

FORSKNINGSETIK I PRAKSIS, NÅR SORGRAMTE BØRN INKLUDERES I KVALITATIV FORSKNING

Line Thoft Carlsen¹ & Martin Lytje²

Forskningsetiske refleksioner er en obligatorisk del af videnskabelig forskning. Nationale og internationale forskningsskodes tilbyder regelsæt samt principielle retningslinjer såsom ikke at gøre skade og at indhente informeret samtykke, men hvordan omsættes det til praksis? Der argumenteres for, at etiske refleksioner har en særlig karakter, når sorgramte børns viden og erfaringer inddrages i kvalitativ forskning. Artiklen præsenterer tre opmærksomhedspunkter, der kan supplere de forskningsetiske kodekser og vejlede forskere, som påbegynder undersøgelser med sorgramte børn. Artiklen diskuterer vigtigheden af at inkludere børneperspektiver på trods af de forskningsetiske udfordringer, der kan opstå. Tre cases fra forfatterens egen forskning, som omhandler børn berørt af livstruende sygdom og dødsfald, eksemplificerer, hvilke forskningsetiske udfordringer man kan møde i praksis, og hvordan disse kan imødekommes.

1. Indledning

Forskningsverdenen har øget inklusionen af børn for at få større indsigt i og forståelse for børnenes livsverden (Clark & Moss, 2011; Rasmussen, Kampmann, & Warming, 2017; Kitchener & Kitchener, 2009) – også i følelsesmæssigt svære studier, der omhandler sygdom, dødsfald og sorg (Schuurman & Decristofaro, 2010; Lytje, 2016). Kvalitativ forskning, der omhandler sensitive emner, indebærer mange forskningsetiske udfordringer (Butler, Copnell, & Hall, 2017). Udfordringerne forstærkes, når sorgramte børns erfaringer og viden skal undersøges, grundet både det sensitive emne og børnenes livssituation.

Artiklens indledende del diskuterer, hvad inddragelse af børns perspektiver kan bidrage med. Der argumenteres for vigtigheden af at inkludere børn på trods af metodiske og forskningsetiske udfordringer. Efterfølgende præsenteres tre praksisfunderede opmærksomhedspunkter til forskere, der øn-

1 Socialrådgiver, Cand.soc., ph.d.-studerende, Kræftens Bekæmpelse. ltc@cancer.dk

2 Pædagog, Cand.pæd.pæd.psych. M.Phil. in Psychology and Education og Post doc, Kræftens Bekæmpelse. martinl@cancer.dk

sker at påbegynde undersøgelser, som inkluderer sorgramte, eller andre særligt sårbare, børn.

Artiklens praksisdelen diskuterer nogle af de særlige forskningsetiske principper, der optræder, når forskning omhandler sorgramte børn. Principperne præsenteres gennem tre forskellige cases baseret på forfatterens egen forskning. Praksisdelen har fokus på den indledende kontakt til børn som informanter, indhentelse af informeret samtykke samt selve interaktionen med børnene under dataindsamlingen³. Her illustreres etiske dilemmaer, der, på trods af at forskningsetiske kodekser er fulgt og indskrevet i forskningsetiske protokoller, giver grundlag for refleksion og revidering af de nævnte protokoller. Målet er at videregive læring fra egen praksis til forskere, der påbegynder lignende undersøgelser. Casene præsenteres i deres kontekst og suppleres med de tilhørende forskningsetiske refleksioner før, under, efter og retrospektivt for interaktionen med barnet.

Case ét illustrerer, at selvom der forlods er redegjort og opstillet kriterier for voksenstøtte efterfølgende, kan der opstå tvivl om, hvorvidt det er godt nok, og hvor længe forskeren har ansvaret for børnenes velvære. I case to eksemplificeres det, at selvom både børn og forældre er informeret om, at det muligvis er nødvendigt med en efterfølgende samtale, kan interviewet udløse en mere alvorlig samtale end forventet. Case tre illustrerer, at selvom der forud for interviewet er informeret om det metodiske grundlag for undersøgelsen, kan forskeren blive udfordret af sin egen metode. Ligeledes problematiseres risikoen for at tage parti i en konflikt uden at kende begge sider af sagen (Butler et al., 2017).

1.1 Præsentation af forskningsprojekter

Den første case er fra et ph.d.-studie: *Unheard Voices* af Lytje (2016). Projektet undersøger, hvordan danske børn, der har mistet en forælder, oplever skolernes sorgberedskab. Dataindsamlingen består af en dokumentanalyse af 60 sorghandleplaner og 18 fokusgruppeinterviews med 39 deltagere i alderen 9 til 17 år. Børn er inkluderet fra 6 måneder efter dødsfaldet (Lytje, 2016). Studiet er anmeldt til relevante instanser i England, da ph.d.en blev udarbejdet på Cambridge University. Studiet følger disse forskningsetiske guidelines: BERA Revised Ethical Guidelines for Educational Research, 2011.

Case to og tre er fra et igangværende ph.d.-studie: *Sociale konsekvenser af børnekræft*. Dataindsamlingen består af individuelle, gruppe- og fokusgruppeinterviews, brevskrivning samt observationsstudier. Studiet omfatter børnekræftpatienter (69), deres søskende (46) og forældre (39). De deltagende

3 Artiklen diskuterer ikke de forskningsetiske udfordringer, der er forbundet med analyse og afrapportering af kvalitativ forskning, som inkluderer sorgramte børn. Artiklen forholder sig heller ikke til den mentale udsathed, forskerne kan opleve, når der forskes i dette felt. Om disse emner henvises eksempelvis til Butler et al. (2017) og Lytje (2016).

børn er 4-17 år. Børnekræftpatienter og deres søskende er inkluderet fra diagnosen indtil to år efter afsluttet behandling. Studiet er anmeldt til Den Videnskabetiske Komite, selvom denne type undersøgelse ikke er anmeldelsespligtig. Studiet er ligeledes anmeldt til Datatilsynet. Undersøgelsen følger de af Kræftens Bekæmpelse samt Aalborg Universitet opstillede forskningsetiske retningslinjer og anbefalede kodeks.

1.2 Denne artikels forståelse af sorg hos børn

Sorg er et eksistentielt grundvilkår (Archer, 1999). Sorg defineres ofte som tabet af en elsket person (Stroebe, Hansson, Schut, & Stroebe, 2008; Worden, 2009).

