



Administrasjon

postmottak@hod.dep.no

Vår referanse:
17/00439-2 / 008

Deres referanse:
16/7049-

Dato:
19.04.2017

Svar på høring av forslag om barns rett til å samtykke til deltakelse i forskning

Forslag til forskrift om barns rett til å samtykke til deltakelse i medisinske og helsefaglige forskningsprosjekter.

Vi viser til mottatt høringsnotat og takker for muligheten til å komme med innspill på vegne av Sykehuset i Vestfold HF. Høringen har vært sendt bredt ut på sykehuset, men også spesifikt til aktuelle forskningsmiljøer.

Vi er i utgangspunktet positive til at den aktuelle problemstilling har blitt vurdert på nytt – noe som har resultert i et forslag til ny forskrift. Samtidig ser vi noen utfordringer i forslaget som vi gjerne vil utdype.

1. Forskriften regulerer bare samtykke for barn mellom 12 og 16 år. Meldeplikten til barnevernet er regulert annet sted (barnevernsloven m.m.). Vi savner at det i forarbeidet til forskrifts-forslaget ikke problematiseres at alle offentlig ansatte (også forskere) har meldeplikt til barnevernet hvis det fremkommer opplysninger om vold/overgrep, omsorgssvikt). Hvordan dette skal takles, hvilken informasjon som gis til barn forut for samtykke, om foreldrene skal gis informasjon om at det sendes melding til barnevernet etc burde vært ytterligere utdypet og problematisert.
2. Det foreslås tatt inn et vilkår om at samfunnsnyttene ved prosjektet klart skal overstige ulempene det kan medføre for det enkelte barn å delta i prosjektet (pkt 5.2).

Dette er jo et kjent etisk prinsipp innen helsefaglig forskning. Men vi er i tvil om hvilken effekt et slikt vilkår kan få for intensjonen bak den nye forskriften. Vi siterer fra høringen, pkt 5:2: "Det må antas at prosjektet ikke kan gjennomføres med foreldresamtykke fordi prosjektet kan avdekke opplysninger som foreldrene, eller andre med foreldreansvar, har egeninteresse i at ikke avdekkes. Eksempler er

opplysninger om vold, omsorgssvikt eller andre overgrep fra foreldrene, andre med foreldreansvar eller andre nærstående”

Det er altså svært sensitiv informasjon, både for barn og pårørende, man ønsker tilgang til og for å forske på ved denne forskriftsendringen. I denne type saker, selv om det gjelder forskningsprosjekter, kan det ligge informasjon som media kan få kjennskap til. I slike saker er det erfaringsmessig også vanskelig å skjule identiteten til de involverte. Vi mener derfor at det er vanskelig å se for seg at denne type prosjekter ikke skulle være til betydelige ulemper for det enkelte barn.

Samtidig støtter vi at det må forskes mer på denne type problematikk og derved også forskriftsendringen. Men vi mener at vilkåret om en avveining av samfunnsnyttan opp mot ulempe for enkelt individet må fjernes, da dette vil slå bena under intensjonen med endringen. Isteden bør REK foreta en selvstendig vurdering av hver enkelt søknad og tydeliggjøre de vilkår de vil sette for det enkelte prosjekt. De regionale REK-er innehar både kompetanse og erfaring til å kunne foreta denne type avveininger.

Med vennlig hilsen

Per Grunde Weydahl
Kst. fagdirektør



Tomm Bernklev
Forskningsjef, professor dr.philos.
Fagavdelingen, FoU-enheten