

Mellom deltakelse og beskyttelse: Aksjonsforskningens mulighetsrom for barn og unge

Between participation and protection: The opportunities of
action research in studies with children and adolescents

Marianne V. Trondsen

Seniorforsker

Nasjonalt senter for e-helseforskning

marianne.trondsen@ehealthresearch.no

Sissel H. Eriksen

Førsteamanuensis

UiT Norges arktiske universitet

sissel.eriksen@uit.no

SAMMENDRAG

Å gi barn og unge mulighet til deltakelse i forskning om temaer som angår deres liv og levekår er viktig. Samtidig innebærer forskning med mindreårige deltakere særskilte forskningsetiske og metodiske utfordringer. De har rett til beskyttelse, og deres integritet må ivaretas. Det kan oppstå et spenningsforhold mellom barns og unges deltakelse og deres rett til beskyttelse, særlig i forskning om sensitive tema. Dette spenningsforholdet bunner i en dualisme i synet på barn som kompetente på den ene siden og sårbare på den andre. Artikkelen drøfter hvordan aksjonsforskning som metodisk tilnærming kan fremme barns og unges medbestemmelse og deltakelse, og samtidig ivareta deres integritet. Med utgangspunkt i en barndomssosiologisk forståelsesramme, drøftes aksjonsforskningens mulighetsrom med eksempler fra en studie om en internettbasert selvhjelpsgruppe for ungdom med psykisk syke foreldre. Ved å belyse tre av aksjonsforskningens særtrekk, (1) deltakerorien-

terte prosesser, (2) nær forskerrolle samt (3) forskning for endring, argumenterer vi for at aksjonsforskning er velegnet til å imøtekomme barns og unges deltakelse og samtidig ivareta deres integritet i forskning om sensitiv tematikk.

Nøkkelord

Aksjonsforskning, barn og unge, deltakelse, sensitive tema, barndomssosiologi

ABSTRACT

It is important to invite children and youths to participate in research on issues that affect them. However, research that involves minors raises ethical and methodological challenges. In particular, children and youths' integrity and right to protection have to be ensured. There is a certain tension, a dualism, between children and youths' opportunity to participate and their right to protection, especially in research on sensitive topics. This article discusses how action research as a methodological approach can provide participation of children and youths, as well as ensure their integrity. Based on the Sociology of Childhood framework, we discuss the scope of action research by examples from an action research study of an online self-help group for adolescents with mentally ill parents. By highlighting three distinctive aspects of action research: (1) the participatory processes, (2) the close, active researcher and (3) research for change, we argue that this approach is appropriate to enabling children and youths' participation as well as ensuring their integrity in research on sensitive topics.

Keywords

Action Research, children and youths, participation, sensitive topics, sociology of childhood

INNLEDNING

Gjennom FNs barnekonvensjon (1989) har barn og unge kollektive og individuelle rettigheter til informasjon og deltakelse i beslutninger som angår dem. Retten til barns deltakelse og medbestemmelse har blitt betydelig styrket på flere samfunnsområder de siste tiårene, og tilsvarende utvikling har skjedd i forskningsfeltet. Det er en økende interesse for forskning på ulike aspekter knyttet til barns og unges liv, og med det gi barn og unge mulighet til å delta i forskningsprosjekter som søker kunnskap om deres situasjon (Kennan & Dolan, 2017; Shamrova & Cummings, 2017). Det anerkjennes i større grad enn tidligere at kunnskap om barns og unges erfaringer, interesser og behov ikke nødvendigvis kan fanges opp fra et voksenperspektiv (Cahill, 2007; Christensen & James, 2008; Øverlien, 2013). I de forskningsetiske retningslinjer fremheves det som viktig at barn og unge er sentrale deltakere i forskning om deres liv og levekår (NESH, 2016). I 2017 ble det i tillegg innført en ny forskrift i den norske helseforskningsloven som utvider barns selvstendige mulighet til

forskningsdeltakelse, ved at barn i alder 12–16 år gis mulighet til å delta uten foresattes samtykke i særskilte, begrensede forskningsprosjekter (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017). Det understrekes imidlertid i lovteksten at samfunnsnyten i slike tilfeller klart må overstige ulempene for barnets deltakelse, og at barns deltakelse uten foreldresamtykke må ha årsak i at det kan fremkomme opplysninger som foreldre ikke ønsker skal avdekkes, som f.eks. vold og omsorgssvikt (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017).

Spørsmålet om barns og unges deltakelse i forskning rommer også et mulig dilemma. Barnekonvensjonen gir barn rett til beskyttelse, og det stilles særskilte krav i de forskningsetiske retningslinjer om å sikre barns integritet og rett til beskyttelse i forskningsprosjekter (NESH, 2016). Dette har sitt grunnlag i en dobbelthet i samfunnets syn på barn og unge, hvor de på den ene siden forstås som kompetente aktører, og samtidig oppfattes som sårbare individer med behov for beskyttelse (James, Jenk & Prout, 1998). Det er med andre ord en *dualisme* mellom deltakelse og beskyttelse i forskningsetiske spørsmål angående barn og unge (Øverlien, 2013) som kan gi et spenningsforhold mellom hvilket hensyn som skal veie tyngst. Spenningsforholdet aktualiseres i forskning av sensitiv karakter eller med deltakere i en sårbar situasjon. Særlig innenfor helsefaglig forskning har det vært reist spørsmål om hvorvidt forskningsetiske retningslinjer legger mer vekt på beskyttelse enn deltakelse, noe som kan være et hinder for å generere kunnskap om barns erfaringer og perspektiver på viktige livsområder (Strandbu & Thørnblad, 2010; Swauger, Castro & Harger, 2017).

Basert på en barndomssosiologisk forståelse av barn og unge som sosiale, kompetente og meningsbærende aktører, anser vi barns og unges perspektiver som viktige og nødvendige bidrag til kunnskapsproduksjon om deres situasjon (Alanen, 2014; James et al. 1998; Moran-Ellis, 2010; Swauger et al., 2017). Utviklingen innen barndomssosiologien har vist at det er mulig å forene oppfatningene av barn som sårbare med synet på barn som kompetente (Uprichard, 2008). Med dette bakteppet vil vi drøfte hvordan man kan forvalte et tosidig hensyn: Gi barn og unge mulighet til deltakelse i forskning om betydningsfulle, sensitive tema knyttet til deres livssituasjon, og samtidig sørge for at deres integritet og behov for beskyttelse blir ivaretatt.

Vi vil mer spesifikt drøfte hvordan *aksjonsforskning* som strategi kan fremme barns og unges deltakelse og samtidig ivareta deres integritet og rett til beskyttelse. Aksjonsforskning inkluderer flere retninger og ulike metoder. Deltakende aksjonsforskning (Participatory Action Research, PAR) blir i økende grad valgt som tilnærming i forskning med barn og unge. Dette fordi det legges til rette for aktiv deltakelse fra alle parter (Kennan & Dolan, 2017), og barns og unges kompetanse anerkjennes (Cahill, 2007). Samtidig er deltakende aksjonsforskning mest utbredt med voksne deltakere, og det etterspørres flere PAR-studier som inkluderer barn og unge (Shamrova & Cummings, 2017). Å sikre barns og unges deltakelse og samtidig ivareta deres rett til beskyttelse betegnes som et etisk og metodologisk dilemma, men har i begrenset grad vært drøftet innenfor PAR-litteraturen (Kennan & Dolan, 2017).

