

Nordisk Socialrättslig Tidskrift

NR 11–12.2015



Santérus
Academic Press
Sweden

Förord

Välkomna till 2015 års dubbelnummer av Nordisk Socialrättslig Tidskrift! Det är en glädje att presentera nedanstående läsvärda artiklar.

Forskning på barn är en sätt att förbättra barns livsvillkor. Detta framhåller *Titti Mattsson* i artikeln »Att beforska barn och unga i hem, skola, samhällsvård och kriminalvård. En analys av gällande rätt och praxis rörande nytto- och samtyckesrekvisiten«. Detta gäller inom många forskningsområden. Artikeln handlar om forskning inom de samhällsvetenskapliga disciplinerna och inom rättsvetenskapen där behov av kunskap om barns och ungas tillvaro hemma, i skolan samt inom samhällsvården och kriminalvården finns. Det är ofrånkomligt att det uppkommer flera etiska och rättsliga frågor vid barns medverkan i forskning. Det uppkommer svåra frågor om barns rätt till delaktighet respektive barns rätt till skydd. Finns det en konflikt mellan dessa rättigheter, eller kan en balans mellan de två upprätthållas? Vilken forskning är forskningsetisk godtagbar? När kan barn och unga delta i forskningssammanhang? Frågorna är många och det finns därför anledning att ta upp och diskutera de rättsliga ramarna rörande gränserna för barn som forskningsobjekt i samhällsvetenskaplig forskning, inklusive den rättsvetenskapliga.

Helga Aune och *Gro Nylander* har skrivit en artikel om »Barseltid et faktum – Barselpermisjon en rettslig sannhet«. Ordet »barsel» syftar särskilt på den första tiden av kvinnans återhämtning efter förlossningen. På svenska finns inget motsvarande ord, vilket däremot är fallet på danska. Den ena författaren är jurist och den andra är kvinnoläkare.

De diskuterar om barselpermissionen verkligen tillvaratar de särskilda behov en kvinna kan ha i denna situation och förhåller sig till EU:s direktiv i frågan liksom till EU-domstolens praxis att barselpermission inte kan ingå som en del i föräldraledigheten. De kommer fram till norsk rätt om regler om föräldraledighet efter förlossning inte tillfredsställer de EES-rättsliga förpliktelserna på denna punkt.

Precis som i Sverige har det i Danmark varit ett flertal tragiska händelser, där sociala myndigheter inte har ingripit mot föräldrars omsorgsbrister och övergrepp mot sina barn. I artikeln »Myndighedernes erstatningsansvar ved omsorgssvigt af børn» av *Freya Semanda* och *Ingrid Hartelius Dall* diskuterar författarna inte föräldraansvaret utan myndighetsansvaret. Myndigheter har en förpliktelse att agera vid övergrepp och vid bristande omsorg. Brister myndigheterna i sina förpliktelser, har barnet möjlighet att få prövat myndighetens ansvar för bristande ingrepp. Detta följer av att de inhemska lagarna i Danmark liksom de i Norge och Sverige ska tolkas i ljuset av EKMR. De mänskliga rättigheterna modererar de systemhänsyn som den inhemska regleringen är uppbyggd av.

»Magtanvendelse i danske skoler og dagtilbud» heter den andra danska artikeln skriven av *Caroline Adolphsen* och *Nicolaj Sivan Holst*. Den handlar om maktanvändning gentemot barn i skolor och daghemsverksamhet i Danmark. Vissa jämförelser görs också med Norge och Sverige. Författarna undersöker i vad mån regelsystemet är ägnat att lösa pedagogiska och utbildningsmässiga uppgifter och ge anvisningar om huruvida det vid sidan av det lagreglerade området finns ett lagobestämt område för maktanvändning. Artikeln visar att området för maktanvändning i skolor och på dagis präglas av en rad oklarheter både om regelinhållet och i tolkningen och värderingen av den använda maktens lagenlighet. Tillämpningen av reglerna är problematisk för den personal

som ska använda dem, eftersom denna saknar utbildning på området.

»'Kompleksitetskortet' og dets teoretiske baggrund i et naturalistisk perspektiv på socialretslæren-/metodikken» av *Peter Vangsgaard* är den tredje danska artikeln som publiceras i dessa nummer. Utifrån de erfarenheter som författaren dragit av ett konkret forskningsarbete på det socialrättsliga området, vill han i denna artikel undersöka, om ett naturalistiskt perspektiv på socialrätten kan sätta komplexitetsbegreppet i fokus och bana väg för ett nytt begrepp i socialrättsmetodiken, nämligen »kompleksitetskortet». Kortet bygger bl.a. på några grundläggande rättsliga tydningsschema, som Kirsten Ketscher kallar »retlige formater». »De retlige formater» kan hjälpa till att överskugga komplexiteten för såväl rättsutvecklingen som rättstillämpningen och bidra till att identifiera problem och möjligheter.

Det sista bidraget är från *Toshiko Kanno*, som skrivit en artikel med namnet »Stimulating increased birth rates by law». De minskande födelsesiffrorna i Japan är ett stort demografiskt problem och författaren pekar på framtida arbetskraftsproblem och på hållbarheten av socialförsäkringssystem och pensionssystem. Denna utveckling skapar motsättningar mellan arbetsliv och privatliv och ger i sin tur negativa effekter på födelsesiffrorna. Effekten på könsjämsställdheten blir också negativ. Denna utveckling ser författaren som en utmaning för hela samhället. En viktig del av samhällsansvaret ligger enligt författaren i förbättrad lagstiftning.