I nyere sorgteori er det alment accepteret, at sorg betegnes som tabet af én eller noget nærtstående. Mai-Britt Guldin, psykolog og specialist i psykoterapi, refererer til Stroebe og Schut, idet hun definerer sorg som: ”*den fysiske og psykiske reaktion på tabet af én eller noget nærtstående, til hvem eller hvilket der har været knyttet følelsesmæssige bånd*” (Guldin, 2014, s. 27). Ollendick og Schroeder (2003) definerer sorg som den proces, der opstår, når en person mister én eller noget, der har haft signifikant betydning for ham eller hende. Guldin (2007, s. 45) skriver desuden, at: ”*sorgen handler om at skulle miste eller allerede at have mistet en nærtstående, en legemsdel, dele af ens identitet eller endog at skulle miste selve livet*”. Der er dermed tale om definitioner, der ikke nødvendigvis knytter sorg sammen med dødsfald, men snarere til processen i forbindelse med at miste nogen eller noget, der har stor betydning for én. Denne artikel benytter en forståelse af sorg som tabet af *nogen* eller *noget*. Børn, der har mistet forældre, oplever sorg over forældrenes dødsfald (Balk, 2010; Webb, & Doka, 2010). Børnekræftoverlevende og deres søskende lever med en trussel om dødsfald og kan opleve sorg over tabte identitets- og livsmuligheder (Laing & Moules, 2014; Olsson, Jarfelt, Pergert, & Enskar, 2015; Long, Marsland, & Alderfer, 2013; Massimo & Wiley, 2008).

2. Børns viden og livserfaringer bidrager til forskning

Broad (1999) samt Crane og Broome (2017) argumenterer for, at der, inden for forskningen, er øget anerkendelse af, at børn har værdifulde perspektiver og krav på at blive hørt i problemstillinger, som omfatter dem selv. Inklusionen af børneperspektiver er helt central for skabelsen af en platform, hvorfra børns perspektiver og ønsker i højere grad tages seriøst af voksne. Rasmussen et al. (2017, s. 9) skriver: ”*Hvis det er børnenes liv, det drejer sig om, så må vi naturligvis også inddrage deres perspektiver*”. Dataene er uvurderlige vidensbidrag i debatter, der handler om børns livsverden.

2.1 Børn har ret til at blive hørt og inkluderet, når situationen omhandler deres liv

Danmark sluttede sig i 1991 til FN's konvention af 1989 om Barnets Rettigheder, hvoraf artikel 12 og 13 omhandler børns ret til at ytre sig og at blive hørt. FN skriver: *"Deltagerstaterne skal sikre et barn, der er i stand til at udforme sine egne synspunkter, retten til frit at udtrykke disse synspunkter i alle forhold, der vedrører barnet; barnets synspunkter skal tillægges passende vægt i overensstemmelse med dets alder og modenhed"* (Unicef, 1991, artikel 12).

Børnekonventionen omhandler ikke direkte forskning, men fordrer inddragelse af børns meninger og erfaringer. Morrow og Richards (1996) hævder, at meget lovgivning om børn bruger børnekonventionen til at argumentere for, at børns udtalelser skal tages alvorligt. I Danmark er barnets ret til at blive hørt stadfæstet igennem inddragelsen af barnets mening i eksempelvis skilsmissegager eller sager, hvor barnet er i de sociale myndigheders varetagt (Eistrup, 2016).

Ved at inkludere børns perspektiver er det muligt at videregive børns viden og ønsker om deres livssituation til de personer, der har magt og ressourcer til at påvirke og ændre børnenes livssituation. Ifølge Tangen (2008) og Rasmussen et al. (2017) bør børns perspektiver fremmes i en række spørgsmål, der påvirker børn. Når børn inddrages i forskning, kan der etableres en solid platform, hvorfra deres stemmer har en bedre chance for at blive hørt.

Flere studier argumenterer for, at sårbare børn oplever, at deres meninger bliver taget seriøst, at deres livserfaringer er med til at gøre en forskel (Grover, 2004; Hart & Tyrer, 2006), og at der er flere grunde til at inkludere børneperspektiver end til at generere unikke deltagerperspektiver (Smith, Monaghan, & Broad, 2002; Crane & Broome, 2017).

3. Sorgramte børn i forskning kan være sårbare på flere områder

Selvom der er utallige gode argumenter for at inkludere sorgramte børn i forskning, er der grund til forbehold. Forskere har sat spørgsmålstejn ved både validiteten af børns udsagn (Ennew, 1994; Gersch, 1996) og håndteringen af de etiske udfordringer, der opstår, når forskerne interagerer med børn og unge i sårbare livssituationer (Punch, 2002; Balk, 2010; Warshak, 2002; Clark, 2010). Balk (2010) har endvidere argumenteret for, at børn generelt opfattes som mindre resiliente end voksne.

På baggrund af egne praksiserfaringer og eksisterende litteratur argumenteres der for, at sorgramte børn risikerer at være sårbare på flere områder. De følgende tre punkter kan støtte nye forskeres etiske refleksioner, både i udarbejdelse af forskningsdesignets etiske protokol og konkret inden og under mødet med de enkelte børn.

Sorgramte børn, der deltager i et kvalitativt forskningsprojekt, er potentielt sårbare, fordi de:

1. er underlagt voksnes dømmekraft og beslutninger
2. befinder sig i eller har oplevet en svær livssituation
3. skal tale om svære og personlige oplevelser.

3.1 Børn er underlagt voksnes dømmekraft og beslutninger

Børn, der deltager i forskning, er på flere områder underlagt voksnes dømmekraft og de beslutninger, de voksne træffer.

Samtykke til børns deltagelse i undersøgelser er både etisk og juridisk kompliceret. Forskere er juridisk forpligtede til at anmelde indsamling af personfølsomme og personhenførbare oplysninger til Datatilsynet (Persondataloven, § 7 stk. 1, § 3 nr. 1). Der skal indhentes et informeret samtykke til deltagelse, men det er ikke juridisk defineret, *hvem* der skal give samtykke til børns deltagelse i kvalitative undersøgelser (Eistrup, 2016). Det er derimod et etisk princip, at man bør indhente et informeret samtykke fra forældrene, hvorfor samtykke i praksis ofte indhentes fra *både* børn og forældre. Børn vil i mange tilfælde deltage i undersøgelser uden at reflektere over deltagelsen. Det er relevant at afdække, hvorvidt barnet gerne vil deltage, og om barnet deltager helt ureflekteret eller deltager i en form for loyalitetsgæld til en person, eksempelvis forældre, en klasselærer eller en sorggruppeleder.