Vi benytter førsteforfatters doktorgradsstudie¹ som empirisk og metodisk eksempel, et kvalitativt aksjonsforskningsprosjekt som har utforsket betydningen av en internettbasert

1. Artikkelens andreforfatter, Sissel H. Eriksen, har vært veileder til studien.

selvhjelpsgruppe for ungdom (15–18 år) med psykisk syke foreldre (Trondsen, 2014). Tilbudet ble etablert og utviklet som del av prosjektet. Prosjektet omhandlet sensitive tema, og forskningsdeltakerne var i en sårbar situasjon. Det finnes i dag betydelig kunnskap om risiko, belastning og mestring hos barn og unge som har en psykisk syk forelder (Gladstone, Boydell, Seeman & McKeever, 2011; Haugland, Bugge, Trondsen & Gjesdahl, 2015; Reupert & Maybery, 2016). Barn og unge berøres når en forelder har psykiske helseutfordringer, og det har særlig innvirkning på deres hverdag når sykdommen er langvarig eller alvorlig (Haugland et al., 2015).

Det er uklart hvor mange mindreårige som er i en slik situasjon, men norske beregninger anslår at i løpet av et år har 260 000 barn (23 %) under 18 år en forelder med så alvorlig lidelse at det kan gå ut over daglig fungering (Torvik og Rognmo, 2011). Foreldre opplever det også som vanskelig å både håndtere egen sykdom og samtidig utføre foreldrefunksjoner og daglige omsorgsoppgaver (Halsa, 2008). Barn med psykisk syke foreldre har høyere risiko enn andre barn for å utvikle egne problemer av psykisk, fysisk eller sosial art (Reupert & Maybery, 2016). Samtidig vet vi at en stor andel klarer seg bra, og at informasjon, støtte og hjelp til barn og foreldre er viktig (Haugland et al., 2015; Reupert & Maybery, 2016). Mange barn og unge opplever likevel taushet og mangel på informasjon, hjelp og støtte. De må håndtere store omsorgs- og ansvarsoppgaver, uforutsigbarhet og emosjonelle utfordringer på egen hånd (Gladstone et al., 2011; Kallander et al., 2018; Trondsen & Ytterhus, 2017). I tillegg kan familier som lever med psykisk sykdom, oppleve tilleggsbelastninger som tabu, skam og stigmatisering (Fjone, Ytterhus & Almvik, 2009). Selv om det finnes mye forskningsbasert kunnskap om barn og unge med psykisk syke foreldre har det vært – og er til dels fremdeles – få kvalitative studier som tar utgangspunkt i barns og unges egne erfaringer og perspektiver (Gladstone, 2015). Studiens formål var derfor å utforske hvordan ungdom *selv* opplevde sin situasjon, og deres erfaringer med hvorvidt en internettbasert selvhjelpsgruppe kunne være til støtte og hjelp.

Artikkelens hensikt er med andre ord å belyse skjæringsfeltet mellom deltakende aksjonsforskning med barn og unge, forskning av sensitiv karakter og en barndomssosiologisk forståelsesramme, og drøfte hvordan man kan ivareta barns og unges rettigheter til både deltakelse og beskyttelse.

EN BARNDOMSSOSIOLOGISK FORSTÅELSESRAMME

Synet på barn og barndom har endret seg de siste tiårene. På 1990-tallet vokste det frem en ny barndomssosiologisk tilnærming med et sosialkonstruktivistisk fundament, som en motvekt til og kritikk av barneforskningens tradisjonelle utviklingspsykologiske og funksjonalistiske forståelsesrammer (James et al., 1998). Denne barndomssosiologiske retningen representerte et nytt paradigme ved å se på barn som sosiale, kompetente, meningsskapende aktører som både former og formes av sine omgivelser, på lik linje med voksne (Alanen, 2014; James et al., 1998; Swauger et al., 2017). Tradisjonelt var forskningsfeltet opptatt av barnets biologiske og psykologiske utviklingsstadier, oppdragelse og sosialisering. En mye brukt dikotomi er at utviklingsperspektivet vektlegger barns sårbarhet og betrakter dem som «*becomings*», mens det barndomssosiologiske perspektivet ser på barn

som «*beings*» – som kompetente, sosiale aktører i sitt hverdagsliv her og nå (James et al., 1998; Uprichard, 2008).

Grunnelementer fra de to retningene finnes fortsatt i forskningsfeltet, selv om begge perspektiver har vært i utvikling, og motsetningsforholdet er gjenstand for diskusjon (Tisdall & Punch, 2012). Uprichard (2008) hevder at begge perspektivene er problematiske i seg selv. Å se barn som «*becomings*» er fremtidsorientert, med vektlegging av barn som «*uferdige*» individer, i motsetning til kompetente voksne. Forståelsen av barn som «*beings*» overser fremtidsaspektet, selv om det å se fremover er en viktig del av det å være barn. Uprichard (2008) hevder, i tråd med vår oppfatning, at man i stedet bør se barn som både «*beings and becomings*». Både fortid, nåtid og fremtid er del av barnet som sosial, kompetent, og meningsbærende aktør i eget liv. Tisdall og Punch (2012) avviser også skillet «*human beings*» og «*human becomings*» som en hjelpsom distinksjon, og mener at fokus på barns og unges perspektiver og deltakelse ikke er tilstrekkelig. Det kreves større vekt på kompleksitet, spenning, tvetydighet og ambivalens i deres liv (Tisdall & Punch, 2012). Å ta barns deltakelse og perspektiver på alvor betyr også at de inkluderes mer i generell samfunnsforskning, ikke bare i spørsmål om barns og ungdoms situasjon (Uprichard, 2010).

De senere årene har barndomssosiologien blitt tilført nye ideer, brukes på ulike forskningsområder og har blitt mer flerfaglig (Alanen, 2014). Williams og Rogers (2016) viser hvordan barndomssosiologien har hatt betydning for forskning innenfor sosialt arbeid, og det er mange eksempler fra helsefeltet (Brady, Lowe & Lauritsen, 2015). Samtidig settes barndomssosiologien oftere i sammenheng med andre teoretiske retninger, eksempelvis feministiske analyser av kjønn *sammen med* en sosiologisk tilnærming til barn og barndom. Alder er ikke den viktigste faktoren i alle kontekster, forskjeller knyttet til f.eks. etnisitet og klasse; i et skjæringspunkt med alder og kjønn, kan styrke og ta hensyn til mangfold blant barn (Bartholomaeus & Senkevics, 2015). Selv om det har skjedd en utvikling i forskningsfeltene, eksisterer det fortsatt en dobbelthet i forståelsen av barn (Uprichard, 2010). Det er en ambivalens i å både se barn som kompetente aktører med rett til deltakelse, og å betrakte dem som sårbare og utsatte med rett til beskyttelse og behov for omsorg (Swauger et al., 2017). Dette kommer til syne i forskningslitteratur og forskningsetiske retningslinjer. Det aktualiserer en fortsatt debatt om forskning med barn og unge som tar høyde for deres kompetanse og aktørskap så vel som sårbarhet (Swauger et al., 2017, Uprichard, 2010).

FORSKNING OM SENSITIVE TEMA

Forskning om sensitive tema med deltakere i utsatte eller sårbare situasjoner, berører ulike forskningsetiske spørsmål og stiller særlige krav til forskeren (NESH, 2016). Forskeren har et spesielt ansvar for å beskytte barn og unge som deltar i forskning, ta hensyn til utsatte grupper og interesser samt vise respekt for privat- og familieliv (NESH, 2016). Hvem som defineres som utsatte eller sårbare, og hva som oppfattes som sensitive forskningstema, vil imidlertid variere. Lee definerer sensitivitet tema som (1999; s. 4): «*research which potentially poses a substantial threat to those who are or have been involved in it*». Helseforhold defineres som sensitive personopplysninger, og inngår i dette (NESH, 2016).