2015 års dubbelnummer innehåller också en recension av en rättsvetenskaplig avhandling. Avhandlingen är skriven av Elisabeth Eneroth i Lund och recenseras av *Toomas Kotkas* i Helsingfors.

Dubbelnumret avslutas med minnesord över framlidne professorn i socialrätt vid Oslo universitet Asbjørn Kjøenstad.

Göteborg i juni 2015

Lotta Vahlne Westerhäll
(huvudredaktör och ansvarig utgivare)

Innehåll

[Att beforska barn och unga i hem, skola, samhällsvård och kriminalvård](#)

TITTI MATTSSON, *professor i offentlig rätt vid juridiska fakulteten, Lunds universitet*

[Barseltid et faktum – Barselpermisjon en rettslig sannhet](#)

HELGA AUNE, *Postdoktor, Ph.d., Institutt for offentlig rett, Juridisk fakultet, Universitetet i Oslo*, GRO NYLANDER, *dr. med., spesialist i fødselshjelp, kvinnesykdommer og medisinsk genetikk, tidligere overlege ved Kvinneklinikken, Rikshospitalet, Oslo Universitetssykehus*

[Myndighedernes erstatningsansvar ved omsorgssvigt af børn](#)

FREYA SEMANDA, *Ph.d.-stipendiat, Det Juridiske Fakultet, Københavns Universitet*, INGRID HARTELIUS DALL, *cand.jur. Børns vilkår*

[Magtanvendelse i danske skoler og dagtilbud](#)

CAROLINE ADOLPHSEN, *post.doc., ph.d. på Juridisk Institut, Aarhus Universitet*, NICOLAJ SIVAN HOLST, *adjunkt, ph.d. på Juridisk Institut, Aarhus Universitet*

[»Kompleksitetskortet« og dets teoretiske baggrund i et naturalistisk perspektiv på socialretslæren-/metodikken](#)

PETER VANGSGAARD, *cand. jur., adjunkt i socialret og retssociologi på Juridisk Institut, Aalborg Universitet*

[Stimulating Increased Birth Rates by Law](#)

TOSHIKO KANNO *professor of Law at Hokkaido University of Education, Sapporo in Japan*

[Recension/Book review](#)

[Minnesord över Asbjørn Kjøenstad](#)

[Författarpresentationer](#)

Att beforska barn och unga i hem, skola, samhällsvård och kriminalvård

En analys av gällande rätt och praxis rörande nyttö och samtyckesrekvisiten

TITTI MATTSSON, *professor i offentlig rätt vid juridiska fakulteten, Lunds universitet*

ABSTRACT

The article describes and analyses the legal framework concerning children's participation in research in Sweden. Research on children is one way to improve children's living conditions. For example, there is a need for knowledge about children's and young people's situation at home, at school, in community care and in correctional facilities. It is inevitable that there arise both ethical and legal issues concerning this research. A law has been in force since 2004, which deals with vetting the ethics of research that involves humans, *i.e.* the Act (2003:460) concerning the Ethical Review of Research Involving Humans. The article aims to analyze the legal preconditions according to this legislation for conducting social science research on children and young people in Sweden and to discuss the child's status as a research person from a child-rights and vulnerability perspective. In addition to the legal framework, decisions by the Central Ethical Review Board that concern research on children within the social sciences are examined and discussed.

Key words: child law, children's rights, ethical review, ethical review board, vulnerability, the best interest of the child, researchers' responsibilities, risk

1. Introduktion

Forskning på barn är en sätt att förbättra barns livsvillkor.¹ Inom de samhällsvetenskapliga disciplinerna finns exempelvis behov av kunskap om barns och ungas tillvaro hemma, i skolan samt inom samhällsvården och kriminalvården. Inom de medicinska vetenskaperna behövs kunskap om barns utveckling och deras sjukdomar. Att inte kunna bedriva forskning på barn skulle försvåra möjligheten

att förebygga, behandla och lindra sjukdom och ohälsa. Det skulle också ge sämre förutsättningar att förstå och förbättra barns levnadsvillkor i övrigt. Under de senare decennierna har det också blivit alltmer vanligt att betona vikten av barns och ungas roll som medborgare och deltagare i samhället, dels för deras egen skull, dels för vikten av kunskapsutveckling av dessa grupper. Det finns alltså flera starka argument för att tillåta att barn och unga involveras i forskning.

Det är samtidigt ofrånkomligt att det uppkommer flera etiska och rättsliga frågor vid barns medverkan i forskning. Det rör bland annat frågor om vilka barn som bör beforskas, under vilka förutsättningar forskning på barn ska bedrivas, hur barns rätt till delaktighet kan tryggas och hur beslut i enlighet med barnets bästa kan uppnås. Denna artikel syftar till att analysera de rättsliga förutsättningarna för att genomföra samhällsvetenskaplig forskning på barn och unga i Sverige och att diskutera barns status som forskningsobjekt från ett barnrättsoch utsatthetsperspektiv. Det rör framför allt forskning på barn och unga i skola, hem, samhällsvård och kriminalvård. En anledning till att urskilja sådan typ av forskning (från den kliniska forskningen inom hälso- och sjukvården) är att dessa forskningsområden vanligen skiljer sig metodmässigt och aktualiserar vissa särskilda frågor.² En annan anledning är att ämnet är sparsamt behandlat i doktrin, men rör en stor mängd barn och många forskare som bedriver samhällsvetenskaplig, inklusive rättsvetenskaplig, forskning. Medan etikprövning inom den kliniska forskningen länge varit en etablerad verksamhet är det en relativt ny fråga för barnrättsforskare. Rättsvetenskapen tillhör ett område som inte har någon tradition av en formell etikgranskning. Allt fler forskare uppmärksammas emellertid på det i lagen uttryckta allmänna kravet på etikprövning av visst material eller uppgifter, och behöver ta ställning till om deras projekt