Der ligger implicit et etisk dilemma i dette felt: skal man fortsat høre barnet, hvis forældrene og værgeren har modsat sig deltagelse, men barnet selv ønsker at deltage? Børn har, jf. børnekonventionens artikel 12-13, ret til at blive hørt. Der kan omvendt argumenteres for, at det kan sætte barnet i en yderligere udsat situation og påvirke barnets relation til og loyalitet over for forældrene, hvis det deltager uden forældrenes accept. Ydermere understreger børnekonventionens artikel 16, at barnet har ret til beskyttelse af personfølsomme oplysninger, hvilket kan være forældrenes argument for at sige nej til deltagelse.

Som forsker er man juridisk forpligtet til kun at videreformidle informationer, hvis man får viden om, at et barn eller en ung udsættes for vanrøgt eller nedværdigende behandling eller lever under forhold, der bringer barnet eller den unges udvikling og sundhed i fare. Afhængigt af profession vil mange forskere være underlagt skærpet underretningspligt, hvor underretningspligten træder i kraft, hvis man har grund til at antage, at et barn har brug for eksempelvis særlig støtte (Serviceloven, § 153, § 154 stk. 1).

Der kan være etiske hensyn, der gør, at man som forsker vælger at formidle andre informationer videre til forældrene.⁴

4 Dette diskuteres i case nummer to.

3.2 Børn, der befinder sig i eller har oplevet en svær livssituation

Flere forskere (f.eks. Balk, 2010; Webb & Doka, 2010) har beskrevet, at sorgramte børn befinder sig i, eller har oplevet, en svær livssituation. Coleman (2011) argumenterer for, at svære livssituationer er mere problematiske for børn end for voksne. Børn har, ud over den svære livssituation, ofte en række naturlige udfordringer i deres liv: at indgå i sociale relationer og udvikle venskaber, valg af uddannelse etc., hvilket i sig selv kan være udfordrende. Disse begivenheder navigerer de fleste børn kompetent igennem. Dog kan udviklingstrin og udfordringer virke uoverkommelige, hvis barnet oplever sygdom og dødsfald (Coleman, 2011).

De udfordringer og den magtesløshed, sorgramte børn kan opleve (Schurman & Decristofaro, 2010; Lytje, 2016), stiller store krav til forskeren. Flere forskere anbefaler (Eide & Winger, 2005; Irwin & Johnson, 2005), at man kun bruger interviewere, der har erfaringer med at tale med børn og med at interviewe deltagere om svære emner.

3.3 Det kan være svært for børn at tale om svære og personlige emner

Det vil for nogle børn være udfordrende at tale om svære og personlige livserfaringer eller livssituationer, uanset hvem barnet taler med. Forskere bør reflektere over dette og hele tiden vurdere, hvordan dialogen opleves for barnet. Det er derfor helt centralt, at ethvert forskningsdesign med sårbare børn tager højde for, at børn kan have behov for støtte i perioden under og efter interviewet; og for, hvordan man kan sikre sig, at den støtte er mulig. Hvis de rette forudsætninger og rammer samt tiden er til stede, kan en samtale om svære og personlige emner opleves som befriende og anerkendende, da barnet får fortalt sin historie og får indblik i, at dets livserfaringer og særlige viden potentielt kan hjælpe andre i en lignende situation (Smith et al., 2002; Crane & Broome, 2017). For nogle børn kan det være ubekvemt og følelsesladet at tale om eksempelvis en forælders død. Men når barnet tilkendegiver, at samtalen, på trods af emnet, er ok, er det afgørende, at forskeren har en psykologisk eller socialfaglig grunduddannelse med erfaring fra feltet, så barnets udsagn kan vurderes på et specialiseret, fagligt grundlag. Det er aldrig, uanset formålet med undersøgelsen, acceptabelt at inkludere børn eller andre, der ikke har lyst til at deltage.

4. Etik

Forskere er forpligtede til at orientere sig i anerkendte nationale og internationale kodekser for forskningsetik (f.eks. Dansk Psykolog Forening, 2013; The International Association of Schools of Social Work, 2017; National Videnskabsetisk Komite, 2017; BERA Revised Ethical Guidelines for Educational Research, 2011). Tilsvarende er forskere forpligtede til at følge de etiske retningslinjer og kodeks, der følger den profession, den enkelte er

grunduddannet inden for og være bevidst om, hvorvidt et givet projekt er anmeldelsespligtigt. De forskningsetiske forpligtelser i de forskellige kodekser kan variere fra fagdiscipliner og lande, men der er alment overordnede principper i forskningsetik. Disse kan være formuleret forskelligt, men omfatter følgende (jf. Dansk Psykolog Forening, 2013; The International Association of Schools of Social Work, 2017; National Videnskabsetisk Komite, 2017):

- ikke at gøre skade
- deltagelse skal være oplyst og frivilligt
- særlig hensyntagen til udsatte grupper
- der skal indhentes samtykke til deltagelse på et informeret grundlag
- data skal behandles fortroligt
- der skal tages stilling til, hvordan data bruges og hvor længe de gemmes
- der skal afreporteres redeligt.

De forskningsetiske udfordringer er ofte af en særlig karakter, når man arbejder med børn – særligt når disse har været udsat for svære og ubehagelige oplevelser (Clark, 2010; Morgan, Gibbs, Maxwell, & Britten, 2002; Crane & Bloome, 2017). Inklusion af børn i kvalitative undersøgelser skaber en række forskningsetiske udfordringer, når der skal vægtes mellem mest mulig viden om og indsigt i børnenes livssituation og samtidig sikres et minimum af belastning for børnene og deres familier (Atkinson & Hammersley, 2007; Denzin, 1989). Det kræver faglige erfaringer, personlige kompetencer og ofte gode sparringspartnere at arbejde med og interviewe børn samt at konkretisere hvilke risici, det specifikke forskningsprojekt kan have (Vaughn, Schumm, & Sinagub, 1996; Morgan et al., 2002).

I den følgende sektion vil vi præsentere og diskutere udvalgte forskningsetiske refleksioner og udfordringer, der kan opstå, når sorgramte børn inkluderes i forskning.⁵ De udvalgte eksempler har primært fokus på perioden fra udarbejdelse af den forskningsetiske protokol indtil dataindsamlingen, og de er ikke fyldestgørende for de omtalte studiers forskningsetiske protokoller eller for de forskningsetiske udfordringer, inklusion af sorgramte børn kan give.

4.1 Hvad skal der undersøges, hvem besidder den nødvendige viden, og hvordan kan det bedst undersøges?

Uanset hvor gode argumenter der er for at inkludere børn, skal med inklusionen bero på en konkret vurdering, der afdækker, hvad den kan bidrage med. Er det f.eks. nødvendigt at have direkte kontakt med børnene for at skabe ny viden? Findes der relevante data i tilgængelige registre? Kan man nøjes med observationsstudier? Kan viden fra forældre eller professionelle,

5 Mange af de aspekter og refleksioner, der i det følgende præsenteres, er ligeledes gældende for klinisk praksis med sorgramte og andre sårbare børn.

der kender til barnet eller feltet, bidrage? Eller kan en litteraturgennemgang bidrage med den ønskede viden?