Det er ikke nødvendigvis samsvar mellom hva forsker og deltaker anser som sensitive tema, ei heller mellom deltakere i samme forskningsstudie (Lee, 1999). Forskeren må vurdere i hvilke situasjoner sensitivitet blir aktualisert. Mulig risiko for de involverte og opplevelse av sensitivitet vil være kontekstavhengig, og handler om mer enn forskningstemaet i seg selv. Hva som oppfattes som sensitivt, skapes i interaksjon mellom forsker og forskningsdeltaker og i den sosiale sammenhengen forskningsprosjektet, forskeren og deltakerne er del av (Dahl, 2012; Daley, 2012). Det kan også ha sammenheng med tidligere erfaringer, f.eks. tabu og stigmatisering. Forskeren stilles overfor utfordrende vurderinger av hvorvidt og hvordan sensitivitet gjøres gjeldende i den aktuelle studien og for den enkelte deltaker. Dette må håndteres individuelt i forhold til vedkommendes situasjon og behov. I aksjonsforskning skapes sensitivitet i gjentatte møter mellom forsker og deltaker, og aksjonsforskeren må ta høyde for kompleksiteten i forskningssituasjonen. Å drøfte hvordan aksjonsforskeren kan utøve sin forskerrolle i praksis blir derfor viktig (Daley, 2012).

AKSJONSFORSKNING SOM FORSKNINGSTILNÆRMING

Aktørperspektivet i barndomssosiologien åpner for å ta i bruk aksjonsforskning som tilnærming til forskning med barn og unge, nettopp fordi det er en deltakerbasert forsknings-tradisjon. Aksjonsforskningens hensikt er å bidra til kunnskapsproduksjon og forbedring av praksis, og forskeren deltar aktivt i endringsprosesser som igangsettes (Reason & Bradbury, 2006). Levin (2012) betegner aksjonsforskning som en strategi for samfunnsvitenskapelig forskning som er utviklet gjennom en årrekke på tvers av fagdisipliner. Forskningstradisjonen omfatter flere retninger og ulike metoder benyttes, både kvalitative og kvantitative. Reason og Bradbury (2006, s. xxii) beskriver aksjonsforskning som «a family of approaches» som har til felles at de er deltakerorienterte, erfaringsbaserte og handlingsorienterte. Det særegne med aksjonsforskning er at «[i]t seeks to bring together action and reflection, theory and practice, in participation with others, in the pursuit of practical solution to issues of pressing concern to people» (Reason & Bradbury, 2006, s. 1).

Aksjonsforskning har røtter tilbake til pragmatismen og Chicago-skolen på 1930–40-tallet. Den ble utviklet som samfunnsvitenskapelig forskningstilnærming i USA og Storbritannia etter 2. verdenskrig med sosialpsykologen Kurt Lewin som pioner (Gustavsen, 2006). Lewin var opptatt av å utvikle metoder egnet til å løse sosiale problemer og ulikhet i samfunnet. Han argumenterte for en sterkere kobling mellom teori og praksis gjennom tett kontakt mellom forskere og praktikere, myndighetspersoner og borgere (Gustavsen, 2006). Aksjonsforskning plasseres i et sosialkonstruktivistisk vitenskapelig paradigme, eller det Levin (2012) betegner som et konstruktivistisk prosjekt og en integrert strategi for samfunnsvitenskapelig forskning. Tradisjonen skiller seg fra andre forskningstilnærminger ved at forskeren deltar i sosiale endringsprosesser sammen med deltakerne (Reason & Bradbury, 2006). Den har en verdibasert, normativ tilnærming hvor målet er å bidra til konkrete løsninger på aktuelle problemer (Levin, 2012). Nettopp dette engasjementet fra forskerens side, både empatisk og ofte politisk, skiller aksjonsforskning fra konvensjonell forskning i kunnskapsproduksjon og gjør denne doble forskerrollen utsatt for kritikk (Levin, 2012).

Aktørforståelse av deltakerne står sentralt i aksjonsforskning, og deltakelsen skal både være *med* og *for* de personene prosjektet angår. Gjennom en gjensidig og syklisk lærings- og refleksjonsprosess mellom deltakerne og forskeren skal en utvikle kunnskap for å løse deltakernes utfordringer (Reason & Bradbury, 2006). Innenfor aksjonsforskning er det utviklet flere retninger. Et viktig skille går ved hvor mye deltakerne involveres i forskningen. Deltakende aksjonsforskning (Participatory Action Research, PAR), som benyttes i vårt eksempel, legger opp til aktiv deltakelse og involvering av deltakerne i forskningsprosessen (Shamrova & Cummings, 2017).

Deltakerorienteringen i PAR forenes med barndomssosiologiens syn på barns forskningsdeltakelse. Shamrova og Cummings (2017) knytter også bruk av deltakende aksjonsforskning med barn og unge til implementeringen av barnekonvensjonen. Av 242 aktuelle artikler definerte de 45 aksjonsforskningsprosjekter som deltakende aksjonsforskning (PAR) med barn og unge som deltakere. Kriteriene deres var deltakelse, engasjement, selvstendighet, gjensidig læring og kompetansebygging, og at målet med forskningen skulle oppfylles. Forfatterne ser PAR som en måte å sikre barn rett til å delta, men fant at deltakende aksjonsforskning varierer i dybde og hvor meningsfull den er for deltakerne. Eksempelvis varierte prosjektene med hensyn til å involvere barn i initiering, planlegging av prosjektet, analyse av datamaterialet og i formidling av resultater.

AKSJONSFORSKNINGSPROSJEKTET: INTERNETTBASERT SELVHJELPSGRUPPE FOR UNGDOM MED PSYKISK SYKE FORELDRE

Som nevnt innledningsvis vil vi benytte en doktorgradsstudie som eksempel (Trondsen, 2014). Studien er utført som et aksjonsforskningsprosjekt hvor det ble utviklet og etablert en anonym, internettbasert selvhjelpsgruppe for ungdom (15–18 år) med psykisk syke foreldre. Med et barndomssosiologisk fundament var studiens hensikt å utforske potensialet i en slik gruppe, med opprettelse av et permanent tilbud som overordnet mål.

Det internettbaserte tilbudet ble etablert for å imøtekomme ungdoms behov for å ha noen å snakke med og kunne søke råd, hjelp og støtte fra. Ideen til et selvhjelpsforum kom blant annet fra ungdom selv som ønsket å møte jevnaldrende i samme situasjon – uavhengig av bosted. Ideen ble videreutviklet, og et diskusjonsforum ble etablert i samarbeid mellom ungdom i målgruppa, Sørlandet sykehus HF ved Avdeling for barns og unges psykiske helse (ABUP), Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin (NST) og forskeren. Forumet fikk navnet «Snakkerommet», og inngikk som ett av flere tilbud ved en eksisterende netjtjeneste for barn og unge (www.morild.org), drevet av Sørlandet sykehus v/ABUP. Det ble organisert som en brukerstyrt selvhjelpsgruppe hvor deltakerne selv bestemte diskusjonstemaene. Forumet var passordbeskyttet, og deltakerne var anonyme for hverandre. Kun forskeren kjente til ungdommenes identitet. Tilbudet var døgnåpent. Det var ingen tidsbegrensning for deltakelse, og nye deltakere ble inkludert fortløpende.