behöver etikprövas och vilka krav som en sådan prövning ställer på forskningsfrågor och forskningsdesign. Lagen anger att etikprövning ska ske innan ett projekt genomförs eller en artikel skrivs i sådana fall då känsliga personuppgifter (enligt 13 § personuppgiftslagen, PUL) ska användas eller då personuppgifter om lagöverträdelser som innefattar brott, domar i brottmål, straffprocessuella tvångsmedel eller administrativa frihetsberövanden (enligt 21 § PUL) ska ingå som material för studien. Exakt var gränsen går för användningen av offentliga domar och beslut (som inte faller under 21 § PUL) är fortfarande ett ämne för rättsvetenskaplig diskussion.³ Klart är dock att rättsvetenskaplig forskning, inklusive traditionellt rättsdogmatiska studier, inryms i begreppet forskning och kan vara etikprövningsgrundande. Det kan dessutom föreligga risk för skada vid användning av rättsligt material. Bara för att domar och beslut är allmänna (och ofta offentliga) handlingar utesluter det inte att ytterligare bearbetning av känsliga personuppgifter som hämtats från sådana handlingar skulle kunna medföra risk för integritetsintrång.⁴ Klart är vidare att sådana rättsvetenskapliga undersökningar som förutsätter tillgång till sekretesskyddade uppgifter i exempelvis domstolars aktmaterial ska etikgranskas. Denna typ av studier har kommit att öka som ett resultat av de tvärdisciplinära anslag som många forskare är intresserade av. Som vetenskaplig disciplin har rättsvetenskapen därmed successivt fått en alltmer breddad metodologisk repertoar med andra redskap och teoretiska ramar än den historiskt haft. Vissa grenar av rättsvetenskapen närmar sig således numera rätten med andra utgångspunkter än den traditionellt rättsdogmatiska och i syfte att tillgodose andra kunskapsintressen. En följd av detta är nya forskningsetiska utmaningar, däribland kravet på etikprövning. De etiska frågorna kring barns deltagande i samhällsvetenskaplig

forskning, inklusive den rättsliga forskningen, behöver alltså diskuteras. Här är frågan hur den svåra balansen mellan barns rätt till delaktighet respektive barns rätt till skydd ska upprätthållas central. Finns det en konflikt mellan dessa rättigheter i etikprövningssammanhang, eller kan båda tillgodoses? När kan barn och unga delta och uppgifter om barn användas i forskningssammanhang enligt lag och praxis? Vad gäller exempelvis i fråga om att använda intervjuer, journaler, register, göra observationsstudier eller studera domar och myndighetsbeslut rörande barn i sin forskning?

Det är lagen (2003:460) om etikprövning som avser forskning på människor (fortsättningsvis etikprövningslagen) som är den huvudsakliga lagstiftningen som reglerar kraven för forskning på människor.⁵ Forskningen måste vanligen uppfylla vissa regler om information och samtycke till att delta. För att kunna lämna ett godkänt informerat samtycke måste man som huvudregel vara beslutsförmögen⁶. Lagen uppställer emellertid vissa möjligheter att bedriva forskning även på personer med begränsad beslutskapacitet, varav personer under 18 år är en sådan grupp. Min föresats är att analysera detta regelverk som forskare behöver förstå och tillämpa inför forskning som rör barn och unga.⁷ Det kommer jag att göra genom att beskriva tillämpliga delar av lagstiftningen inklusive uttalanden i förarbetena och behandla relevanta beslut från Centrala etikprövningsnämnden (CEPN). I en särskild praxisundersökning fokuserar jag vad man kan utläsa av de beslut som rör forskning på barn i skola, hem, samhällsvård och kriminalvård.

Att medverka i ett forskningsprojekt innebär ofta att barnet berörs på något sätt – exempelvis genom en intervju om hemförhållandena, en enkät om den unges institutionsplacering eller en observation av barns beteende i skolmiljö. Inom den kliniska forskningen kan det handla om

en blodprovstagning, en sjukvårdsbehandling eller en läkemedelsprövning. Att ett barn ska medverka i forskning innebär ett beslut om dess personliga angelägenheter och medför att delaktighetskravet ska vara uppfyllt. Grunden för detta krav utgörs av artikel 12 i barnkonventionen. Enligt artikeln ska konventionsstaterna tillförsäkra det barn som är i stånd att bilda egna åsikter rätten att fritt uttrycka dessa i alla frågor som rör barnet, och barnets åsikter ska tillmätas betydelse i förhållande till dess ålder och mognad. Etikprövningslagen anger vissa möjligheter för barn att delta i samband med ett beslut om forskningsmedverkan. Enligt 18 § denna lag ska ungdomar som är 15 år och äldre informeras om forskningen och samtycka till den. Det yngre barnet med förståelse för forskningens innebörd har vetorätt trots vårdnadshavarnas samtycke. Barnet ska så långt möjligt informeras om forskningen.