Der findes meget forskning, der kan være med til at ændre og forbedre praksis for sorgramte børn, hvor børnenes viden ikke inkluderes. Høeg et al. (2017) har undersøgt uddannelsesfastholdelse for børn, der har mistet forældre, og Andersen, Duun-Henriksen, Frederiksen og Winther (2017) har undersøgt karaktergennemsnittet hos børn, der har overlevet kræft. Undersøgelserne viser, at både forældretab og barnets egen sygdom har indflydelse på skole og fremtidig uddannelse, hvorfor der anbefales indsatser på disse områder.

Denne artikel henter viden fra to kvalitative studier, hvor børn inkluderes som informanter, fordi de besidder en viden, som kun børn i deres særlige situationer kan have. Begge studier supplerer med viden fra børns perspektiv og tilbyder beskrivelser og forklaringer på, hvorfor sorg- og sygdomsramte børn f.eks. risikerer at få dårligere karakterer end jævnaldrende. Det er relevant at inkludere børnenes perspektiver, da forskning (f.eks. Abate et al., 2018) viser, at børn og forældre eksempelvis ikke har den samme oplevelse af den samme situation. Artiklens to forfattere er begge uddannet til og har praksiserfaringer fra arbejde med sorgramte børn. Begge forfattere har ligeledes erfaring fra tidligere kvalitative undersøgelser, der inkluderer sorgramte.

4.2 Beskyttelsesforanstaltninger og rekruttering af informanter

Hvis det vurderes, at børns viden er påkrævet, skal det vurderes, hvordan barnet kan tilbydes de nødvendige beskyttelsesforanstaltninger.

Børn er ved at udvikle sig som individer og har ikke samme indsigt og livserfaring som voksne, hvorfor de ikke på samme måde kan forstå undersøgelsens formål, betydningen af at give samtykke og eventuelle konsekvenser af deltagelse i en undersøgelse (Clark, 2010; Atkinson & Hammersley, 2007). Ved interaktionen med barnet er der risiko for, at barnet bliver kortvarigt ked af det, kommer i tanke om en ubehagelig oplevelse eller føler sig utryk ved at tale med en fremmed. Den risiko skal så vidt muligt forebygges, og i yderste konsekvens må forskningsprojektet stoppe.

I studiet: *Unheard Voices*' etiske protokol er det afklaret, hvilke procedurer der skal følges, hvis et barn bliver ekstraordinært ked af det. Den generelle procedure er at give barnet mulighed for at afbryde sin fortælling, at italesætte at emnet er svært at tale om, og takke for bidraget. Som en naturlig del af en fokusgruppes dynamik, skiftes der til en anden deltager, og barnet får mulighed for at sunde sig, mens en anden taler.

Under alle interviews er der mindst én sorggruppeleder tilstede ud over forskeren. Dette sikrer, at en person, med kendskab til børnene, kan holde øje med faresignaler under interviewene. Hvis der opstår bekymringer for et barn, vil en fagperson, der kender barnet, efterfølgende kunne tilbyde hjælp i sorggruppen.

Studiet inkluderer kun fokusgruppeinterviews. Alle interviews er optaget på både video og bånd. Der er inkluderet video, da børnestemmer ofte er i et lavere toneleje end voksnes. Det kan derfor i fokusgruppeinterviews være svært at afgøre, hvem der taler, når op til seks børn er til stede. Kameraet står i en ikke-central position. Videoen kan tjekkes, hvis der er tvivl om hvilket barn, der siger hvad. Derfor anses videoen som en backup-mekanisme med det ene formål at sikre præcision i transskriptionen.

Jf. ph.d.-studiet *Sociale konsekvenser af børnekræfts* forskningsetiske protokol udføres interviewene så vidt muligt i børnenes hjem med forældrene til stede i huset. Formålet er at give børnene en tryk ramme samt at muliggøre en fælles afslutning med forældrene. Der afsættes god tid til at tale med forældre og børn i fællesskab før interviewet for at give familien, og særligt børnene, tid til at finde ro og tryghed.

Samtidig informeres der om undersøgelsens formål, hvad deres viden kan bruges til, og hvordan de endelige resultater kan bruges. Det præciseres, at deltagelse er frivillig, og at både forældre og børn skal give samtykke til deltagelsen. Børnene bliver informeret om, at forskeren ønsker viden om, hvordan det *er* at være et barn med kræft eller søskende til et barn med kræft. Familien informeres om, at interviewene optages og transskriberes, så forskeren er sikker på at have alt, der er blevet fortalt, med, og så det er muligt at høre i hvilken kontekst og følelsesmæssig stemning, det er blevet fortalt.

Børnene har mulighed for selv at vælge, om forældrene skal være tilstede under interviewet – dog vælger de fleste børn at blive interviewet alene. Ved at forældrene er i hjemmet, kan børnene hente dem, hvis det er nødvendigt, da børnene ofte søger hos forældrene for at få afklaret detaljer og hjælp til medicinske termer etc.

Forældre og børn oplyses om, at forskeren har skærpet underretningspligt, og at der kan være situationer, hvor det grundet etiske refleksioner findes relevant at informere forældrene om dele af det, børnene har formidlet under interviewet. Der afsættes tid til, at der efter interviewene kan formidles viden om relevante rådgivningstilbud til familien. Deltagerne får oplyst, at de kan henvende sig til forskeren, hvis de har yderligere spørgsmål, eller hvis der er elementer i interviewet, de gerne vil have udeladt.

Forud for interviewene bliver forældre og børn informeret om undersøgelsesmetodik. Det søges i studiet *Sociale konsekvenser af børnekræft* at påvirke deltagernes udsagn mindst muligt. Forskeren vil lytte, nikke og så vidt muligt ikke stille spørgsmål. Spørgsmål vil være bevidnende, så det, barnet netop har fortalt, gentages. Dette gøres f.eks., hvis et barn sidder fast i sin fortælling eller udtrykker, at det har brug for hjælp til at beskrive en situation, og for at tilkendegive, at der lyttes. I andre tilfælde opfordres barnet til at uddybe sin fortælling. Men som udgangspunkt kommenteres barnets fortælling ikke. Som en beskyttende foranstaltning spørger forskeren under hele interviewet til og vurderer barnets velbefindende.