Et karakteristisk trekk ved aksjonsforskning er forskerens rolle som både forsker og iverksetter av et tiltak eller program (Reason & Bradbury, 2006), hvor forskeren gjerne inntar en rolle som «the friendly outsider» (Levin, 2012). Som del av aksjonsforskerrollen i dette prosjektet var forskeren moderator for forumet i en toårig prosjektperiode.

Hennes identitet var kjent for deltakerne, og de hadde samtykket til hennes tilstedeværelse i forumet. Moderatoransvaret innebar å være administrator og vertskap i forumet, legge til rette for en god atmosfære og sørge for at kommunikasjonen var i tråd med gjeldende lovverk og retningslinjer. Gjennom moderatorrollen ble det gjennomført deltakende observasjon i forumet daglig i to år, hvor forskeren leste alle innlegg samt observerte kommunikasjon og aktivitet. Ungdommenes bidrag i nettgruppen inngikk med dette i forskningsprosjektet, i tillegg til tilbakemeldinger og dialog knyttet til utforming av tilbudet. Forskeren initierte ikke selv temaer til diskusjon, men understreket overfor deltakerne at forumet var deres arena hvor de bestemte temaene. Mot slutten av toårsperioden møtte forskeren 13 av 16 deltakere for individuelle dybdeintervjuer. Funn fra studien er presentert i to artikler, basert på temafokusert analyse av henholdsvis innleggene i forumet (Trondsen, 2012) og intervjumaterialet (Trondsen & Tjora, 2014). Dobbelrollen som forsker og moderator drøftes i Trondsen og Sandaunet (2009), med utgangspunkt i denne og en liknende aksjonsforskningsstudie.

MELLOM DELTAKELSE OG BESKYTTELSE: AKSJONSFORSKNING MED BARN OG UNGE

Hensikten med artikkelen er å vise hvordan aksjonsforskning kan fremme barns og unges deltakelse og medbestemmelse og samtidig ivareta deres integritet og rett til beskyttelse. Spørsmålet er hvordan en aksjonsforskningstilnærming kan legge til rette for og gjennomføre deltakelse i praksis, og være i samsvar med barndomssosiologiens grunnleggende idé om barn som kompetente aktører. Vi vil drøfte muligheter og utfordringer med utgangspunkt i tre karakteristiske trekk ved aksjonsforskning som gjør forskningsstrategien egnet til studier som inkluderer barn og unge, og når temaet er sensitivt. Det er (1) deltakerorienterte prosesser, (2) nær forskerrolle og (3) forskning for endring. Noe av dette berører kvalitativ forskning generelt, men aktualiseres i en aksjonsforskningstilnærming på grunn av forskerens tette og vedvarende kontakt med deltakerne.

Deltakerorienterte prosesser

Mulighet for deltakelse, dialog og medbestemmelse er en av grunnpilarene i aksjonsforskning, uavhengig av om deltakerne er barn eller voksne. Demokratiske prosesser er retningsgivende for hvordan deltakelsen skal foregå. Dette betyr at aksjonsforskning i større grad enn andre forskningstradisjoner legger til rette for barns og ungdoms deltakelse og medbestemmelse i flere faser av studien (Shamrova & Cummings, 2017; Wattar et al., 2012).

I deltakende aksjonsforskning forstås deltakerne som kompetente aktører i sitt liv, og må involveres i kunnskapsproduksjon og endringsprosesser (Reason & Bradbury, 2006). En slik forskningsstrategi er dermed i tråd med barndomssosiologiens forståelse av barn som sosiale, kompetente aktører, og hvor barnas perspektiver anses som nødvendige for kunnskapsutvikling om deres situasjon og behov (Christensen & James, 2008; Moran-Ellis, 2010). Aksjonsforskning tar utgangspunkt i problemstillinger i hverdagen til deltakerne ut fra hva som er viktig for dem, slik som i vårt eksempel. Samtidig er det nødvendig å belyse

hva som menes med deltakelse. Innenfor deltakende aksjonsforskning med barn og unge refereres det ofte til Roger A. Harts stigemodell fra 1992. Han illustrerer graden av deltakelse ved å vise til en stige der det øverste steget er når barna er med å initiere prosjekter og deltar i avgjørelser sammen med voksne (Hart, 2008; Shamrova & Cummings, 2017). Viktige trinn i stigen inkluderer deltakelse, engasjement, gjensidig læring og kompetansebygging. Hart har i ettertid revurdert modellen, fordi han mener at det er viktigere å finne gode måter for samarbeid mellom voksne og barn enn å vurdere grader av deltakelse. Å realisere barns rettigheter og sørge for at barn og unge deltar i forming av deres fremtidige samfunn, er viktigst (Hart, 2008).

Med en deltakerorientert tilnærming må en videre sikre at barn og unge ikke fratas ansvar, deltakelse og innflytelse underveis i forskningsprosessen, men får være reelle deltakere i hele prosjektet. Som aksjonsforsker og voksenperson er det lett å ta over ansvar og oppgaver, særlig hvis deltakerne er usikre, uerfarne, eller det oppstår utfordringer (Schelbe et al., 2015). Samtidig gir en deltakerorientert prosess mulighet for å fange opp eventuell ansvarsovertakelse eller mangel på innflytelse, fordi man har kontinuerlig dialog med deltakerne. Forskeren har også ansvar for å ikke kreve mer deltakelse og involvering enn barn og unge ønsker, er villige til eller er i stand til, særlig hvis de er i en vanskelig situasjon. Barn og unge skal ikke føle seg forpliktet til å delta (Kennan & Dolan, 2017). Grundig og tilpasset informasjon (skriftlig og muntlig) er derfor viktig for å sikre deres integritet. Vi har erfart at det er en utfordring å formulere informasjonen alderstilpasset, dvs. kort og enkelt, og samtidig gi tilstrekkelig informasjon i henhold til etiske retningslinjer. Et deltakerorientert aksjonsforskningsprosjekt innebærer imidlertid jevnlig dialog med deltakerne, noe som gir god mulighet til å gjenta informasjonen underveis. Ungdommenes deltakelse i vårt eksempel resulterte også i at tilbudet ble justert underveis i tråd med deres innspill (Trondsen, 2014; Trondsen & Sandaunet, 2009).

Mindreårige forskningsdeltakere i en sårbar livssituasjon har krav på beskyttelse. Det krever særskilt etisk refleksjon og varsomhet fra aksjonsforskerens side. I lys av et barn- og ungdomssosialogisk perspektiv er det imidlertid mulig å forene oppfatningene av barn som både sårbare og kompetente (Uprichard, 2008). Kunnskap om barn og unge i utsatte livssituasjoner vil gjøre forskere bedre til å bedømme i hvilke situasjoner de bør inkluderes i forskning samt hvilke metoder som er best egnet (Øverlien, 2013). I tilretteleggingen for en deltakerorientert prosess i vårt tilfelle, var forskeren særlig oppmerksom på at ungdommene var i en sårbar situasjon. Det var et viktig premiss at tilbudet ble organisert med trygge rammer, med passordbeskyttelse av forumet, moderator som hadde administrator- og vertskapsfunksjon samt at tilbudet var faglig forankret. Deltakerne var anonyme for hverandre, og det var ikke tillatt å oppgi personidentifiserbare opplysninger i forumet. Ungdommene var samstemte i at trygghet var en forutsetning for deltakelse, og at passordbeskyttelse var nødvendig selv om innleggene var anonyme. Dersom forumet var åpent for utenforstående lesere, ville de ikke deltatt, eller begrenset hva de valgte å skrive om. Deltakerne ga også tilbakemelding om at det følte betryggende at moderatoren (aksjonsforskeren) sikret hvem som fikk tilgang til forumet, var tilgjengelig for deltakerne og leste innlegg.