Dispositionen av artikeln ser ut enligt följande. Inledningsvis beskrivs vissa grundläggande principer och regler som gäller alla forskningspersoner, varefter den särskilda bestämmelsen som rör forskning på barn behandlas. Här beskriver jag de regler som gäller generellt för tillståndspliktig forskning på barn. Jag kommer därefter att redovisa den praxis som tillkommit genom Centrala etikprövningsnämndens beslut vad avser de barn och unga som beforskas inom hem, skola, samhällsvård, kriminalvård eller i kontakt med andra myndigheter.⁸ Avslutningsvis följer en diskussion av i vad mån de rättsliga villkoren för att beforska barn inom dessa områden uppställer ett tillräckligt skydd för gruppen barn, och om reglerna kan sägas vara i överensstämmelse med det barnrättighetsperspektiv som barnrätten i dag kan sägas stå för.

2. Tillståndspliktig forskning på barn

2.1 Allmänna regler

Ett forskningsdeltagande för ett barn kan se ut på många olika sätt, och behöver inte skilja sig mer än nämnvärt från hur vuxna personer deltar. Det kan exempelvis innebära att svara på en enkät eller delta i en intervju. Det kan också innefatta ett medicinskt ingrepp av något slag. I annan forskning kan det behöva göras iakttagelser av personen, såsom av barn i skolmiljö eller ungdomar i institutionsvård. I ytterligare andra fall kan ett forskningsdeltagande vara passivt och bestå av att forskare samlar in uppgifter om barnet via register, myndighetsbeslut eller andra källor.⁹ Gemensamt för dessa, annars mycket skilda, sätt att vara forskningsperson är att det handlar om att information samlas in rörande barnet för forskningsändamål.

Detta insamlingsarbete får bara få ske om den kan göras på ett forskningsetiskt godtagbart sätt. Det innebär en prövning av avvägningen mellan risker för forskningspersonen och det vetenskapliga värdet av studien. Även syftet med insamlingen och den tilltänkta användningen behöver genomgå en etisk granskning. Ett godtagbart integritetsskydd är exempelvis högst väsentligt för information som avser känsliga personuppgifter, såsom uppgifter om hälsa, etniskt ursprung eller politisk åskådning.

Sedan tio år tillbaka regleras forskning som bedrivs i Sverige främst av lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor (etikprövningslagen), samt av anslutande föreskrifter i förordning (2003:615) om etikprövning av forskning som avser människor. Denna lagstiftning har till syfte att skydda personer som deltar i forskning. Skyddet åstadkoms genom att lagen kräver att viss forskning måste prövas och godkännas innan den får genomföras. Enligt 3 § lagen om etikprövning behöver en studie etikprövas om den innefattar behandling av känsliga personuppgifter enligt 13 § personuppgiftslagen (1998:204), PUL. Hit hör personuppgifter som avslöjar etniskt ursprung,

politiska åsikter, religiös eller filosofisk övertygelse, medlemskap i fackförening samt personuppgifter som rör hälsa eller sexualliv. En studie behöver även etikprövas om den innefattar personuppgifter om lagöverträdelser som innefattar brott, domar i brottmål, straffprocessuella tvångsmedel eller administrativa frihetsberövanden (enligt 21 § PUL). Den ska dessutom etikprövas om forskningen involverar ett fysiskt ingrepp på en forskningsperson, om den utförs enligt en metod som syftar till att påverka forskningspersonen fysiskt eller psykiskt eller innebär en uppenbar risk att skada denne fysiskt eller psykiskt, alternativt avser studier av biologiskt material som kan härledas till en person (4 §). Enligt 6 § etikprövningslagen ska ett godkännande avse ett visst projekt eller en del av ett projekt eller en på annat sätt bestämd forskning. Med forskning avses enligt lagen »vetenskapligt experimentellt eller teoretiskt arbete för att inhämta ny kunskap och utvecklingsarbete på vetenskaplig grund, dock inte sådant arbete som utförs inom ramen för högskoleutbildning på grundnivå eller på avancerad nivå» (2 §). Ett sätt att uppfylla forskningskravet är att forskare publicerar sina resultat vetenskapligt.¹⁰

Etikprövningen genomförs av sex regionala etikprövningsnämnder (REPN).¹¹ En prövning görs av Centrala etikprövningsnämnden (CEPN) i de fall när beslut i REPN överklagats.¹² För forskning på barn anses särskilda omständigheter föreligga vid etikprövningen, vilket har föranlett krav på att det ska finnas barnkompetens i nämnderna.¹³

En central utgångspunkt för nämndernas granskning är att forskning ska tillåtas bara om *de risker och det obehag som forskningspersoner kan komma att utsättas för står i rimlig proportion till den kunskapsvinst som studien förväntas ge*.¹⁴ Det ska med andra ord föreligga ett acceptabelt förhållande mellan risk och nytta med

forskningsuppgiften. Etikprövningslagen syftar till att skydda de människor som på olika sätt deltar i forskning, och söker säkerställa skyddet genom att kräva att viss forskning måste prövas och godkännas utifrån dessa kriterier innan den får lov att genomföras. Godkännandet baseras dock på en intresseavvägning och innebär inte att integritetsintrång kan uteslutas. Ett forskningsprojekt kan godkännas där även en ganska betydande risk för integritetskränkning kan förutses i sådana fall som nyttoerekvisitet uppväger (det vill säga att forskningen anses mycket angelägen) och risken är nödvändig för projektets genomförande.