4.3 Kontakt til informanter, sikre sig frivillig deltagelse og at gøre samtykket informeret

De to forskningsprojekter, artiklen her henter inspiration fra, har mange fællestræk, men de har også grundlæggende forskelle, blandt andet i forhold til rekruttering af informanter.

I studiet *Unheard Voices* er adgangen til børnene sket igennem sorggruppeledere, der har sagt ja til at formidle kontakt til børnegruppens deltagere og deres forældre. Inden interviewet har børnene modtaget en video i et børnevenligt og letforståeligt sprog, hvor projektet er blevet præsenteret (Lytje, 2016). Herefter er sorggruppelederen blevet bedt om at diskutere mulig deltagelse med børnene. Efter denne godkendelse bliver en projektbeskrivelse, etiske dispositioner samt en samtykkeerklæring sendt ud til forældrene. Børnene underskriver selv samtykkeerklæringen i forbindelse med interviewet. Forskeren og forældrene har således aldrig haft direkte kontakt.

I studiet *Sociale konsekvenser af børnekræft* er adgangen som udgangspunkt sket gennem forældrene. Der er annonceret efter deltagere til undersøgelsen på facebooksider, som er forbeholdt familier med børnekræft, opslag på Kræftens Bekæmpelses rådgivninger samt via *sneboldeffekten* (Bryman, 2012), hvor informanter opfordrer andre til at deltage i undersøgelsen. Ved henvendelse om deltagelse er der fremsendt en detaljeret fem-siders projektbeskrivelse samt en kortere projektbeskrivelse, henvendt til de deltagende børn og unge.

På trods af det omfattende forarbejde med at informere alle familiens medlemmer om deltagelse, kan der fortsat opstå situationer, hvor forskeren må vurdere og revurdere barnets deltagelse. Forskeren besøger en familie, hvor en søster til en børnekræftpatient først ikke ønsker at deltage. Forældrene ønsker hendes deltagelse, men forskeren fastholder, at det er frivilligt. I forbindelse med interviewet med den kræftramte viser søsteren flere gange interesse og kommer ind på værelset, hvor interviewet foregår. Situation er forskningsetisk udfordrende. Det kræftramte barn har ret til at blive interviewet i fortrolighed, og samtidig har barnet med kræft ret til at tale med sin søster. Det kræftramte barn viser tydeligt – både verbalt og kropsligt – at det gerne vil have søsteren på sit værelse. Søsteren bliver efterfølgende tilbudt at deltage og accepterer nu, hvor hun har set, hvordan det foregår.

5. Tre cases: forskningsetiske udfordringer i praksis, når sorgramte børn interviewes til kvalitativ forskning

De følgende tre cases eksemplificerer nogle af de udfordringer, der kan opstå i selve dataindsamlingen og interaktionen med børnene.

5.1. Case ét

5.1.1. Ethiske refleksioner før interviewet

Denne case er fra den afsluttende del af dataindsamlingen til ph.d.-studiet *Unheard Voices* (Lytje, 2016). Det er et fokusgruppeinterview i en sorggruppe, som adskiller sig fra tidligere interviews, da børnene kun deltager én gang – modsat tidligere deltagere, har været med fire gange.

5.1.2. Under interviewet

Børnene præsenterer sig selv og årsagen til deltagelse i sorggruppen. Halvvejs igennem præsentationsrunden bliver det Ellas⁶ (9 år) tur til at præsentere sig. Da Ella skal fortælle, hvem hun har mistet, begynder hun at græde voldsomt. Det er en langt stærkere reaktion end ventet og oplevet i tidligere fokusgruppeinterviews.

Under den indledende præsentation er der opmærksomhed på Ellas velbefindende, men sorggruppelederen, der kender pigen og hendes situation, virker ubekymret. Ellas reaktion er observeret, og fokusgruppeinterviewet påbegyndes. Da Ella virker klar igen, stilles et nyt spørgsmål. Ella begynder straks at græde, før hun kan finde et svar. Sorggruppelederen virker fortsat ikke bekymret for Ella, og det er aftalt, at hun vil gribe ind, hvis et barns reaktion er anderledes end ventet. I situationen fjernes fokus fra Ella, og i den resterende del af interviewet får hun et frirum til at lytte til de andre børn.

Da interviewet er slut, er der fællesspisning i gruppen, hvilket kræver gruppelederens deltagelse. Dette afstedkommer, at det mod forventning ikke er muligt at få drøftet observationer og bekymringer med sorggruppelederen.

5.1.3. Retrospektiv læringserfaring

Det er forskeren, der har ansvaret for, at interviewet ikke skader barnet. Det er forskerens vurdering, at pigen ikke har lidt skade, og at man har sikret sig, at pigen kan få hjælp i sorggruppen efter interviewet. Men uden en ramme for, hvorvidt sorggruppelederen og forskeren har observeret det samme, er det svært at agere. Standardprotokollen er, at sorggruppelederen tager sig af eventuelle udfordringer, grundet dennes særlige træning og kendskab til barnet, men forskeren er i tvivl om dette vil ske.

Pigen og oplevelsen bliver ved med at vende tilbage i tankerne på forskeren i de efterfølgende uger, og der sendes en mail til sorggruppelederen for at verificere, at begge parter har set de samme ting, og at pigen får hjælp. Sorggruppelederen har observeret det samme, og samtidig suppleredes der med yderligere informationer, der hjælper til at forklare Ellas adfærd. Det konkluderes, at Ella modtager den nødvendige hjælp.

Både forud for og løbende gennem studiet er der brugt tid på at sætte de bedst mulige støttemekanismer op. På trods af de opsatte beskyttelsesme-

6 Alle navne i casene er opdigtede. Ligeledes er alder justeret et år op eller ned. Øvrige detaljer er ligeledes ændrede.

nismer opstår der usikkerhed om, hvorvidt sorggruppelederen har observeret det samme som forskeren. Dette bliver yderligere kompliceret af, at der kun er ét møde med deltagerne i stedet for fire, som der var i de tidligere tilfælde. I de tidligere interviews har der kunnet følges op ved næste besøg i gruppen og løbende føres dialog med sorggruppelederen. Retrospektivt kan det konstateres, at der altid skal være fastlagt et opfølgende møde med den professionelle, der er tiltænkt at have det faglige ansvar for børnene, efter at forskeren har forladt gruppen.

5.2. Case to

5.2.1. Etiske refleksioner før interviewet

Interviewene skal foregå hjemme hos en familie, hvor den ældste søn, Peter (13 år), har kræft. Peter har to mindre søskende: Maria (11 år) og Hans (4 år). Peter har deltaget i undersøgelsen i anden kontekst, hvor der er foretaget interviews og observationsstudier, hvorfor Peter og forældrene har mødt forskeren før. Der har ligeledes været skriftlig og telefonisk kontakt med forældrene forud for mødet.

