større selvråderett gjennom alder som er hovedregelen, og det må foretas en konkret vurdering av hva barnet kan forstå og forholde seg til (Halvorsen 1999:43-44). Den konkrete vurderingen synes å ha en særlig relevans når man for eksempel har med informanter å gjøre som kan ha større eller mindre problemer i forhold til språkforståelse og kommunikasjon enn det som kan forventes ut fra alder. Her er det nødvendig med en forforståelse hos intervjueren slik at det kan tas hensyn til dette både når det gjelder utformingen av spørsmålene og den responsen intervjueren gir på svarene. Likeledes er det viktig å ha kjennskap til fagfeltet slik at de nødvendige hensyn blir tatt, for eksempel når det gjelder hvilke temaer man ønsker å følge opp videre og når man velger å utelate en slik oppfølging. Backe-Hansen (1999:60) peker på at hvis man forutsetter at det å forske med barn fordrer særlig forståelse og kunnskap, må det også presiseres hvordan denne forskningen skal foregå, og hvem som skal utføre den. Selv vil jeg tillegge at dette er en vurdering som også bør gjøres gjeldende i

forhold til personer som, uavhengig av alder, pga sin funksjonshemming eller av andre årsaker, er i en utsatt posisjon:

... barn vil være sårbare hvis de ikke behandles i tråd med sin alder og sine forutsetninger, og at noen barn vil være mer sårbare enn andre fordi de er i en marginalisert eller utsatt posisjon. Så vidt jeg kan se, er dette holdbare forutsetninger fordi noe annet ville bryte med allmenne, forskningsetiske krav (loc.cit.).

I Forskningsetiske retningslinjer fra NESH (2004-05:17), er barns krav på beskyttelse særlig poengtert: ”Når barn og unge deltar i forskning har de særlig krav på beskyttelse i tråd med deres alder og behov.” Her understrekes det at forskeren må ha tilstrekkelig kunnskap om barn for å kunne tilpasse innhold og metode til den aldersgruppen informantene er i, og det fremholdes at samtykke fra foresatte vanligvis er nødvendig når barn under 16 år skal delta i aktiv forskning. Er det da mulig, ut fra de foregående betraktninger, å komme frem til en klar konklusjon med allmenn gyldighet hva angår samtykkekompetanse? Svaret på dette vil være nei. Som det har fremgått, vil det være nødvendig å foreta individuelle vurderinger: ”Samtykkekompetanse er ikke noen entydig og statisk størrelse. Det er mer snakk om grader enn et klart enten – eller, og samtykkekompetanse kan variere med tid, situasjon og hva det skal tas stilling til” slik det understrekes i Retningslinjer fra NEM (Utkast januar 2005). I dette utkastet pekes det på at nyere forskning har vist at langt flere av dem som i utgangspunktet ser ut til å mangle samtykkekompetanse, selv vil være i stand til å ta stilling til deltakelse i forskningsprosjekter dersom de får tilpasset informasjonens innhold og form til sitt eget behov, og får den tid de trenger til å kunne sette seg inn i dette ut fra sine egne forutsetninger. Uansett informantens grad av samtykkekompetanse, vil det imidlertid være forskerens utfordring og ansvar å tilpasse den informasjon som gis om prosjektet i henhold til den enkelte informants forutsetninger.

## **Konfidensialitet**

I forskningsmessig sammenheng vil man, med kravet om konfidensialitet, først og fremst sørge for at personer som har deltatt for eksempel som informanter eller forsøkspersoner i forskningen, ikke skal kunne gjenkjennes ut fra de rapporter og omtaler som gis av prosjektet. Hvilke utfordringer man stilles overfor og hvordan man praktisk skal forholde seg til disse, vil i høy grad være avhengig av hvilke fagområder man arbeider innenfor, om man benytter kvantitative eller kvalitative undersøkelser og hvilke forskningsmetoder man anvender.

Det følger av metodens særpreg at den forsker som sitter med store datamengder og bruker analysemetoder som sikter mot generaliserende sammenhenger, vil ha lettere for å gjemme enkeltindividet enn den som baserer seg på små utvalg, gjennomslittige miljøer og detaljerte beskrivelser (Alver & Øyen 1997:119).

Det er relativt få personer med HFA/AS i Norge. Undersøkelsene foregår derfor i mer transparente miljøer og det kreves derfor en særlig aktpågivenhet av de prosjektansvarlige. I en intervjuundersøkelse vil også beskrivelsene bli mer nær-

gående og romme flere detaljer enn hva man for eksempel kan lese ut av et spørreskjema som fokuserer på mer overordnede problemstillinger og mindre detaljerte svar. Dette skaper store utfordringer i arbeidet. ”Jo mindre og mer gjennomiktig den utforskede miljø er – og jo mer spesielt forskningstemaet er, desto vanskeligere blir det å ivareta anonymitetskravet” (loc.cit.). Hvor detaljert og utfyllende bilde man kan gi av informanten, må da også ses i sammenheng med de miljøer vedkommende inngår i.