En utfordring som påpekes i drøftinger av barns deltakelse og barns beskyttelse i forskning av sensitiv karakter, er risiko for re-traumatisering og økte belastninger. Samtidig peker forskningslitteraturen i motsatt retning: Barn og unge i utsatte livssituasjoner opp-

lever det selv som positivt å delta i forskning. De får si sin mening, blir lyttet til, og opplever det som meningsfullt å bidra til nyttig kunnskap for barns og unges livsvilkår (Eriksson & Näsman, 2012; Øverlien, 2013). I tillegg kan deltakelse bidra til justering av traumatiske erfaringer (Kennan & Dolan, 2017). Som påpekt innledningsvis, hva som oppleves sensitivt i forskningssammenheng vil være kontekstuellet og relasjonelt. Hva barn og unge oppfatter som sensitivt kan derfor ikke forhåndsdefineres. I studien av den nettbaserte selvhjelpsgruppen tok ungdommene blant annet opp temaer de opplevde som tabu- og skambelagte, og delte personlige erfaringer, opplevelser og følelser som de ikke hadde fortalt til andre tidligere (Tronsden, 2012). Aksjonsforskningens deltakerorienterte prosess la til rette for at forskeren ble godt kjent med deltakerne og kunne fange opp eventuelle belastninger underveis. Ungdommene løftet frem som positivt at de som deltakere selv kunne ta opp tematikk og spørsmål de var opptatt av, dele erfaringer, få uttrykk for følelser, spørre andre til råds og få støtte og hjelp – innenfor en trygg ramme. Ansvar for meddeltakere er viktig i deltakerorienterte aksjonsforskningsprosjekter (Kennan & Dolan, 2017). Ungdommene i Snakkerommet tok ansvar for hverandre, skapte en hyggelig atmosfære i forumet og ga hverandre støttende og konstruktiv respons. Man skal være bevisst på eventuelle belastninger knyttet til barns og unges forskningsdeltakelse, men ofte handler det mer om kvaliteten i gjennomføring av studien enn temaet i seg selv (Schelbe et al., 2015).

Rekruttering av deltakere er en nøkkelfaktor i aksjonsforskningsprosjekter, fordi deltakelsen ofte er mer omfattende og krevende enn i andre forskningsretninger. I dette prosjektet innebar deltakelsen å inngå i dialog med forskeren over lang tid og delta aktivt i et selvhjelpsforum. En annen utfordring er at det kan være vanskelig å rekruttere deltakere fra skjulte populasjoner (Schelbe et al., 2015), slik som i vårt tilfelle med ungdom som har en forelder som er psykisk syk. I deltakerorienterte prosjekter ønsker en å gi barn og unge mulighet til å delta allerede i planleggingsfasen, noe som gjør rekruttering avgjørende. For å møte denne utfordringen, valgte forskeren i vårt eksempel å starte planleggingsarbeidet i dialog med samarbeidspartnere og ungdom i målgruppa, samtidig som rekrutteringsprosessen pågikk.

Mulighet til deltakelse handler også om at etiske retningslinjer som er ment å beskytte barn og unge kan bli en barriere for deltakelse. Det kan være vanskelig å innhente samtykke fra foreldre i forskningsprosjekter om sensitive spørsmål som f.eks. sykdom, rus eller omsorgssvikt. Vi erfarte at kravet om samtykke utelukket deltakelse for enkelte. Selv om det nylig har kommet oppmykning av regelverket i forhold til krav om foresattes samtykke for barn under 16 år, kan det fortsatt være et hinder for deltakelse. Dualismen i synet på barn som kompetente og barn som sårbare, mellom deltakelse og beskyttelse, kommer fortsatt til syne i vurderinger om hvorvidt og hvordan barn og unge skal gis mulighet til forskningsdeltakelse i studier som angår deres situasjon.

Nær forskerrolle

Den aktive, nære og involverte forskeren kjennetegner aksjonsforskningstradisjonen. Forskeren skal tilrettelegge for deltakelse og sørge for at de involverte kan delta aktivt på sine premisser. Aksjonsforskeren er involvert sammen med deltakerne i alle faser av prosjektet, som ofte foregår over et lengre tidsrom (Reason & Bradbury, 2006). Den aktive, invol-

verte forskerrollen gir gode muligheter for å sikre barns og unges medbestemmelse og reell deltakelse og samtidig ivareta behovet for beskyttelse. Forskerrollen innebærer også noen utfordringer knyttet til at forskeren skal være nær deltakerne, være ansvarlig for prosjektet og skape ny kunnskap (Levin, 2012).

Aksjonsforskerrollen innebærer at man kommer tett på de involverte og blir godt kjent med deltakerne og deres kontekst. Det kan bidra til å generere dybdekunnskap om ulike aspekter ved deres situasjon. En aktiv og nær forskerrolle kan også skape trygge rammer som sikrer at barn og unge ikke går på akkord med seg selv i forskningsprosessen. Forskeren i vårt tilfelle var aktivt og daglig til stede i forumet i hele to år. Deltakerne ga tilbakemeldinger om at den nære og langvarige relasjonen til forskeren bidro til tillit og trygghet. Forskerrollen ga mulighet til å få kunnskap om, og forståelse for, deltakernes situasjon i den konteksten de var i, og med eventuelle tabuer de møtte. Å gjøre dette tydelig overfor deltakerne, fremheves som et vesentlig moment i kvalitativ forskning av sensitiv karakter hvor barn og unge er deltakere (Eriksson & Näsman, 2012). Deltakerne sa at det var viktig at forskeren og andre involverte hadde kunnskap om hvordan det kan være å ha en psykisk syk forelder og de samfunnsmessige tabuer og stigma som følger av det. Ett av funnene i studien var nettopp at ungdommene opplevde tausheten om forelderens psykiske sykdom som vanskelig, og fant forumet hjelpsomt på grunn av åpenhet om vanskelige, tabubelagte og sensitive tema (Trondsen, 2012; Trondsen & Tjora, 2014). I deltakerorientert aksjonsforskning forstås barn og unge som aktører med ressurser og kompetanse. Hensikten med dette prosjektet var å løfte frem ungdommenes erfaringer og perspektiver. Nærhet er en grunnpilar i deltakerorientert aksjonsforskning med barn og unge. Øverlien (2013) understreker at et tydelig barneperspektiv fra forskerens side er en forutsetning for nærhet. Det innebærer å møte barna med respekt, kunnskap og forståelse for deres situasjon, lytte til dem og bruke tid på å skape en tillitsfull relasjon. Ungdommene i vårt eksempel ga uttrykk for at de på andre områder i samfunnet følte seg oversett, ikke lyttet til og sviktet av voksne. Forskeren var derfor bevisst på å bygge tillit og trygghet.

Maktbalansen mellom forsker og deltaker er en utfordring i all forskning med barn og unge, og forskeren må være bevisst på kompleksiteten i relasjonen til deltakeren. I aksjonsforskningsprosjekter med en nær og deltakende forsker, er refleksjon over egen forskerrolle avgjørende for å sikre deltakernes medbestemmelse og integritet, særlig når man kommer tett på dem (Daley, 2012). I dette prosjektet var deltakerne mellom 15 og 18 år, med forutsetninger for å forstå både sin egen og forskerens rolle. Forskeren er voksen, og deltakerne vil identifisere henne som voksen. Voksenrollen kan likevel bidra til både inkludering og ekskludering av mindreårige deltakere (Cahill, 2007). I forskning med barn og unge vil forskeren ikke bare kunne besitte makt ut fra alder og posisjon, men også basert på språk, akademisk kunnskap og kulturelle forhold. En nær og involvert aksjonsforskerrolle gir imidlertid god mulighet for å tydeliggjøre forskerens respekt for og kunnskap om deltakernes situasjon. Tillit og nærhet kan bygges opp over tid gjennom dialog og jevnlig møtepunkter. Dette kan bidra til å minske maktforskjeller, samtidig som aksjonsforskeren opprettholder sin akademiske integritet (Levin, 2012). I en rolle som «the friendly outsider» (Levin, 2012) som forskeren i dette prosjektet inntok, vil aksjonsforskeren kunne bidra med en empatisk og engasjert involvering og samtidig møte utfordringer i maktforholdet.