Ved ankomsten venter familien med kage og kaffe, og der er god stemning. Familien får en samlet briefing om formålet med undersøgelsen, og børn og forældre giver deres samtykke til deltagelse. Forældrene tilføjer, at de ikke forventer, at børnene fortæller noget, de ikke har kendskab til. De er taknemmelige for at kunne bidrage med deres erfaringer og fortæller, at de selv manglede andre familiers erfaringer, da Peter fik kræft. Med forældrenes åbne og imødekommende attitude over for forskeren og til projektet som helhed, har de tilkendegivet, at børnene trygt kan tale med forskeren. Dette kan medføre, at de deltagende børn enten føler sig presset til at præstere og fortælle noget, de tror, forskeren eller forældrene gerne vil høre, eller i blind tillid betror sig til forskeren om emner, forældrene ikke har været involveret i. Søsteren Maria kan føle sig presset til at deltage, da forældrene på forhånd har sagt ja på hendes vegne. Så selvom Maria introduceres for undersøgelsen, og der bliver spurgt til hendes ønske om deltagelse (og det af forskeren vurderes, at hun gerne vil deltage), er der altid en risiko for, at Maria og andre børn deltager i undersøgelser, fordi betydningsfulde voksne omkring dem forventer det.

Det kræver derfor en særlig grad af fokus og opmærksomhed fra forskerens side, så det sikres, at deltagende børn reelt ønsker og forstår betydningen af at deltage.

5.2.2. Under interviewet

Søsteren Maria fortæller, at hun ikke er vant til, at der spørges til hende. Under interviewet fortæller hun, at alt enten handler om storebrors sygdom eller om hendes lillebror. Maria fortæller: *"Det er, som om jeg er usynlig. De ser mig slet ikke. Jeg bliver nødt til at røre ved min arm for ligesom at mærke, at jeg virkelig er her"*.

Det er fra et forskerperspektiv berigende at opleve Marias evne til at sætte ord på sine oplevelser, men den skildrede episode er også fagligt bekymrende. Hvordan skal man forskningsetisk forholde sig til en pige på 11 år, der oplever, at ingen ser hende, og som må røre ved sin arm for at mærke sin tilstedeværelse? Forældrene har givet forskeren samtykke til at tale med pigen og til at bruge hendes fortælling, og de har udtrykt tillid til forskeren. Men de har tilsyneladende ikke indsigt i, hvor svært Maria har det. I den konkrete situation får Maria lov til at fortælle om sine oplevelser, indtil hun synes, at hun ikke har mere at fortælle, og interviewet afsluttes.

5.2.3. *Efter interviewet*

Efter interviewet italesættes det over for Maria, at et barn ikke skal føle sig usynligt. Det afklares ligeledes, om nogen ved, at hun føler sig usynlig. Det er hun i tvivl om. Maria tilbydes hjælp til at fortælle forældrene, at hun føler sig overset og nogle gange helt usynlig. Dette tager hun imod. Projektets etiske protokol fordrer, at der bliver handlet på den fagligt begrundede bekymring. Der opstår dog tvivl om, hvordan forældrene vil opfatte denne uforudsete alvorlige samtale, hvor de informeres om datterens sårbarhed. Ligeledes kræver det en efterfølgende dialog med forældrene om, hvorvidt deres samtykke til egen og børnenes deltagelse i studiet fortsat er gældende.

5.2.4. *Retrospektiv læringserfaring*

Besøget hos familien afspejler en relevant problematik om sårbare børns deltagelse i forskning. Dilemmaet står mellem at opbygge interviews med henblik på at beskytte børnene mest muligt, samtidig med at der ønskes reel og troværdig indsigt i deres livssituation. På den anden side kan det være en udfordring, at børnene betror viden, der muligvis kræver handling af en voksen, og som kan have permanente konsekvenser for dem. Maria har umiddelbart ikke svært ved at tale med en fremmed. Det kan skyldes forældrenes positive tilgang til forskningsprojektet og forskeren. Forældrene signalerer tillid og tilkendegiver, at Maria bare skal fortælle. Det kan have skabt et pres på Maria (og andre børn, der deltager i undersøgelser) om at tale og få sagt de rigtige ting.

I dette tilfælde bliver forældrene bekendt med Marias følelser og får oplysninger om relevante rådgivningsmuligheder. Men familien bliver uden tvivl efterladt i en mere sårbar situation, end de forventede, da de sagde ja til deltagelse. Omvendt har interviewet givet den indsigt i Marias tanker, og Maria får involveret sine forældre. Begge parter tilkendegiver lettelse over dette.

5.3. *Case tre*

5.3.1. *Etiske refleksioner før interviewet*

Casen er, som ovenstående case, en del af et igangværende ph.d.-studie: *Sociale konsekvenser af børnekræft*. Interviewet foregår hjemme hos et barn

med kræft.⁷ Som i case to gives der først en detaljeret briefing. Barnet interviewes først og derpå moderen.

5.3.2. Under interviewet

Barnet fortæller, at det før diagnosen havde smerter forskellige steder i kroppen. Barnet har været indlagt flere gange uden afdækning af årsag. Barnet oplever, at sundhedspersonale og lærere behandler barnet som hypokonder. Til sidst er barnet usikker på, hvorvidt smerten virkelig er der. Kun forældrene og enkelte venner tror på smerterne. Barnet fortæller, at en stemme inde i hovedet siger: *"Det er sandt, der er noget galt"*. Ved akut indlæggelse på grund af alvorlige smerter stilles diagnosen kræft. Det er en lettelse at få diagnosen. *"Så har jeg ret, det er ikke bare noget, jeg finder på. De smerter, jeg har, er der virkelig"*.

Under en hospitalsindlæggelse skriger barnet af smerte og tror, at det skal dø. Barnet fortæller, at lægen beder barnet om stoppe med at skribe: *"Det kan ikke gøre så ondt. Det hjælper ikke noget at ligge der og råbe og skribe. Det er frygteligt at lytte til dig. Det er der ingen, der kan holde ud."* Barnet beskriver, hvor ked af det, det bliver, og nægter efter situationen at tale med lægen.

Der er ingen grund til at tvivle på barnets udtalelser. Det overvejes at afbryde interviewet og tale med barnet om episoden på hospitalet. Men jævnfør studiets metodik nikkes der for at vise, at det, der fortællendes, bliver hørt, og barnet opfordres til at fortsætte. Derved opretholdes rollen som neutral forsker, der forsøger at lytte uden at interagere eller påvirke historien. Spørgsmålet er dog, om barnet føler sig hørt. Under interviewet reflekteres der over, hvorvidt projektets metodiske disposition om ikke at kommentere på fortællingerne kan forstærke barnets oplevelse af, at professionelle voksne ikke tager barnet alvorligt, og at det ikke er værd at lytte til.