I et forsøk på å anonymisere informantene, kunne man for eksempel endre på opplysninger om søsken, type bosted og andre forhold, men hvis dette ble gjort, ville man samtidig forandre på viktige vilkår med betydning for de verdier, interesser og valg informanten står for. Dette ville kunne influere på forståelsen og tolkningen av materialet og ville derfor ikke kunne være en holdbar fremgangsmåte om man hadde ønske om å se nærmere på holdninger, vurderinger og interesser hos den enkelte informant. Dersom vesentlige forhold ved informantenes liv skulle endres i den hensikt å gjøre informantene mindre gjenkjennelige, ville man altså samtidig måtte endre på noen av de forutsetninger som kan ha vært medvirkende for de valg og interesser som informantene har.

Ryen (2002:209) gir et eksempel på et problem man kan møte når man søker å beskytte informantens privatliv og identitet: ”Mens man svært ofte er opptatt av å verne om deltakeres identitet, oppstår iblant også et annet dilemma knyttet til konfidensialitet, nemlig hvordan man kan verne om stedet.” Dette har klar relevans også i forhold til mitt forskningsprosjekt. Dersom noen av informantene i prosjektet f.eks. hadde gitt interessante opplysninger om sitt arbeid som knytter dem til et geografisk sted, vil personer som står sentralt plassert uten større vansker kunne finne ut hvilke personer dette gjelder. Det er derfor ikke tilstrekkelig å endre navn. Dersom opplysninger som blir gitt kan lede frem til det geografiske stedet der informanten hører hjemme, kan det være nødvendig å endre også disse. Men heller ikke dette er problemfritt, fordi man ved en slik endring kan stå i fare for å miste vesentlige aspekter ved den konteksten informanten tilhører:

I en rekke fag blir det brukt forholdsvis lange intervjuer i den ferdige tekst, og dette vil ofte gjøre det vanskelig å imøtekomme anonymitetskravet. Det er i seg selv et paradoks på samme tid som en ønsker å trekke individet inn i teksten og la det bli hørt med ”sin egen stemme”, fordi det er metodisk sett det beste og mest hederlige, så skal en måtte skjule individet, fordi det betraktes som etisk mest korrekt (Alver & Øyen 1997:121).

På tross av de nyanser som vil gå tapt, finner jeg det likevel etisk riktig å sørge for at informantenes konfidensialitet blir ivaretatt best mulig. Informantenes behov for å forbli anonyme, må her veie tyngst. Dette vil, om mulig, måtte tillegges enda større vekt når deltakerne i undersøkelsen er i en særlig sårbar situasjon:

Også i samfunnsvitenskapelig barneforskning, oppstår etiske vurderinger av mulige belastninger eller påkjenninger ved å delta, selv om de er av en annen karakter enn de medisinske risikovurderingene forbundet med fysiske skader. Det dreier seg om



psykiske og psykososiale belastninger som påføres det enkelte barn direkte gjennom å delta eller indirekte fordi de tilhører en gruppe eller kategori barn som kommer i fokus (Vestby 1999:17).

I mitt prosjekt der noen av informantene hadde en HFA/AS diagnose og andre var søsken, var det svært viktig å ta hensyn til de belastninger disse ungdommene kunne oppleve i forhold til deltakelse i prosjektet. Belastningene ville ikke utelukkende kunne være knyttet til selve intervjusituasjonen, men måtte også ses i forhold til det å bli utvalgt som informant. I selve utvelgelsen ligger det en fare for at informanter kan oppleve seg som stigmatiserte eller at de blir stigmatiserte av andre, nettopp fordi det viktigste utvalgsriteriet jo nettopp er funksjonshemmingen. For noen vil det kunne være en sår og vanskelig opplevelse. Hvordan forskningsresultatene blir publisert, vil også være av betydning, ikke utelukkende for informantene, men også for andre unge som identifiserer seg med dem. At det må tas særlige hensyn når barn og unge er involvert i forskningen, understrekes bl.a. av Hauge:

Ved offentliggjøring av forskningsresultater er det særlig viktig at barn og unge ikke blir skadelidende. Enhver publisering av forskningsresultater må inkludere at barn og unge er direkte eller indirekte involvert, noe som krever etiske overveielser fra så vel forsker som utgiver/journalist (Hauge 1999:36).