Forskeren i vårt eksempel valgte også å håndtere ubalansen i relasjonen ved å presentere flere sider av seg selv, ut over å være forsker, for å ikke fremstå som distansert og fremmed. Dette ble særlig aktuelt fordi kommunikasjonen foregikk i et anonymt, nettbasert forum, uten at deltakerne hadde møtt forskeren ansikt til ansikt. Hun lagde en presentasjon på nettsiden med bilde og en tekst om seg selv og sine interesser. Som moderator inntok hun en aktiv rolle som vertskap og administrator, skrev velkomsthilsener, svarte på praktiske spørsmål og la til rette for en god atmosfære (Trondsen, 2014). Deltakerne ga tilbakemeldinger om at dette var trygghetsskapende og ga tillit til forskeren. Å ønske velkommen og gjøre deltakerne komfortable som kunnskapsprodusenter, fremheves av Cahill (2007) som viktig i aksjonsforskningsprosjekter. Den nære forskerrollen åpnet for at hun kunne understreke hvor viktig det var at deltakerne og forskeren lærer av hverandre, og at deres synspunkter og refleksjoner var nødvendig og verdifull kunnskap i studien.

En utfordring med den nære, involverte aksjonsforskeren som deltakerne blir kjent med over lang tid, kan være at de føler en *for* sterk forpliktelse til å bidra til studien og forskerens arbeid (Kennan & Dolan, 2017). Det kan oppleves vanskelig å trekke seg underveis, eller si ifra dersom man føler seg forulempet. I kraft av å ha en dobbeltrolle som forsker og moderator, var dette en aktuell problemstilling i vårt eksempel. Ungdommene var engasjerte i at tilbudet skulle fungere for deres egen del, men vi kan ikke utelukke at de kan ha følt en viss forpliktelse overfor forskerens arbeid (Trondsen & Sandaunet, 2009). En forskerrolle med nær og langvarig relasjon til deltakerne ga imidlertid mange anledninger til å understreke at de kunne trekke seg, velge hvordan de ville delta og hva de ville si, noe som fremheves som særlig viktig i forskning med barn og unge (Daley, 2012; Eriksson & Näsman, 2012). I likhet med Cahill (2007) erfarte forskeren at nært kjennskap til henne som aksjonsforsker gjorde at ungdommene turte å ta opp vanskeligheter, droppe ut av studien, og være tydelige på hva de ville og ikke ville snakke om.

Den involverte aksjonsforskeren må balansere mellom nærhet og distanse, særlig når det gjelder sensitive tema med barn og unge i en sårbar situasjon. Man kommer tett på deltakerne i forsøket på å få en tillitsfull relasjon til dem (Cahill, 2017). Aksjonsforskeren må være ekstra varsom for ikke å gå inn i en terapeut- eller vennerolle, særlig dersom deltakerne har få voksne de kan åpne seg for, slik som i dette prosjektet. Uansett hvor tydelig man prøver å være, vil deltakernes fortolkning av forskeren kunne være noe annet (Cahill, 2007). I prosjekter med barn og unge som deltakere, vil derfor forskerens årvåkenhet i utøvelsen av forskerrollen være vel så viktig som å følge forhåndsplanlagte prosedyrer (Daley, 2012). Å sikre deltakernes integritet innebærer også forskerens evne til å lytte og håndtere det de har å fortelle av vonde og vanskelige ting, og samtidig stole på at barn og ungdom er i stand til å vurdere selv hva de ønsker å si og gjøre (Cahill, 2007). I vårt eksempel ga ungdommene uttrykk for at det var godt for deres egen del å fortelle om personlige tanker, følelser og erfaringer, og opplevde det som verdifullt å kunne bidra til kunnskap av nytteverdi for andre i samme situasjon.

Den doble, nære forskerrollen utfordrer samtidig kunnskapsproduksjonen. Forskeren må kunne se prosjektet fra utsiden, og ha evne til å kombinere empati og involvering med kritisk refleksjon (Levin, 2012). I vårt tilfelle innebar dobbeltrollen som forsker og moderator også balansering mellom kunnskapsgenerering og etiske hensyn (Trondsen & Sandaunet, 2009). For å sørge for aksjonsforskerens kritiske evne og analytiske distanse, fremhever

Levin (2012) fem faktorer som kvalitetssikrer forskningen: samarbeid mellom flere forskere, bevissthet på egne forutantakelser, systematiske metoder og analyse, drøfting av alternative forklaringsmodeller, og at forskningsprosessen er pålitelig og transparent. Forskeren i vårt eksempel erfarte et godt samarbeid med veileder, andre forskere og fagpersoner, med konstruktive kollegiale diskusjoner om metode, aksjonsforskerrollen, kunnskapsproduksjon og analyseprosess. Samarbeidet hadde stor verdi for å ha analytisk og kritisk distanse til egen forskerrolle og forforståelse, kunnskapsgenerering og drøfting av alternative forståelser i analyseprosessen, samt å møte de etiske utfordringene som oppstod (Trondsen & Sandaunet, 2009; Trondsen, 2014).

Forskning for endring

Ett av særtrekkene ved aksjonsforskning er at den har som mål å bidra til endring, forbedre praksis og medvirke til løsninger på sosiale utfordringer. Forskningsstrategien har et tydelig demokratisk og frigjørende verdigrunnlag, og har tradisjonelt tatt de underordnede perspektiv (Levin, 2012; Reason & Bradbury, 2006). Aksjonsforskningens rammer gjør at forskeren skal være en *endringsagent* ut fra deltakernes ønsker og behov.

I dette prosjektet var hensikten å bidra til endring i ungdommenes situasjon, ved å utvikle et nettbasert tilbud for å imøtekomme et uttrykt behov. Ungdommene ønsket et selvhjelpstilbud hvor de kunne dele erfaringer med jevnaldrende i samme situasjon, uavhengig av bosted og tidspunkt på døgnet. Alle parter i prosjektet var involvert i etablering og utvikling av forumet, gjennom dialog og en kontinuerlig læringsprosess om hvordan et slikt internettbasert selvhjelpstilbud best mulig kunne fungere (Trondsen, 2014). Aksjonsforskningstilnærmingen ga god mulighet til å utforske deltakernes situasjon og den sosiale konteksten både deltakerne og tilbudet inngikk i, og var av nytteverdi for studiens resultater (Trondsen, 2012; Trondsen & Tjora, 2014). Kunnskapen kunne i tillegg brukes umiddelbart til utvikling av tilbudet, basert på dialogen med deltakerne og deres jevnlig tilbakemeldinger (Trondsen & Sandaunet, 2009).