Barnet deler i interviewet et minde om en læge, der råber. Både situationen med lægen, forældrenes håndtering af sagen efterfølgende og den konkrete interviewsituation er på mange måder illustrativ for, hvordan børn er underlagt voksnes dømmekraft og de valg, de voksne træffer.

5.3.3. Efter interviewet

Efter interviewene får barnet og moderen, ligesom undersøgelsens andre deltagere, mulighed for at fortælle, hvordan deltagelsen har været, og hvorvidt der er passager, som skal tales igennem. Efterfølgende bekræftes barnet af forskeren i, at det, der er fortalt, er blevet hørt, og at en professionel med ansvar for barnets behandling ikke bør tale til et barn på den måde.

Ved at udtrykke sympati eller opbakning til barnet (og familien) under og efter interviewet risikerer forskeren, bevidst eller ubevidst, at skabe en alli-

7 Eksemplet er helt anonymiseret grundet indholdets karakter. Der er givet tilladelse til at formidle oplevelsen.

ance med barnet (eller familien). Der er implicit en risiko for, at det fremstår, som om forskeren tager parti i en konflikt eller tilskynder barnet og familien til at reagere på en situation, hvor kun den ene side af historien fremgår (Butler & Hall, 2017). På trods af risikoen vælges det at kommentere interviewet for at give barnet en forståelse af, at fortællingen er hørt og bliver taget alvorligt.

5.3.4. Retrospektiv læringserfaring

Situationen i denne case, og i mange lignende interviews med børn, demonstrerer, at når børn involveres i forskning, er der sandsynlighed for, at de taler om hændelser, der, selv i den allerede sårbare livssituation, børnene mødes i, kan betegnes som voldsomme. I disse tilfælde må der træffes beslutning om, hvordan forskeren bedst muligt italesætter dette.

I et andet interview fortæller et barn om en situation, hvor sundhedsfagligt personale i en tilspidset situation råber ad barnet og truer det med fastholdelse, hvis det ikke samarbejder. Barnet bliver i interviewsituationen meget berørt, og det vælges i samråd med barnet at afbryde interviewet. Barnets forældres hentes, og der er en længerevarende fælles snak om situationen. I fællesskab med barnet besluttes det, at familien fortsat vil deltage i studiet i håb om, at deres erfaringer kan hjælpe andre børn.

6. Konklusion

Denne artikel har beskrevet nogle af de forskningsetiske udfordringer, der kan opstå, når sorgramte børn inkluderes i kvalitativ forskning. Det konkluderes, at der er studier, som kræver deltagelse af sorgramte børn for at opnå en bestemt indsigt og viden. Inklusion af sorgramte børn afstedkommer skærpede forskningsetiske refleksioner.

Det anbefales, at forskere forholder sig til, om det i den aktuelle undersøgelse har betydning, og i givet fald hvilken betydning det har, at de deltagende børn:

- 1) er underlagt voksnes dømmekraft og beslutninger
- 2) befinder sig i eller har oplevet en svær livssituation
- 3) skal tale om svære og personlige oplevelser.

De tre forskningsetiske opmærksomhedspunkter kan bruges, når man skal vurdere de særlige udfordringer og dermed skærpe ens etiske refleksioner i forskningsprojekter, der inkluderer børn.

Det konkluderes ligeledes, at sorgramte børn, der deltager i kvalitative interviewundersøgelser, beskriver deres deltagelse som positiv og personligt berigende. Informanterne fortæller ydermere, at det er værdifuldt at deltage i eksempelvis fokusgruppeinterviews, hvor man både selv har mulighed for at bidrage og for at lytte til andre i samme situation.

Det konkluderes, at uanset hvor gennemtænkt og velforberedt studiers forskningsetiske protokol er, så vil der i interaktionen med børnene opstå situationer, det ikke altid er muligt at forberede sig på. Det anbefales, at forskere, der påbegynder studier, som involverer direkte interaktion med sorgramte eller andre sårbare børn, har en psykologisk eller socialfaglig baggrund og erfaring med samtaler med sorgramte børn. Ligeledes anbefales det, at forskeren har mulighed for sparring og refleksion med mere erfarne forskere og fagprofessionelle på feltet. Denne erfaring er afgørende i interaktionen med barnet og ligeledes for at vurdere, om de opsatte beskyttelsesforanstaltninger anses for fyldestgørende. Denne anbefaling kan med fordel indskrives i det forskningsetiske kodeks.

REFERENCER

- Andersen, K. K., Duun-Henriksen, A. K., Frederiksen, M. H., & Winther, J. F. (2017). Ninth grade school performance in Danish childhood cancer survivors. *British Journal of Cancer*, 116, 398-404.
- Abate, C., Lippe, S., Bertout, L., Drouin, S., Krajinovic, M., Rondeau, E., Sultan, S. (2018). Could we use parent report as a valid proxy of child report on anxiety, depression, and distress? A systematic investigation of father-mother-child triads in children successfully treated for leukemia. *Pediatric Blood & Cancer*, 65(2), e26840.
- Archer, J. (1999). *The Nature of Grief: The Evolution and Psychology of Reactions to Loss*. New York: Psychology Press.
- Atkinson, P., & Hammersley, M. (2007). *Ethnography: Principles in practice*. London: Routledge.
- Balk, D. E. (2010). *Children's Encounters with Death, Bereavement, and Coping*. New York: Springer Publishing Company.
- BERA Revised Ethical Guidelines for Educational Research (2011). Council of the British Education Research Association.
- Broad, B. (1999) Peer Research: Involving Young People Leaving Care as Peer Researchers Project: Lessons Learnt. *ESRC Seminar*, Belfast, 20. september 1999.
- Bryman, A. 2012: *Social Research Methods* (4. udg.). New York: Oxford University Press.
- Butler, A. E., Copnell, B., & Hall, H. (2017). Researching people who are bereaved. *Nursing Ethics*, doi:10.1177/0969733017695656.
- Clark, C. D. (2010). *In A Younger Voice: Doing Child-Centered Qualitative Research: Doing Child-Centered Qualitative Research*. Oxford: Oxford University Press.
- Clark, A., Moss, P. (2011). *Listening to young children: The Mosaic approach*. London: NBC (National Children's Bureau).
- Coleman, J. (2011). *The Nature of Adolescence* (4. udg.). New York: Taylor & Francis.
- Crane, S., & Broome, M. E. (2017). Understanding Ethical Issues of Research Participation from the Perspective of Participating Children and Adolescents: A Systematic Review. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 14(3), 200-209.
- Dansk Psykolog Forening (2013). *Etiske principper for nordiske psykologer*. Dp.dk. Lokaliseret den 2. september 2018 på: <http://www.dp.dk/wp-content/uploads/etiske-principper-for-nordiske-psykologer.pdf>
- Denzin, N.K. (1989). *The Research Act: A Theoretical Introduction to Sociological Methods*. New Jersey, New York: Prentice Hall College Div.

- Eide, B. J. og Winger, N. (2005). From the children's point of view: methodological and ethical challenges. I: Clark, A., Kjørholt, A.T., & Moss, P. (Red.) *Beyond listening. Children's perspectives in early childhood services*. University of Bristol: The Policy Press.
- Eistrup, A. (2016). *Håndbog i Børneinddragelse*. Billund: Børnerådet.
- Ennew, J. (1994). *Street and Working Children: A Guide to Planning*. London: Save the Children.
- Gersch, I. (1996) Listening to Children in Educational Contexts. I: Davie, R., Upton, R. & Varma V. (Red.), *The Voice of the Child: A Handbook for Professionals* (s. 27-48). London: Falmer Press.
- Grover, S. (2004). Why won't they listen to us? On giving power and voice to children participating in Sorg-reaktioner – ny forståelse og behandling. *Klinisk sygepleje*, 21(2), 45-50.
- Guldin, M. (2014). *Tab og sorg: en grundbog for professionelle*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Hart J., & Tyrer, B. (2006): *Research with children living in situations of armed conflict: Concepts, ethics and methods*. Refugee Studies Centre Working Paper No. 30. Oxford University: Queen Elizabeth House.
- Høeg, B.L., Appel, C. W., Heymann-Horan, A. B. von, Frederiksen, K., Johansen, C., Bøge, P., Dencker, A.,
- Dyregrov, A., Mathiesen, B. B., & Bidstrup, P. E. (2017). Maladaptive coping in adults who have experienced early parental loss and grief counseling. *Journal of Health Psychology*, 22 (14), 1851-1861.
- Irwin, L. G., & Johnson, J. (2005). Interviewing young children: Explicating our practices and dilemmas. *Qualitative Health Research*, 15(6), 821-831.
- Kitchener, K., & Kitchener, R. (2009). *Social science research ethics: Historical and philosophical issues. The handbook of social research ethics*. California: SAGE Publications, Inc.
- Laing, C. M., & Moules, N. J. (2014). Children's cancer camps: A sense of community, a sense of family. *Journal of Family Nursing*, 20(2), 185-203.
- Long, K. A., Marsland, A. L., & Alderfer, M. A. (2013). Cumulative family risk predicts sibling adjustment to childhood cancer. *Cancer*, 119(13), 2503-2510.
- Lytje, M. (2016). *Unheard Voices: Parentally Bereaved Danish Students' Experiences and Perceptions of the Support Received Following the Return to School*. (Ph.d.-afhandling). Cambridge: University of Cambridge.
- Massimo, L. M., & Wiley, T. J. (2008). Young siblings of children with cancer deserve care and a personalized approach. *Pediatric Blood & Cancer*, 50(3), 708-710.
- Morgan, M., Gibbs, S., Maxwell, K., & Britten, N. (2002). Hearing children's voices: Methodological issues in conducting focus groups with children aged 7-11 years. *Qualitative Research*, 2(1), 5-20.
- Morrow, V. & Richards, M. (1996). The Ethics of Social Research with Children: An Overview. *Children & Society*, 10(2), 90-105.
- Ollendick, T. H., & Schroeder, C. S. (2003). *Encyclopedia of Clinical Child and Pediatric Psychology*. Ney York: Springer.
- Olsson, M., Jarfelt, M., Pergert, P., & Enskar, K. (2015). Experiences of teenagers and young adults treated for cancer in Sweden. *European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, 19(5), 575-581.
- Persondataloven (2018). *Lov om supplerende bestemmelser til forordning om beskyttelse af fysiske personer i forbindelse med behandling af personoplysninger og om fri udveksling af sådanne oplysninger (databeskyttelsesloven)*. Lokaliseret den 9. september 2018 på: <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=201319>

- Punch, S. (2002). Research with children: The same or different from research with adults? *Childhood*, 9(3), 321-341.
- Rasmussen, K., Kampmann, J., & Warming, H. (2017). *Interview med børn*, København: Hans Reitzels Forlag.
- Serviceleven (2018). *Bekendtgørelse af lov om social service*. Lokaliseret den 9. september 2018 på: <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=202239>
- Schuurman, D. L., & Decristofaro, J. (2010). *Children and Traumatic Deaths*. I: Corr, C. A., & Balk, D. E. (Red.), *Children's Encounters with Death, Bereavement, and Coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Smith, R., Monaghan, M., & Broad, B. (2002). Involving young people as co-researchers: Facing up to the methodological issues. *Qualitative Social Work*, 1(2), 191-207.
- Stroebe, M. S., Hansson, R. O., Schut, H., & Stroebe, W. (2008). Bereavement Research: Contemporary Perspectives. I: Stroebe, M. S., Hansson, R. O., Schut, H., & Stroebe W. (Red.), *Handbook of Bereavement Research and Practice: Advances in Theory and Intervention* (s. 3-25). Washington, DC: American Psychological Association Worden.
- Tangen, R. (2008). Listening to children's voices in educational research: some theoretical and methodological problems. *European Journal of Special Needs Education*, 23(2), 157-166.
- The International Association of Schools of Social Work (2017). *The International Association of Schools of Social Work*. Lokaliseret den 25. maj 2018 på: <https://www.iassw-aiets.org/>
- Unicef (1991). UN convention on the rights of the child. *American Psychologist*, 46(1), 50-52. Lokaliseret den 30. august 2018 på: <http://search.proquest.com/docview/1289786724>
- Vaughn, S., Schumm, J. S., & Sinagub, J. (1996). *Focus Group Interviews in Education and Psychology*. London: SAGE.
- Warshak, R. A. (2003). Payoffs and Pitfalls of Listening to Children. *Family Relations*, 52(4), 373-384.
- Webb, N. B., & Doka, K. J. (2010). *Helping Bereaved Children: A Handbook for Practitioners*. New York: The Guilford Press.
- Worden, J.W. (2009). *Grief Counseling and Grief Therapy: A Handbook for the Mental Health Practitioner*. New York: Springer Publishing Company.