I forbindelse med min intervjuundersøkelse hadde jeg et særlig ansvar for at mine informanter ikke skulle kunne bli gjenkjent slik at de ut fra dette kunne oppleve negative konsekvenser ved sin deltakelse. Det var også nødvendig å tenke gjennom det faktum at personer som ikke selv deltar som informanter, gjennom andre kan bli konfrontert med noe av det jeg skrev om eller gjennom de tolkninger andre gjør av det jeg har presentert. Et viktig mål måtte derfor være å søke å finne frem til måter å formidle dette stoffet på som både mennesker med en HFA/AS diagnose, deres familie og andre kunne finne meningsfulle og ikke belastende.

## **Etiske vurderinger - en integrert del av forskningsprosessen**

I ethvert forskningsprosjekt må etisk bevissthet og grunnleggende etisk tenkning inngå i alle faser i prosessen, så vel i forberedelser, undersøkelser, rapport-skrivning som i annet etterarbeid. Når man i de ulike stadier av prosjektet i konkrete situasjoner må foreta vurderinger av hva som er "etisk riktig", er det imidlertid ikke tilstrekkelig å vise til generelle etiske grunnregler og normer. Etiske grunnprinsipper må relateres og fortolkes i henhold til de konkrete spørsmål som forskeren møter. Dette kan illustreres med følgende eksempel hentet fra den intervjuundersøkelsen jeg foretok.

Temaet i avhandlingen og spørsmålene som ble stilt i intervjuene, kan som tidligere nevnt, ikke sies å være av sensitiv karakter i henhold til vanlige kriterier. Det er i utgangspunktet ikke noe som skulle indikere at deltakelse i intervjuene skulle få negative konsekvenser for informantene hva vedrører deres dagligliv, heller ikke hva angår deres musikktilbud i skole/fritid. Utover det at temaene som ble berørt under intervjuet eventuelt vil kunne aktivere tanke-

prosesser og minner hos informantene, vil intervjuet objektivt sett ikke ha noen praktisk betydning for dem. Man må likevel regne med at en slik undersøkelse vil kunne føre til reaksjoner i ettertid hos informantene, og eventuelle konsekvenser av disse må vurderes, både i forarbeidet og i gjennomføringen av intervjuet. Et eksempel på en slik situasjon og min vurdering av den, kan være en episode i forbindelse med mitt intervju av Peter (16, AS).

Peter går på korpsøvelser en gang i uka. Utenom disse, har han liten kontakt med jevnaldrende. Han går ofte på konserter, men da vanligvis alene. I intervjuet la han vekt på at det viktigste for ham med å være med i et musikkorps, er å lage musikk og være sammen med andre og ”ha det sosialt”. Hans ønske om ”å ha det sosialt”, synes imidlertid ikke å få konsekvenser i forhold til resten av fritiden hans der han har lite kontakt med jevnaldrende. Hva Peter legger i uttrykk som *å ha det sosialt, venner* o.a. fremsto noe uklart for meg som intervjuer. I den konkrete situasjonen fant jeg det imidlertid ikke riktig å gå nærmere inn på hans forståelse av disse begrepene. Jeg ante at en dypere utforskning av dette temaet for informanten i ettertid kunne gi uønskede konsekvenser i form av grubling og sorg over sin ”annerledeshet” og mangel på venner.

I en del situasjoner vil det altså, slik jeg vurderer det, kunne være riktig å avstå fra å gå nærmere inn på temaer som for eksempel kan utløse langvarig grubling om emner som oppleves som vanskelige for informanten. I slike situasjoner vil de antatte negative konsekvensene av en utspørring, måtte veie tyngre enn intervjuerens behov for informasjon. Spørsmål som berører sosialt fellesskap/vennskap kan være vanskelige og ømtålige for personer med HFA/AS. Mange av dem kan ha smertefulle erfaringer fra sine forsøk med å omgås andre og delta på lik linje i en venneflokk. Problemer med hensyn til det å etablere sosiale relasjoner med jevnaldrende, kan oppleves vanskelig og sårt, og jeg valgte derfor ikke å utdype dette temaet ytterligere. Dette synet finner jeg støtte for hos Backe-Hansen (1999:56), som påpeker at:

Det kan være ekstra viktig for et barn med lav selvfølelse å ikke la seg utsette for negative sammenlikninger med andre, og tilsvarende viktig å fokusere på ting barna mestrer. Det kan være ekstra viktig for unge som føler seg plassert i en stigmatisert gruppe at forskningen ikke bidrar til å sementere denne følelsen, men tvert i mot bidrar med å gi et mer nyansert og derigjennom riktigere bilde selv om bildet delvis er negativt.

Også i ettertid mener jeg at min avgjørelse om å avstå fra å utforske hva Peter mente med ”å ha det sosialt” er den som best kan forsvares etisk, ikke minst med tanke på informantens skjøre selvbilde. En dypere utspørring kunne raskt ha fått samtalen til å endre karakter og nærme seg et terapeutisk intervju. En slik prosess ville jeg ikke ha hatt noen mulighet til å følge opp over tid, og det ville derfor også av den grunn ha vært uetisk å åpne opp for den. En endring av mål og arbeidsmetode i en slik retning ville også ha ligget langt utenfor intervjuets målsetting. Et sentralt spørsmål som må overveies i forbindelse med enhver intervjuundersøkelse, er altså hvilke konsekvenser deltakelse i undersøkelsen kan få for informantene, både på kortere og lengre sikt. Selv om hovedtemaet for intervjuet i utgangspunktet ikke inneholder temaer man på forhånd kan anta

vil oppleves som vanskelige, nærgående eller provoserende, vil deltakelse i en slik undersøkelse som tidligere nevnt, likevel kunne føre til refleksjoner og reaksjoner hos informantene. Eventuelle konsekvenser må derfor vurderes i alle faser av intervjuet.

Hvilke etiske aspekter som særlig bør fremheves i det enkelte prosjekt, vil bl.a. være avhengig av hvilke metoderetninger forskeren tilhører og de spesielle utfordringer man stilles overfor i det konkrete arbeidet. Innenfor de ulike tilnærminger til kvalitativ metode er det ”en sterk sammenheng mellom etikk og metode, og en nokså samstemt enighet om konfidensialitet, tillit og ikke å forvolde skade av noe slag” (Ryen 2002:226). Uavhengig av tema- og metodevalg vil det alltid være behov for bevisst holdning og handling når det gjelder de etiske utfordringene man møter i forskning og utviklingsarbeid, og ansvaret for de vurderinger og beslutninger som tas, ligger hos forskeren alene.

## Litteratur

- Backe-Hansen, E. (1999). Hva slags kunnskap om og forståelse for barn må vi ha for å kunne vurdere barns deltakelse i forskning, I: *Etikk og forskning med barn*. Oslo: NEM, NENT, NESH De nasjonale forskningskomitèer, Skriftserie nr. 13, 1999, 50-62.
- Alver, B. G. & Øyen, Ø. (1997). *Forskningsetikk i forskerhverdag. Vurderinger og praksis*. Oslo: Aschehoug Tano.
- Borge, A. I. H. (2002). Psykologi og forskningsetikk: Kan deltakelse i forskningsprosjekt gi psykiske skader? I: Ruyter, K.W. (red.) *Forskningsetikk. Beskyttelse av enkeltpersoner og samfunn*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Den nasjonale forskningsetiske komitè for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi (NESH), 2004-05, 15.
- Halvorsen, M. (1999). Samtykke til forskning på barn – hva skal til for at det er gyldig? I: *Etikk og forskning med barn*. Oslo: NEM, NENT, NESH. De nasjonale forskningskomitèer, Skriftserie nr. 13, 1999, 39-49.
- Hauge, T. (1999). Etikk og forskning med barn. I: *Etikk og forskning med barn*. Oslo: NEM, NENT, NESH De nasjonale forskningskomitèer, Skriftserie nr. 13, 1999, 50-62.
- Kaland, N. (2005). Jeg vil være den jeg er. *Embla*, 8, 30-36.
- Kvale, S. (1997/2002). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Mohlin, M. (under arbeid). *Musikk - fritid – livskvalitet. En intervjuundersøkelse av ungdommer med høytfungerende autisme og Asperger syndrom*. Avhandling for graden Ph.D. Oslo: Norges Musikkhøgskole.
- Retningslinjer for inklusjon av voksne personer med manglende eller redusert samtykkekompetanse, i helsefaglig forskning*, Oslo: Den nasjonale forskningsetiske komitè for medisin (NEM), Utkast 11. januar, 2005.
- Ruud, E. (1997). *Musikk og identitet*. Oslo: Universitetsforlaget AS.

- Ryen, A. (2002). *Det kvalitative intervjuet. Fra vitenskapsteori til feltarbeid*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Solbakken, S. (1998). *Autisme: utvikling og livskvalitet – en populasjonsstudie*. Oslo: Autisprogrammet.
- Stålhammar, B. (2004). *Musiken – deras liv*. Örebro: Universitetsbiblioteket.
- Vestby, G. M. (1999). Samfunnsvitenskapelig forskning på barn – status presens for forskningsetikken. I: *Etikk og forskning med barn*. Oslo: NEM, NENT, NESH De nasjonale forskningskomitèer, Skriftserie nr. 13, 1999, 11-23.