Et endringsorientert forskningsprosjekt fordrer bevissthet om hvem som definerer problemet, behovet for endring og løsning som velges. Det kan være en utfordring at forskeren, institusjonen eller andre involverte har forforståelser av problemet, målet og løsningene. Det er særlig viktig å være bevisst på når deltakerne er barn og unge som er vant til at voksne legger premisser og tar avgjørelser (Cahill, 2017). Også praktiske, ressursmessige og organisatoriske forhold kan spille inn på hvordan en endringsprosess foregår. I dette prosjektet ble ideen om å etablere et selvhjelpsforum presentert fra ungdom selv. Samtidig måtte organiseringen av tilbudet ta hensyn til praktiske muligheter, etiske og juridiske aspekter, tekniske løsninger og tilgjengelige ressurser.

Etableringen av en internettbasert, brukerstyrt selvhjelpsgruppe for denne målgruppa møtte en del skepsis utenfra basert på bekymring for at ungdom i en sårbar situasjon ville bruke gruppen destruktivt. Prosjektet forholdt seg til flere felt: psykiatri, internett, og ungdom i sårbar situasjon. Felles for disse feltene var en forståelse med utgangspunkt i risiko, fare og deltakernes sårbarhet, fremfor vektlegging av ungdoms kompetanse og aktørskap, jf. prosjektets barndomssosiologiske forankring. I endringsorienterte studier må man være oppmerksom på slike logikker – eller forståelser – i det feltet man studerer, for

å unngå at forskeren gjenbruker feltets forståelsesrammer (Vitus, 2008). Aksjonsforskningens deltakelsesorienterte prosess og nære, involverte forskerrolle var nyttige verktøy for å møte skepsisen til prosjektet. Gjennom etablering av beredskapsrutiner, tilgjengelige fagpersoner, informasjon og kunnskapsproduksjon sammen med deltakerne både i forkant og underveis, kunne man møte skepsisen og de få utfordringene som oppstod (Trondsen, 2014). Aksjonsforskeren må bestrebe seg på å finne et felles startpunkt med de involverte i prosjektet og legge til rette for deltakernes medbestemmelse i videre beslutningsprosesser (Cahill, 2007). En fordel med aksjonsforskning er at strategien innebærer kontinuerlig dialog med alle parter, noe som i vårt tilfelle også fremmet god forankring av tilbudet ved Sørlandet sykehus som var faglig ansvarlig for nettjenesten (Trondsen & Sandaunet, 2009).

Aksjonsforskningens premiss om en syklisk og gjensidig refleksjons- og læringsprosess er en buffer for å møte utfordringer i endringsprosesser (Reason & Bradbury, 2006). Forskeren hadde dialog med deltakerne og forskerkollegaer underveis, tok imot innspill og drøftet og justerte sine antakelser og forforståelser. Refleksjons- og læringsprosessen bidro blant annet til å møte utfordringer samt utvikle og endre tilbudet i tråd med deltakernes behov. Eksempelvis ønsket ungdommene etter hvert å ha en tilgjengelig fagperson (terapeut) i bakhånd i forumet som de kunne skrive innlegg til hvis de hadde spørsmål av helse- og sosialfaglig karakter. Dette ble imøtekommet. Aksjonsforskningsstrategien bidro med andre ord til kunnskapsproduksjon om både organisering, betydning og potensialet for et slikt selvhjelpsforum for ungdom (Trondsen & Sandaunet, 2009; Trondsen & Tjora, 2014).

AVSLUTNING

Vi har tatt utgangspunkt i barndomssosiologiens og aksjonsforskningens felles mål om å fremme barns og unges deltakelse i forskning. Aksjonsforskning gir mulighet for å oppnå reell deltakelse i tråd med FNs barnekonvensjon. Shamrova & Cummings (2017) tar utgangspunkt i Harts stigemodell for barns og unges forskningsdeltakelse, der deltakelse, engasjement, gjensidig læring og kompetansebygging vurderes som viktig for at målet med forskningen skal oppfylles. I vårt eksempel deltok ungdom i utforming av prosjektet, og tilbudet ble endret underveis etter ungdommenes innspill. De bestemte selv hvilke spørsmål og tema de ville drøfte og hvilke erfaringer de ville dele i forumet, noe som ble empirisk materiale i prosjektet. I tillegg formidlet de sine erfaringer og synspunkter i intervju i etterkant. På denne måten bidro ungdommene også i analyseprosessen. Ungdommenes erfaringer var dessuten utslagsgivende for hvordan det internettbaserte tilbudet ble organisert, videreutviklet og videreført som en permanent tjeneste.

Vi har vist at aksjonsforskning er en forskningsstrategi med et stort potensial for å gi barn og unge mulighet til medbestemmelse og deltakelse i forskning, og samtidig ivareta deres integritet og rett til beskyttelse. Vi har løftet frem tre karakteristiske aspekter ved aksjonsforskning som er fruktbare i så måte. Gjennom 1) deltakerorienterte prosesser, 2) en nær, involvert forskerrolle og 3) forskning som bidrar til endring, gis barn og unge mulighet til å være sentrale deltakere i kunnskapsproduksjonen. Samtidig ivaretas deres integritet i forskning av sensitiv karakter. Strategien gir et mulighetsrom for deltakelse som

er i samsvar med barndomssosiologiens vektlegging av barns og unges kompetanse og aktørskap. Samtidig har vi pekt på utfordringer knyttet til aksjonsforskning hvor barn og unge er deltakere, for eksempel rekruttering, reell deltakelse, maktbalanse og involvering samt etiske spørsmål. Det stiller krav til aksjonsforskeren om etisk bevissthet, kunnskap om feltet som studeres, sensitivitet for maktforhold og dialog med deltakerne underveis. Aksjonsforskerens dobbeltrolle krever også refleksjon og kritisk distanse med tanke på kunnskapsproduksjon.

Det er behov for mer dybdekunnskap om barns og unges egne erfaringer med og perspektiver på ulike områder av deres liv. Kunnskapen kan danne grunnlag for politikk, forskning og praksis rettet mot barns og unges situasjon og levekår. Å ta barns og unges kompetanse og perspektiver på alvor, innebærer også at de inkluderes i forskning om spørsmål som omhandler øvrig samfunnsliv – ikke bare om deres situasjon. Deltakende aksjonsforskning er et godt utgangspunkt for å gi barn og unge mulighet til å delta i forming av sitt hverdagsliv og sin fremtid. Det er samtidig behov for videre etiske og metodiske drøftinger knyttet til dualismen i synet på barns og unges rett til deltakelse og til beskyttelse.

REFERANSER

- Alanen, L. (2014). Theorizing childhood. *Childhood*, 21(1), 3–6. doi: 10.1177/0907568213513361
- Bartholomaeus, C. & Senkevics, A. S. (2015). Accounting for Gender in the Sociology of Childhood: Reflections From Research in Australia and Brazil. *SAGE Open*, 5(2), 1–9. doi: 10.1177/2158244015580303
- Brady, G., Lowe, P. & Olin Lauritzen, S. (2015). Connecting a sociology of childhood perspective with the study of child health, illness and wellbeing: Introduction. *Sociology of Health & Illness*, 37(2), 173–183. doi: 10.1111/1467-9566.12260
- Cahill, C. (2007). Doing Research with Young People: Participatory Research and the Rituals of Collective Work. *Children's Geographies*, 5(3), 297–312. doi: 10.1080/14733280701445895
- Christensen, P. & James, A. (2008). *Research with Children. Perspectives and Practices* (2. utg.). New York: Routledge.
- Dahl, S. L. (2012). Sensitive tema og hårsåre informantar som metodologiske utfordringar i kvalitativ forskning. *Sosiologisk tidsskrift*, 20(1), 7–26.
- Daley, K. (2012). Gathering sensitive stories: Using care theory to guide ethical decision-making in research interviews with young people. *Youth Studies Australia*, 31(3), 27–34.
- Eriksson, M. & Näsman, E. (2012). Interviews with Children Exposed to Violence. *Children & Society*, 26(1), 63–73. doi: 10.1111/j.1099-0860.2010.00322.x
- Fjone, H. H., Ytterhus, B. & Almvik, A. (2009). How Children with Parents Suffering from Mental Health Distress search for «Normality» and Avoid Stigma. To be or not to be... is *not* the question. *Childhood*, 16(4), 461–477. doi: 10.1177/0907568209343757
- FNs konvensjon om barnets rettigheter (1989). Oslo: Barne- og familiedepartementet.
- Gladstone, B. M. (2015). Thinking about children of parents with mental illnesses as a form of intergenerational dialog and practice. I A. Reupert, D. Maybery, J. Nicholson, M. Göpfert & M.V. Seeman (red.), *Parental Psychiatric Disorder. Distressed Parents and Their Families* (s. 85–95). Cambridge: Cambridge University Press.