Den bakomliggande principen bakom kravet på etikprövning av forskning handlar om att människor inte ska användas endast som medel. I historien finns många exempel på hur människor har utnyttjats på otillbörliga sätt av forskare.¹⁵ Därför uppställer lagen allmänna regler för vad som är forskningsetiskt korrekt. Dessa uttrycker sammantaget att människors välfärd och rättigheter ska ges företräde framför samhällets och vetenskapens behov. Enligt 7 § etikprövningslagen får forskning bara godkännas om den kan utföras med *respekt för människovärdet*. Vidare: enligt 8 § samma lag ska alltid *mänskliga rättigheter och grundläggande friheter* beaktas vid etikprövningen samtidigt som hänsyn ska tas till intresset av att ny kunskap kan utvecklas genom forskning.

Ett tydligt uttryck för betoningen på individuella fri- och rättigheter är kravet på *informerat samtycke*, vilket begränsar samhällets möjligheter att använda människor endast som medel för det allmänna goda.¹⁶ Samtyckeskravet ger människor möjlighet att ta ställning till sitt intresse av att medverka i forskningen, vilket gör att frivillighetskravet uppfylls. Ett samtycke som har föregåtts av grundlig information kan också skapa delaktighet för den som ska beforskas och ge möjlighet för vederbörande att uppleva rollen som samarbetspartner.¹⁷ För forskning som

är tillståndspliktig i enlighet med 4 § 1-3 etikprövningslagen ska alltid regler om informerat samtycke tillämpas.¹⁸ Sådan forskning innebär antingen fysiska ingrepp på forskningspersonen eller utförs enligt metoder som syftar till att påverka forskningspersonen fysiskt eller psykiskt eller som innebär en uppenbar risk att skada forskningspersonen fysiskt eller psykiskt. Om studien istället är tillståndspliktig enligt 3 § avgör etikprövningsnämnden vad som ska gälla avseende information och samtycke.

I 16-17 §§ etikprövningslagen regleras de grundkrav avseende information och samtycke som ska vara uppfyllda för forskning på personer. Enligt 16 § ska forskningspersonen informeras om den övergripande planen för forskningen, syftet med forskningen, de metoder som kommer att användas, de följder och risker som forskningen kan medföra, vem som är forskningshuvudman, att deltagande i forskningen är frivilligt, och att forskningspersonen när som helst kan avbryta sin medverkan. Av 17 § framgår sedan vidare att forskningen bara får utföras om forskningspersonen har samtyckt till att delta och fått information om forskningen. Normalt ska såväl skriftlig som muntlig information ges. Den skriftliga informationen ska ingå som bilaga till ansökan om etikprövning.¹⁹

Detta grundläggande krav på informerat samtycke kan inte appliceras på alla människor. Att säkerställa ett gott skydd för de deltagare som i ett eller annat avseende är utsatta innebär emellertid en särskild utmaning, det vill säga forskningspersoner med försämrade förutsättningar att själva skydda sina rättigheter och intressen. Hit hör framför allt (1) vuxna med varaktig eller tillfällig kognitiv funktionsnedsättning, (2) vuxna personer i en sådan beroendeställning att beslutets frivillighet kan ifrågasättas, och (3) underåriga, vars omognad och underläge i förhållande till såväl forskaren som vårdnadshavarna gör

dem sämre rustade att skydda sina egna intressen. Denna artikel fokuserar den sistnämnda gruppen.

Förutom de allmänna bestämmelserna om möjligheterna till avsteg i kravet på informerat samtycke i vissa fall för personer med begränsad beslutsförmögenhet²⁰ finns särskilda regler rörande barns medverkan i forskning. Dessa regler består framför allt av särskilda skyddsvillkor. Till dessa villkor hör att barnets vårdnadshavare tar ställning till medverkan för barnets räkning fram till barnet fyllt 15 år. Ett annat sådant villkor är att barnet ges vetorätt, och, vidare, att risk-nytta-förhållandet för barnet är särskilt gynnsamt. Villkoren kommer att behandlas mer utförligt i det följande.

2.2 Särskilda regler för barnet som forskningsperson

För forskning på barn finns särskilda regler i etikprövningslagen. Den paragraf som reglerar dessa, 18 §, lyder enligt följande:

Om forskningspersonen har fyllt 15 år men inte 18 år och inser vad forskningen innebär för hans eller hennes del, skall han eller hon själv informeras om och samtycka till forskningen på det sätt som anges i 16 och 17 §§.

I andra fall när forskningspersonen inte har fyllt 18 år, skall vårdnadshavarna informeras om och samtycka till forskningen på det sätt som anges i 16 och 17 §§. Forskningspersonen själv skall dock så långt möjligt informeras om forskningen. Trots vårdnadshavarnas samtycke får forskningen inte utföras om en forskningsperson som är under 15 år inser vad den innebär för hans eller hennes del och motsätter sig att den utförs.

I fråga om en forskningsperson som är gift tillämpas vad som föreskrivs för den som har fyllt 18 år.

Bestämmelsen har varit oförändrad sedan lagens tillkomst. För det första fastslår paragrafen en åldersgräns för när en underårig person själv kan lämna samtycke att delta i forskning. Den som har fyllt 15 år får lämna ett godkänt samtycke, om denne inser vad forskningen innebär för honom eller henne. I dessa fall ska det alltså inte krävas

något samtycke från vårdnadshavaren också, utan det är barnet självt som avgör om han eller hon vill delta i forskningen. Motiveringen för att ge unga egen beslutsförmögenhet anges dels vara att det finns motsvarande åldersgräns i annan lagstiftning som rör unga personligen (processbehörighet i sociala mål och ärenden, straffmyndighet m.m.), dels att forskning rörande ungdomar kan vara av sådan integritetskänslig karaktär att den svårligen kan bedrivas om inte ungdomarna kan få besluta om eventuell medverkan utan föräldrarnas inblandning.²¹ Den senare omständigheten anges exempelvis kunna handla om forskning om användningen av preventivmedel eller förekomsten av könssjukdomar.²² Ett undantag från det äldre barnets självbestämmanderätt gäller den situationen när forskaren bedömer att han eller hon inte inser vad forskningen innebär. I dessa fall ska vederbörande vända sig till vårdnadshavarna för att erhålla ett samtycke från denne istället. Detta sistnämnda avser alltså ungdomar 15–18 år som inte har uppnått en sådan utveckling att de kan inse vad forskningen innebär för deras egen del.²³ I förarbetena betonas forskarens ansvar att se till att det sker en välavvägd bedömning av den unges mognadsgrad och av förmågan till insikt vad det innebär att delta för den unge.²⁴

För det andra ska ett informerat samtycke att delta i forskning för underåriga som inte fyllt 15 år lämnas av vårdnadshavarna.²⁵ Om barnet står under vårdnad av två vårdnadshavare ska som huvudregel båda lämna sitt samtycke. CEPN har i denna fråga i flera ärenden, senast i ett beslut från 2013, uttalat att detta är grundregeln och hänvisar såväl till 6 kap 13 § Föräldrabalken (1949:381) som till ordalydelsen i 18 § etikprövningslagen.²⁶ I fråga om formen för samtycket har CEPN i ett beslut från 2006 uttalat att det i vissa fall kan vara tillräckligt att vårdnadshavarna till de barn som är under 15 år ges möjlighet att motsätta sig att barnet deltar. Nämnden ansåg i nämnda beslut att

forskningen, som innefattade en enkätundersökning till skolbarn i årskurs 6–9, inte krävde att vårdnadshavarna gav sitt uttryckliga samtycke till att enkäten besvarades under förutsättning att de erhållit skriftlig information.²⁷ Om en sådan skriftlig information lämnades ansåg nämnden att det inte behövde krävas att vårdnadshavarna gav sitt uttryckliga samtycke till att enkäten besvarades. Det var tillräckligt att vårdnadshavarna gavs vetorätt, det vill säga möjlighet att motsätta sig att barnet deltog. En förutsättning enligt nämnden var givetvis att det även gjordes klart för barnen att det är frivilligt att delta i undersökningen.²⁸ Samtidigt bör noteras att CEPN i ett senare beslut konstaterar att det inte är acceptabelt att vårdnadshavarna måste logga in på en hemsida för att där kryssa för en ruta om de inte vill att barnen ska delta i studien.²⁹ Ett sådant förfarande anses inte vara tillräckligt för ett aktivt informerat samtycke.

Även om det finns ett giltigt samtycke från vårdnadshavarna, får forskningen inte genomföras i de fall som barnet inser vad forskningen innebär och motsätter sig att den utförs. Barnet har alltså rätt att säga nej till forskningen eller att avbryta pågående forskningsmedverkan, med andra ord en slags vetorätt. Detta kan också beskrivas som att etikprövningslagen tillämpar ett negativt samtycke.³⁰ I specialmotiveringen till bestämmelsen betonas att förutsättningarna för att förstå vad forskningen innebär för egen del ökar med åldern. Det är en signal till forskare att lägga vikt vid att ta in barnens åsikter och önskemål, om möjligt.³¹ En åsikt om en eventuell forskningsmedverkan förutsätter givetvis att barnen också fått information om forskningen. Därför betonas i den nämnda 18 § att forskningspersonen själv så långt möjligt ska informeras om forskningen. Ansvar för att barnets rätt till information uppfylls ligger på forskarna. De ska kunna ge barnet tillräcklig information så att barnet

ska ges möjlighet att säga nej till planerad forskning eller att hoppa av redan pågående sådan.

3. En studie av Centrala etikprövningsnämndens praxis i beslut som rör barn i skola, hem, socialtjänst och kriminalvård

3.1 Allmänt om studien

Genom att undersöka praxis kan en fördjupad förståelse av hur rättsregler tolkas och tillämpas i praktiken erhållas. Underlaget för analysen är samtliga beslut vid Centrala etikprövningsnämnden, CEPN. En angelägen fråga ur barnskyddssynpunkt är förstås vilken forskning på barn som anses motiverad och etiskt försvarbar av CEPN. I det här fallet har studien dubbla syften. Dels är dessa beslut rättsbildande för de regionala etikprövningsnämnderna i landet.³² Dels utgör materialet en spegling av hur etikprövningen vid forskning av barn ser ut i praktiken. Med andra ord kan studien också ge en bild av vilken effekt som reglerna har.

Samtliga ärenden från CEPN under perioden 1 januari 2004 (då CEPN tillkom) och fram 31 december 2014 har begärts ut från myndigheten. Det rör sig om cirka 500 beslut. Dessa beslut har kategoriserats och ärenden som rör barn har utgjort en kategori.³³ Totalt har noterats 62 ärenden som rör forskning på barn.³⁴ Fler än hälften av dessa beslut rör forskning på barn i olika typer av klinisk forskning, det vill säga sådan medicinsk forskning som förutsätter vårdens struktur och resurser.³⁵

Sådan forskning inkluderar den somatiska och psykiatriska hälso- och sjukvården inklusive läkemedelsprövning samt psykoterapiverksamhet. Detta fält innefattar i etikprövningssammanhang för det första forskning rörande *metoder* för diagnostik av allergier, sjukdomar med mera.³⁶ Det rör sig för det andra om forskning om nya *behandlings*, såsom att kyla ner nyfödda barn utsatta för syrebrist för att studera om det är ett sätt att skydda mot hjärnskadeutbredning³⁷, att belysa effekten av ett näringspreparat för viktminskning av barn med övervikt³⁸, att pröva en ny behandlingsform för barn med ADHD³⁹, att undersöka effekterna av en beteendeterapeutisk behandling för förskolebarn med autism⁴⁰ eller att genomföra en särskild psykoterapeutisk behandling av mödrar och spädbarn där det föreligger amningsproblem.⁴¹ Det rör sig för det tredje om *interventionsstudier*, såsom att utvärdera effekter av ett nytt instrument för dokumentation av klassificering av funktionshinder hos barn⁴². De nämnda besluten rörande forskning på barn inom hälso- och sjukvården behandlar också, och för det fjärde, även frågan om olika slags *registerstudier* av barn med sjukdomar, syndrom eller funktionshinder. En registerstudie avser exempelvis att jämföra behandlingar av överviktiga barn vid olika vårdenheter i landet.⁴³ En annan registerstudie syftar till att beskriva olika diagnoser rörande autism hos barn.⁴⁴ En femte grupp är barn som är föremål för *läkemedelsprövning*.

Resterande 25 beslut är sådana som rör forskning på barn i hem, skola, samhällsvård, kriminalvård eller barn som är i kontakt med andra myndigheter. Det är huvudsakligen dessa beslut som ingår i föreliggande praxisstudie. Dessa innefattar en mängd olika typer av forskningsprojekt som är relevanta för forskare inom de samhällsvetenskapliga disciplinerna. De gemensamma nämnarna är att de är projekt där barnet studeras i sin hemmiljö, när barnet är i skolan eller då denne är föremål för insatser inom socialtjänsten, kriminalvården eller hos andra myndigheter. Det ska påpekas att i studien ingår även några enstaka beslut som berör barn som forskningsobjekt inom hälso- och sjukvården, men då av det skälet att de anses ha ett principiellt intresse för forskare i de samhällsvetenskapliga disciplinerna.⁴⁵

För att även få med det åldersspann som det numera vanligt förekommande begreppet »barn och unga«

innefattar⁴⁶, har även beslut som rör unga strax över 18-årsgränsen innefattats i studien. Det innebär att i praxisstudien ingår sammanlagt 7 beslut som rör forskning på ungdomar över 18 år. Besluten rör forskning på unga i kontakt med socialtjänst, polis och andra myndigheter, ungdomar på ungdomshem och gymnasieskolor samt studier om ungdomars psykiska, sexuella och psykosociala hälsa.⁴⁷ Jag hänvisar till forskningspersonerna i dessa mål som »unga vuxna« för att särskilja dem från barn under 18 år.

Det bör också poängteras att det som är i fokus är frågor som rör forskningens ramar, det vill säga vilken forskning på barn som anses acceptabel och i vilka former den då kan tillåtas genomföras. Den metodologiska utgångspunkten har främst varit att utifrån den rättsdogmatiska metoden undersöka hur rättspraxis (i det här fallet beslut från högsta beslutande nämnd) tolkar och tillämpar regelverket. De frågor som blir centrala är främst dels hur den så kallade *risk-nyttabedömningen* ska förstås i ärenden som rör barn och unga, dels fråga om när forskning kan bedrivas *utan samtycke*. Informationskraven till barn behandlas inte närmare i denna artikel.⁴⁸

3.2 När överväger nyttan med forskningen risken för integritetsintrång?

3.2.1 Oklar forskningsdesign

Såsom påpekats tidigare är en central utgångspunkt för nämndens granskning att forskning ska tillåtas bara om *de risker och det obehag som forskningspersoner kan komma att utsättas för står i rimlig proportion till den kunskapsvinst som studien förväntas ge*.⁴⁹ Det ska alltså föreligga ett acceptabelt förhållande mellan risk och nytta med

forskningsuppgiften. Det är en princip som ska appliceras på forskning på både vuxna och barn. Hur diskuterar då nämnden kring denna gränsdragning i de beslut som rör forskning på barn i hem, skola och vid myndighetskontakt?

I flera fall avslår de regionala etikprövningsnämnderna ansökan med motiveringen att man ser betydande risker för forskningspersonerna på grund av en oklar eller olämplig forskningsdesign. Det kan få som konsekvens att forskargruppen kompletterar sin ansökan inför CEPN:S prövning, genom att ändra eller att precisera denna. Ett sådant ärende rör en studie av HVB-placerade barn och unga där man avser att undersöka om, och i så fall hur, föreställningar om sociala och pedagogiska problem, invandrarskap och kön ges betydelse för deras utbildningsmöjligheter.⁵⁰ Materialet för studien är avidentifierade vårdplaner, åtgärdsprogram och individuella utvecklingsplaner, vilka inhämtas av personalen på hemmen. Informerat samtycke ska erhållas – enligt ansökans slutliga utformning – av båda vårdnadshavarna och ungdomarna, och informationen ska ges av den unges kontaktperson. CEPN ändrar REPN:S beslut och anser att den slutliga ansökan kan godkännas. Omständigheter som gör att *riskerna för integritetsintrång numera anses mycket små* är att forskarna inte kommer att ha någon direktkontakt med forskningspersonerna och inte heller kan identifiera dem. Urvalet av HVB-hem är också så stort att det inte kan anses föreligga risk för så kallad baklängesidentifiering. Forskningen anses kunna ge en forskningsvinst och riskerna för forskningspersonerna beräknas vara obetydliga.⁵¹

En annan studie som slutligen godkänns av CEPN rör forskning på barn i familjehemsvård.⁵² I studien avser man att samla in berättelser angående betydelsefulla möten från barn och ungdomar som familjehemsplacerats, deras familjehemsföräldrar, biologiska föräldrar, berörda socialsekreterare och syskon med syftet att söka identifiera

framgångsfaktorer för familjehemsplaceringar. Studien är i detta skede en pilotstudie där rekrytering ska ske genom annonsering och spridas via nätverk, organisationer och föreningar. Berättelserna ska insändas – enligt den slutliga utformningen av projektet – via en hemsida eller per e-post. REPN avslår ansökan med främsta motivering att riskerna för integritetskränkning av en mycket sårbar grupp barn och ungdomar är uppenbar samt att den vetenskapliga metoden är oklar, varför riskerna inte uppväger kunskapsvinsten. CEPN ändrar detta beslut på grund av att flera förbättringar och förtydliganden av ansökan har medfört att risken minskat. Det betonas att projektet anses *angeläget samtidigt som det uttalas att det gäller en mycket sårbar grupp forskningspersoner.*

Många barn och ungdomar som har kontakt med socialtjänst, polis eller andra rättsvårdande myndigheter befinner sig i en svår situation, och en forskningsmedverkan kan öka denna utsatthet.⁵³ Forskningsdesignen måste därför vara anpassad för att ha verktyg att kunna bistå de barn och unga som behöver hjälp eller att anmäla missförhållanden. I vissa fall kan denna utsatthet vara så påtaglig att en studie inte godkänns. En ansökan som inte godkänns av detta skäl rör ett projekt som syftar till att studera vilken hjälp unga vuxna i åldern 18–20 år, som varit utsatta för våldtäkt eller sexuella övergrepp, upplever sig ha fått samt att ta reda på hur dessa ungdomar idag upplever sin fysiska och psykiska hälsa. Datainsamling ska ske genom frågeformulär och telefonintervjuer av forskningspersoner som rekryteras genom en annons på det sociala mediet Facebook, där det informeras om studien. Den regionala nämnden finner att ansökan gäller två delprojekt, ett som berör frågan om hjälp efter ett sexuellt övergrepp och ett som handlar om forskningspersonernas fysiska och psykiska hälsa. Man godkänner enbart den första och motiverar detta med att metodologiska och etiska

aspekter i det andra delprojektet inte är tillräckligt beskrivna. CEPN konstaterar att det är väl känt att barn och unga som utsatts för sexuella övergrepp ofta är deprimerade och suicidbenägna. Genom att svara på frågor om svåra händelser utan personliga möten med forskarna finns en risk att själva studien väcker obehagliga minnen och känslor, vilka i sin tur kan leda till en aktiverad depression. Forskarna har inte visat beredskap för hur man ska följa upp de unga vuxna som visar tecken på exempelvis svår depression i samband med sin medverkan, och CEPN ändrar därför inte underinstansens beslut.

3.2.2 Stigmatiserande resultat

Ibland är *risk-nyttabedömningen relaterad till vilka forskningsresultaten kan bli och hur de ska användas*. Ett sådant fall rör en studie som avser att öka kunskapen kring hur det går i livet för barn som växer upp med samkönade föräldrar.⁵⁴ I studien avser att man jämföra sådana barn med barn som har heterosexuella föräldrar. Det sker genom att barnens hälsa och utbildningsnivå undersöks med hjälp av oidentifierbar data från flera register vid Socialstyrelsen och Statistiska centralbyrån. REPN avslår ansökan bland annat med motiveringen att projektet riskerar att peka ut och stigmatisera samkönade äktenskap. Klaganden, å andra sidan, hävdar att det är bättre med evidensbaserad kunskap än att debatten i samhället baseras på tyckande och fördomar. CEPN godkänner studien. Motiveringen är kortfattad och behandlar inte frågan om risken för stigmatiserande resultat ska ingå i riskbedömningen. CEPN konstaterar endast att *projektet kan förväntas generera en kunskapsvinst* och att riskerna uppvägs av denna vinst.

Ett annat projekt där fråga om *risken för stigmatiserande resultat* också aktualiseras medges däremot inte av CEPN.⁵⁵ Det rör en mycket stor registerstudie av en mängd