- Gladstone, B. M., Boydell, K. M., Seeman, M. V. & McKeever, P. D. (2011). Children's experiences of parental mental illness: a literature review. *Early Intervention in Psychiatry*, 5(4), 271-289. doi: 10.1111/j.1751-7893.2011.00287.x
- Gustavsen, B. (2006). Theory and Practice: The Mediating Discourse. I P. Reason & H. Bradbury (red.), *Handbook of Action Research* (s. 17–26). London: SAGE.
- Halsa, A. (2008). «Mamma med nerver». *En studie av moderskap og barneomsorg i velferdsstaten, når mor har psykiske helseplager* (Dr.polit.-avhandling). Trondheim: NTNU.
- Hart, R. A. (2008). Stepping Back from «The Ladder»: Reflections on a Model of Participatory Work with Children. I A. Reid, B.B. Jensen, J. Nikel & V. Simovska (red.), *Participation and Learning* (s. 19–31). New York: Springer.
- Haugland, B. S. M., Bugge, K. E., Trondsen, M. V. & S. Gjesdahl (red.) (2015). *Familier i motbakke. På vei mot bedre støtte til barn som pårørende*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2017). <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2017-06-28-1000>
- James, A., Jenks, C. & Prout, A. (1998). *Theorizing Childhood*. Cambridge: Polity Press.
- Kallander, E. K., Weimand, B. M., Becker, S., Van Roy, B., Hanssen-Bauer, K., Stavnes, K., Ruud, T. (2018). Children with ill parents: Extent and nature of caring activities. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32(2), 793–804. doi: 10.1111/scs.12510
- Kennan, D. & Dolan, P. (2017). Justifying children and young people's involvement in social research: Assessing harm and benefit. *Irish Journal of Sociology*, 25(3), 297–314. doi: 10.1177/0791603517711860
- Lee, R. M. (1999). *Doing Research on Sensitive Topics*. London: SAGE.
- Levin, M. (2012). Academic integrity in action research. *Action Research*, 10(2), 133–149. Doi:10.1177/1476750312445034
- Moran-Ellis, J. (2010). Reflections on the Sociology of Childhood in the UK. *Current Sociology*, 58(2), 186–205. Doi: 10.1177/0011392109354241
- NESH (2016). Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi.
- Reason, P. & Bradbury, H. (2006). Introduction: Inquiry and Participation in Search of a World Worthy of Human Aspiration. I P. Reason & H. Bradbury (red.), *Handbook of Action Research* (s. 1–14). London: SAGE.
- Reupert, A. & Maybery, D. (2016). What do we know about families where parents have a mental illness? A systematic review. *Child & Youth Services*, 37(2), 98–111. doi: 10.1080/0145935X.2016.1104037
- Schelbe, L., Chanmugam, A., Moses, T., Saltzburg, S., Williams, L. R. & Letendre, J. (2015). Youth participation in qualitative research: Challenges and possibilities. *Qualitative Social Work*, 14(4), 504–521. doi: 10.1177/1473325014556792
- Shamrova, D. P. & Cummings, C. E. (2017). Participatory action research (PAR) with children and youth: An integrative review of methodology and PAR outcomes for participants, organizations, and communities. *Children and Youth Services Review*, 81 (Supplement C), 400–412. doi.org/10.1016/j.childyouth.2017.08.022
- Strandbu, A. & Thørnblad, R. (2010). «Sårbare» barn som deltakere i kvalitativ forskning. *Forskningsetikk og etisk forskning. Barn* (1), 27–41.
- Swauger, M., Castro, I. E. & Harger, B. (2017). The continued importance of research with children and youth: The «new» sociology of childhood 40 years later. I Castro, I.E. et al. (red.), *Researching*

- Children and Youth: Metodological Issues, Strategies and Innovations*. Emerald Publishing. ISSN: 1537-4661.
- Tisdall, E. K. M. & Punch, S. (2012). Not so 'new'? Looking critically at childhood studies. *Children's Geographies*, 10(3), 249–264. doi: 10.1080/14733285.2012.693376
- Torvik, F. A. & Rognmo, K. (2011). *Barn av foreldre med psykiske lidelser eller alkoholmisbruk*. Oslo: Folkehelseinstituttet.
- Trondsen, M. V. (2012). Living with a Mentally Ill Parent: Exploring Adolescents' Experiences and Perspectives. *Qualitative Health Research*, 22(2), 174–188.
- Trondsen, M. V. (2014). «Vi er syke mennesker – vi har bare et behov for å snakke». *En kvalitativ studie av en internettbasert selvhjelpsgruppe for ungdom med en psykisk syk forelder. (Dr.polit.-avhandling)*. UiT Norges arktiske universitet.
- Trondsen, M. V. & Sandaunet, A.-G. (2009). The dual role of the action researcher. *Evaluation Program Planning*, 32(1), 13–20.
- Trondsen, M. V. & Tjora, A. (2014). Communal Normalization in an Online Self-Help Group for Adolescents With a Mentally Ill Parent. *Qualitative Health Research*, 24(10), 1407–1417.
- Trondsen, M. V. & Ytterhus, B. (2017). Først og fremst barn og unge – også når foreldrene er psykisk syke. I Tønnesen, S. & B.L.L. Kassah (red.), *Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester. Forpliktelse og ansvar i et utydelig landskap* (s. 123–150). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Uprichard, E. (2008). Children as «Being and Becomings»: Children, Childhood and Temporality. *Children & Society*, 22(4), 303–313. doi: 10.1111/j.1099-0860.2007.00110.x
- Uprichard, E. (2010). Questioning Research with Children: Discrepancy between Theory and Practice? *Children & Society*, 24(1), 3–13. doi: 10.1111/j.1099-0860.2008.00187.x
- Vitus, K. (2008). The Agonistic Approach. Reframing Resistance in Qualitative Research. *Qualitative Inquiry*, 14(3), 466–488. doi: 10.1177/1077800407309331
- Wattar, L., Fanous, S. & Berliner, P. (2012). Challenges of youth participation in participatory action research: Methodological considerations of the Paamiut Youth Voice research project. *International Journal of Action Research*, 8(2), 185–211.
- Williams, T. P. & Rogers, J. (2016). Rejecting 'the child', embracing 'childhood': Conceptual and methodological considerations for social work research with young people. *International Social Work*, 59(6), 734–744. doi: 10.1177/0020872814539985
- Øverlien, C. (2013). «Nå følte jeg meg som Jens Stoltenberg, jeg!». Etiske refleksjoner kring två forskningsprosjekt om barn och ungdomar i svåra livssituationer. I Fosshem, H., Hølen, J. & Ingierd, H. (red.), *Barn i forskning. Etiske dimensjoner*. Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiteene.