

# Förvaltnings- rättslig tidskrift

**Johanna Schiratzki**

Etik och samtycke i barnforskning

Särtryck ur häfte 1 2011



# ETIK OCH SAMTYCKE I BARNFORSKNING

*av Johanna Schiratzki*

## 1. Inledning

Som all forskning syftar barnforskning till att skapa ny kunskap, och den nya kunskapen till förbättrade livs- och samhällsvillkor. En lika blygsam som självklar ambition är att de barn, och andra, som beforskas inte ska få det sämre av att medverka i ett forskningsprojekt. Detta formuleras i skarpare ordalag i propositionen 2002/03:50 Etikprövning av forskning. Här framhålls att:<sup>1</sup>

... människor som medverkar i forskning som försökspersoner eller liknande behöver skyddas mot risken att skadas fysiskt, psykiskt eller integritetsmässigt. I den mån som viss forskning kan innebära en risk för försökspersonerna bör en prövning göras som innefattar bl.a. en avvägning mellan risker och kunskapsvinster. Det bör ställas höga krav på forskningens kvalitet och på att försökspersonerna har förstått och accepterat villkoren för sitt deltagande.

Dessa krav har kodifierats i lag (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor (EPL) som har varit i kraft sedan 1 januari 2004. Det är en lag vars syfte är att skydda den enskilda människan och respekten för människovärdet vid forskning. Lagen är tillämplig på forskning som innefattar behandling av känsliga personuppgifter enligt 13 § personuppgiftslagen (1998:204) dvs. personuppgifter som avslöjar; a) ras eller etniskt ursprung, b) politiska åsikter, c) religiös eller filosofisk övertygelse, eller d) medlemskap i fackförening samt personuppgifter som rör hälsa eller sexualliv eller personuppgifter om lagöverträdelse som innefattar brott, domar i brottmål, straffprocessuella tvångsmedel eller administrativa frihetsberövanden enligt 21 § personuppgiftslagen (3 § EPL). Den är vidare tillämplig på forskning som innebär ett fysiskt ingrepp, fysisk eller psykisk påverkan på en forskningsperson (4 § EPL). Lagens tillämpningsområde utvidgades den 1 april 2008 till att också omfatta forskning som innefattar behandling av känsliga personuppgifter när samtycke lämnats.<sup>2</sup> Det är därmed ett vitt spektrum av forskningsprojekt som ska bedömas av de regionala etikprövningsnämnder som i

---

<sup>1</sup> Regeringens proposition 2002/03: 50 Lag om etikprövning s. 28.

<sup>2</sup> SFS 2008:192. Regeringens proposition 2007/08:44 Vissa etikprövningsfrågor.

första instans har att tolka EPL samt den Centrala etikprövningsnämnden som är överinstans (24–37 §§ EPL).<sup>3</sup>

Till skillnad från etiska principer som kommer till uttryck i dokument som t.ex. Vetenskapsrådets Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning, Helsingforsdeklarationen om etiska principer för medicinsk forskning som omfattar människor eller An EU Code of Ethics for Socio-Economic Research<sup>4</sup> är EPL bindande svensk lag och en forskare som bryter mot EPL:s bestämmelser riskerar fängelse i högst sex månader (38 § EPL).<sup>5</sup> Etiska principalsammanställningar för skilda forskningsområden utgör, i likhet med lagens förarbeten,<sup>6</sup> viktig vägledning och tolkningsunderlag men är alltså inte binda vid tolkning av svensk lag. Det kan diskuteras vilken status beslut meddelade av den Centrala etikprövningsnämnden, till vilken en forskare som är missnöjd med ett beslut av en regional etikprövningsnämnd kan överklaga, har. Enligt svensk rättskällehierarki är beslut från en överinstans inte formellt bindande för underinstans, på så sätt som en av riksdagen stiftad lag är, men har en vägledande funktion. I praktiken innebär det att beslutsfattande myndigheter har en förklaringsbörd om man väljer att avvika från en lagtolkning som en överprövningsinstans gjort. Härigenom upprätthålls grundläggande rättssäkerhetsprinciper som förutsägbarhet och likhet inför lag, dvs. lika fall ska behandlas lika.

## 2. Frågeställningar, etik och rättssäkerhet

I denna artikel analyseras tre aspekter av barns samtyckeskompetens enligt EPL. Dessa är, för det första, utrymmet för barnets egna samtyckeskompetens, för det andra samtycke enligt EPL när en av två vårdnadshavare har olika uppfattningar om barnet bör delta som forskningsperson och för det tredje samtycke enligt EPL när barnet är föremål för samhällsvård. Vidare diskuteras

---

<sup>3</sup> Jfr Förordning (2007:1069) med instruktion för regionala etikprövningsnämnder. Etikprövningsnämnderna är sammansatta av forskare, representanter för allmänna intressen samt jurister. Att en etikprövningsnämnd godkänt behandlingen av personuppgifter anses enligt uppgift från Datainspektionens hemsida innebära att förutsättningarna enligt 13 § personuppgiftslagen är uppfyllda. [www.datainspektionen.se/personuppgiftsombud/samradsyttranden/demografisk-databas/2010-09-20](http://www.datainspektionen.se/personuppgiftsombud/samradsyttranden/demografisk-databas/2010-09-20).

<sup>4</sup> En överblick över etiska regler återfinns på t.ex. [www.codex.vr.se](http://www.codex.vr.se).

<sup>5</sup> Såvitt känt har ännu ingen forskare dömts. RH 1997:79 rör brott mot griftefrid på till forskningsändamål donerade människolik. Den tilltalade dömdes till villkorlig dom och 100 dagsböter. Domen avkunnades innan EPL stiftats.

<sup>6</sup> Regeringens proposition 2002/03:50 Lag om etikprövning, Regeringens proposition 2007/08:44 Vissa etikprövningsfrågor. Se även Vetenskapsrådets författningssamling, Vetenskapsrådets föreskrifter och allmänna råd för etikprövning av forskning som avser människor, VRFS 2009:1.

behovet av och rättsligt utrymme för att reformera EPL:s konstruktion av barnsamtycke i förhållande till andra regler för barns samtyckeskompetens i svensk rätt. Som underlag används gängse rättskällor inklusive de totalt 20 beslut som meddelats rörande barn av Centrala etikprövningsnämnden.<sup>7</sup> Någon systematisk genomgång av de regionala etikprövningsnämndernas beslut har inte gjorts utan de tre beslut som inkluderats i studien har valts för att illustrera de frågeställningar som undersöks här.<sup>8</sup> Fokus är forskning som *inte* innebär fysiskt ingrepp, fysisk eller psykisk påverkan på forskningspersonen under 18 år.<sup>9</sup> Undersökningen avser samtycke vid forskningsprojekt där information inhämtas direkt från barn, dvs. inte forskning där information om barnet i huvudsak inhämtas via vårdnadshavare.<sup>10</sup>

En utgångspunkt är att grundläggande rättssäkerhetskoncept, såsom förutsägbarhet och att lika fall ska behandlas lika, ska kunna tillämpas också på ett så dynamiskt och mångfacetterat fält som etikprövning. Detta eftersom den modell för att hantera etik och forskningsfrågor som valts i Sverige är juridificering, dvs. en reglering genom lagstiftning och etablerande av myndigheter vars beslut i vissa, om än få, fall kan överklagas till förvaltningsdomstol och där överträdelse av ett beslut kan leda till att straff utdöms av allmän domstol. Det hindrar inte att det också finns andra sätt än det rättsliga att förhålla sig till etiska frågor och att författning och traditionella rättskällor inte ger svar på alla de intrikata frågor som forskare och etikprövningsnämnder ställs inför. Artikelns inriktning mot rättsliga aspekter av frågor om samtycke när barn är forskningspersoner, innebär att ett antal aspekter av etikprövning inte omfattas. Exempel på sådana frågor som *inte* diskuteras är om det är etiskt för en forskare att: "See a severe need for help and not respond to it directly? Take a

---

<sup>7</sup> Av dessa har åtta beslut erhållits från Centrala etikprövningsnämndens kansli, de övriga 13 från Centrala etikprövningsnämndens hemsida. De beslut som erhållits från Centrala etikprövningsnämndens kansli är: Dnr Ö 16-2010, Ö 10-2010, Ö 35-2009, Ö 23-2009, Ö 29-2007, Ö 20-2007, Ö 50-2005, Ö 38-2005, Ö 20-2005, Ö 5-2005, Ö 41-2005, Ö 5-2005.

<sup>8</sup> Besluten är Regionala etikprövningsnämnden i Göteborg. Dnr 565-08, Exp. 2008-10-23, Regionala etikprövningsnämnden i Linköping. Dnr 2010/247-31, Sammanträdesdatum 2010-08-10, Regionala etikprövningsnämnden i Stockholm. Dnr 2010/871-31/5, 2010-08-19.

<sup>9</sup> De frågor som diskuteras här har dock bäring på andra barnforskningsområden. Se t.ex. Swartling U., Helgesson G., Hansson M. G., Ludvigsson J., "Parental authority, research interests and children's rights to decide in medical research – an uneasy tension", *Clinical Ethics* 2008;3:69-74. Att samtyckesfrågan uppfattas som komplex är inte heller unikt för barnforskning. Likartade frågeställningar uppstår vad gäller vuxna med nedsatt beslutskompetens, t.ex. svårt sjuka. Se t.ex. Hansson M.G., "Need for a wider view on autonomy in epidemiological research", *BMJ* 2010; 340:c2335.

<sup>10</sup> Ett exempel på ett sådant projekt är studien som ligger till grund för Helgesson G., Hansson M. G., Ludvigsson J., Swartling U. "What parents find important when participating in longitudinal studies: results from a questionnaire", *Clinical Ethics* 2010:5:28-34. I projektet inhämtades information om relativt små barn: nyfödda, ett, tre, fem och åtta år gamla.

calculated stance towards other human beings? Take sides or avoid taking sides in a factionalised situation? ‘Pay’ people with trade-offs for access to their lives and minds?”<sup>11</sup>

### 3. Vad är barnforskning?

Barnforskning bedrivs inom ett stort antal forskningsområden. Samhällsorienterad barnforskning kan röra såväl barn som lever under, vad som i brist på bättre terminologi, betecknas som ”normala” förhållanden, som barn i utsatthet. Inte sällan går forskningsprocessen hand i hand med ett synliggörande av (miss)förhållanden som tidigare negligerats, t.ex. frågor som *shaken baby syndrom*, annan barnmisshandel, hedersvåld och skolmobbning. Därmed finns många gånger ett samband mellan forskning, politik och media. En lång rad metoder används inom samhällsorienterad barnforskning. Några exempel är arkivstudier, deltagande observationer, enkäter, intervjuer och audiovisuella inspelningar. Metodvalet påverkas av om information om barnet ska inhämtas direkt från barnet eller från andra källor, såsom vuxna i barnets närhet. Hitintills har mycket barnforskning byggts på information från andra källor om barnet, och alltså inte från barnet självt. Exempelvis konstaterar en av förgrundsfigurerna inom sociologisk barn- och familjeforskning, Carol Smart att:<sup>12</sup>

A striking feature of the current research on children and divorce is that very little of it is based on the views of children themselves. To date, their collective views have simply not been taken into account in the areas of private family law and policy. The irony of this, we quickly discovered, is that children have a lot to say if they are given the opportunity. Most of the children who took part in our study were a fount of knowledge and information ...

Även om forskning med barn som informanter har ökat sedan dessa rader skrevs väcker forskningsprojekt som inkluderar personlig information direkt från barn en rad frågor vid en prövning enligt EPL. Vissa av dessa är snarlika de som uppstår vid forskning med vuxna forskningspersoner, t.ex. om de eventuella *risker* som forskningen kan medföra för forskningspersoners hälsa, säkerhet och personliga integritet uppvägs av forskningens vetenskapliga värde (9 § EPL). Andra frågor är specifika för barnforskning. Det förklarar det

---

<sup>11</sup> Se istället, t.ex., Shaw I., ”Ethics and the Practice of Qualitative Research”, *Qualitative Social Work* 2008 7:400. Ytterligare en fråga som inte behandlas är balansen mellan forskningssekretess och anmälningskyddighet rörande barn som riserar fara illa. Inte heller mallen för information till forskningspersoner på [www.epn.se](http://www.epn.se) behandlar dessa frågor.

<sup>12</sup> Smart C., Neale B., Wade A., *The Changing Experience of Childhood. Families and Divorce*, Polity 2001 s. 20.

krav på särskild *barnkompetens* som uppställs i 13 § förordning (2007:1069) med instruktion för regionala etikprövningsnämnder. Härav framkommer att vid prövning av forskning som avser underåriga eller personer som på grund av sjukdom eller liknande är förhindrade från att uttrycka sin mening (jfr 20 § EPL) ska det finnas särskild kompetens inom avdelningen eller inhämtas ett särskilt yttrande från en expert i frågan. En fråga som är särreglerad när forskningsinformation avses att inhämtas direkt från barn är samtycke (18 § EPL). Till frågor som inte är särreglerade men som får en speciell karaktär vid barnforskning hör de om information, återtagande av samtycke samt forskning utan samtycke (16, 19–20 §§ EPL). En utgångspunkt är definitionen av barn. Den rättsliga konstruktionen av barndom enligt EPL motsvarar i princip den gängse i svensk rätt vilken innebär att den som är under arton år har begränsad rättslig kapacitet. En skillnad är dock konstruktionen av negativt samtycke och den tydliga vetorätt barnet har enligt 18 § EPL.

#### 4. Åldersgränser

I EPL definieras alltså barn, i likhet med den generella konstruktionen av barn i svensk rätt, med utgångspunkt i ålder. Svensk rätt innehåller fyra viktiga åldersgränser, arton, sexton, femton och tolv år, för att konstruera barndom alternativt uttryckt för att ge barn flera rättigheter och ökat ansvar.<sup>13</sup> Vid artonårsdagen inträder myndighet dvs. barnet får fullständiga politiska rättigheter och står inte längre under någons vårdnad eller förmynderskap. Sextonårsdagen är en vanlig gräns i arbets-, konsumtions- och förmögenhetsrättsliga frågor.<sup>14</sup> En annan åldersgräns är tolv år som fram till 2006 var ett riktmärke för barns inflytande i tvister om vårdnad, boende och umgänge.<sup>15</sup> Enligt 4 § lag (1998:1593) om registrerade trossamfund ges barn rätt till medbestämmande vid tolv år. Efter tolvårsdagen får ett barn inte adopteras mot sin vilja (4:5 föräldrabalken 1949:381; FB).

Den femtonårsgräns som valts i EPL dominerar inom straff- och socialrätt. Exempelvis kan den som fyllt femton år själv ansöka om stöd enligt socialtjänstlagen (2001:453; SoL) och föra sin egna talan enligt lagen (1990:52)

---

<sup>13</sup> Principerna om barnets ökande inflytande återfinns i 6:11 FB. Åldersgränser i svensk rätt redovisas i SOU 1996:111 Bevakad övergång.

<sup>14</sup> Det är också den åldern då ett barn själv kan samtycka till att Barn- och elevombudsmannen för en domstolsprocess för barnets räkning enligt 6:15 skollagen (2010:800) rörande ersättning pga. kränkningar i skolan.

<sup>15</sup> Numera ska barnets vilja beaktas oavsett ålder, i hovrättspraxis har sexåringars vilja getts avgörande betydelse för utgången i mål om vårdnad, boende och umgänge. Hovrätten för Västra Sverige 2007-06-21, mål nr T 2091-07.

med särskilda bestämmelser om vård av unga (LVU) och lag (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård. Från femtonårsdagen är ett barn straffmyndigt (1:6 brottsbalken 1962:700). Sexuellt umgänge med barn är kriminaliserat och gäller barn under femton år. Också inom hälso- och sjukvården är femtonårsdagen viktig. Här föreligger dock ett något större utrymme för att beakta barnets rätt att själv samtycka till vård utifrån *mognadsgrad* än inom straff- och socialrätten. När barnet är helt litet föreligger en s.k. presumtion mot beslutskompetens den övergår med barnets tilltagande ålder successivt i en presumtion en för beslutskompetens. De ankommer på den som är ansvarig för vården att bedöma en underårig patients mognadsgrad.<sup>16</sup>

De olika åldersgränser för barns själv- och medbestämmanderätt som förekommer i svensk rätt kan påverkas av tradition inom ett rättsområde eller vara mindre utförligt förklarad. I EPL:s förarbeten motiveras femtonårsgränsen med att den ”bedöms i detta sammanhang utgöra en väl avvägd gräns”.<sup>17</sup>

#### 4.1 Positivt och negativt samtycke

Sedan den 1 april 2008 gäller enligt 17 § EPL att forskning med vuxna forskningspersoner får utföras endast om forskningspersonen har samtyckt till den forskning som avser henne eller honom, såvida inte förutsättningarna i 20–22 §§ EPL rörande forskning utan samtycke är uppfyllda. Ett giltigt samtycke ska vara dokumenterat, frivilligt, uttryckligt och preciserat till viss forskning. Det förutsätter att forskningspersonen har fått information om forskningen. Vissa undantag görs rörande forskningspersonen som inte har fyllt 18 år. Dessa framkommer av 18 § EPL:

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.

---

<sup>16</sup> Rynning E., *Samtycke till medicinsk vård och behandling*, Iustus förlag 1994. Svensson G., *Barns rätt i Hälso- och sjukvård* 2007. Se t.ex. HSAN-ärendet 2747/100. Det hindrar inte att vårdnadshavare med stöd av 6:11 FB i många fall ges en vetorätt mot att barnet ges vård. Se Sander T., ”Barns rätt till hälso- och sjukvård vid gemensam vårdnad”, examensarbete, Juridiska fakulteten, Stockholms universitet 2010.

<sup>17</sup> Prop. 2002/03:50 s. 136.



Att barn inte har rättsliga befogenheter att själva samtycka innebär dock inte att barn omfattas av 20–22 §§ EPL om forskning utan samtycke på forskningspersoner som pga. sjukdom, psykisk störning, försvagat hälsotillstånd eller något annat liknande förhållande är förhindrad att säga sin mening.<sup>18</sup> Av 21–22 §§ EPL framkommer att forskning utan samtycke får utföras om forskningen kan förväntas ge kunskap som inte är möjlig att få genom forskning med samtycke och som kan förväntas leda till direkt nytta för forskningspersonen eller om syftet är att bidra till ett resultat som kan vara till nytta för forskningspersonen eller någon annan som lider av samma eller liknande sjukdom eller störning, och forskningen innebär en obetydlig risk för skada och ett obetydligt obehag för forskningspersonen. Att 20–22 §§ EPL inte är direkt tillämpliga på forskningspersoner under 18 år förklaras av att vårdnadshavarens samtycke träder i stället för barnets. Enligt Centrala etikprövningsnämnden kan dock reglerna i 21–22 §§ EPL tjäna som vägledning när forskningen rör barn som samtyckt via vårdnadshavare i dennes egenskap av rättslig ställföreträdare. Centrala etikprövningsnämnden konstaterar att:<sup>19</sup>

I etikprövningslagen har vissa ytterligare allmänt accepterade etiska principer kommit till uttryck beträffande grupper som inte kan ge eget informerat samtycke:

- Den sökta kunskapen ska inte kunna erhållas genom undersökning på forskningspersoner som kan ge eget samtycke.
- Forskningen ska ha relevans för gruppen och innebära obetydlig risk för skada och ett obetydligt obehag, om inte forskningspersonen kan ha direkt nytta av att delta i studien.

Utgångspunkten är därmed att förutsättningar för tillstånd för forskning på barn som inte har rättslig samtyckes kapacitet är större om den sökta kunskapen inte kan fås genom forskning på vuxna. I EPL:s förarbeten tydliggörs att sådan forskning kan avse t.ex. barnsjukdomar och barns utveckling.<sup>20</sup>

#### 4.2 Ålder för ”ja”, förmåga för ”nej”

Oaktat att EPL definierar barn med utgångspunkt i ålder spelar barns förmåga relativt stor roll vid fastställande av negativ samtyckeskompetens. Den konstruktion av barns samtyckeskompetens som återfinns i EPL bygger på att

---

<sup>18</sup> Prop. 2002/03:50 s. 201.

<sup>19</sup> Centrala etikprövningsnämnden 2009-01-13, Dnr Ö 24-2008. Se för vad som förefaller vara en annan tolkning Regionala etikprövningsnämnden i Linköping Dnr 2010/247-31, 2010-08-10. Protokollsutdrag punkt 11. Enligt Helsingsforsdeklarationen # 24 räknas barn in i den generella gruppen forskningspersoner som är oförmögna att samtycka.

<sup>20</sup> Prop. 2002/03:50 s. 71 med hänvisning till Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin (Explanatory Report).

rättslig kapacitet att ge ett *positivt* samtycke inträder vid en bestämd ålder, femton år. Den som är yngre har inte rättslig samtyckeskapacitet utan samtycke ges istället av vårdnadshavarna i egenskap av rättsliga ställföreträdare. Konstruktionen av barns positiva samtyckeskompetens är med andra ord *inte* kopplad till den faktiska förmågan att förstå samtyckets innebörd. Detta illustreras av att ett gift barn, dvs. den som ingått ett s.k. barnäktenskap, enligt 18 § 4 st. EPL har rättslig kapacitet att oavsett ålder samtycka till att medverka i ett forskningsprojekt.<sup>21</sup>

I EPL konstrueras barns *negativa* samtyckeskompetens, dvs. rätten att säga ”nej” till att medverka i ett forskningsprojekt, på ett annat sätt. Här styr faktisk förmåga, inte ålder. Om ett barn har *förmåga* att inse vad ett forskningsprojekt innebär för honom eller henne har barnet, oavsett ålder, rätt att säga ”nej” (men alltså inte ”ja”).<sup>22</sup> Betoningen av barnets negativa samtyckeskompetens ställer krav på forskares barnkompetens och lyhörddhet. Ett exempel på en ansökan om etikprövning som innehöll tydliga strategier för att värna små barns rätt att själva avböja medverkan i ett forskningsprojekt återfinns i ett beslut från Regionala etikprövningsnämnden i Linköping som bl.a. omfattade videoinspelade samtal med barn från fem till åtta år. Enligt ansökan åtog sig forskarna att regelmässigt ge barnen konkreta alternativ till att fortsätta intervjun.<sup>23</sup>

I EPL likställs alltså den som fyllt femton år med en vuxen på så sätt att hon eller han har rätt att själv samtycka till att delta i forskningsprojekt, givet att han eller hon förstår vad samtycket innebär. Det föreligger därmed en presumtion för samtyckeskompetens. Det åligger forskaren, inte vårdnadshavaren, att bedöma om barn över femton år har kapacitet att förstå vad samtycket innebär.<sup>24</sup> Bedömer forskaren att den som är över femton år men under arton år inte förstår innebörden av samtycket ska forskaren istället vända sig till vårdnadshavaren för att få dennes samtycke. Uppstår däremot den motsatta situationen att vårdnadshavarna anser att den unge inte förstår innebörden av

<sup>21</sup> Ur ett praktiskt perspektiv saknar bestämmelsen betydelse. Vid årsskiftet 2007/08 fanns det endast 20 gifta barn under 18 år i Sverige. Se Ungdomsstyrelsen 2010:12 Rätt att välja. Det framkommer inte om någon av dessa var under 15 år.

<sup>22</sup> En liknande konstruktion för samtycke återfinns i 3 § lag (2001:499) om omskärelse av pojkar. Enligt denna utförs omskärelse av pojkar endast efter samtycke av vårdnadshavarna men ett ingrepp får inte utföras mot en pojkes vilja. Däremot avviker EPLs konstruktionen från den som återfinns i 2 a § hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) vilken i högre grad bygger på FB. Eftersom barnets möjlighet att själv fatta beslut avseende vård och behandling avgörs med stöd av FB är det barnets ålder och mognad i kombination med vad beslutet gäller och frågans svårighetsgrad som avgör barnets beslutskompetens. Avgörande för bedömningen ska vara barnets förmåga att förstå innebörden och överblicka konsekvenserna av beslutet. Rynning a.a. s. 286.

<sup>23</sup> Regionala etikprövningsnämnden i Linköping. Dnr 2010/247-31.

<sup>24</sup> Prop. 2002/03:50 s. 136.

samtycket, men forskaren anser att barnet gör det, är vårdnadshavarna avskuren från rättsligt inflytande. Detta oavsett forskningsprojektets inriktning, den unges livssituation eller personliga mognad.

I propositionen till EPL diskuteras barn i termer av ”sjuk eller frisk under-årig”.<sup>25</sup> Däremot saknas en diskussion om förutsättningar för samtycke enligt EPL i förhållande till barnens familj och sociala förhållanden. Samhällsorienterad barnforskning rör såväl barn som lever under vanliga som mindre vanliga förhållanden. Till mindre vanliga förhållanden hör barn som inte bor med bägge sina föräldrar. Än mer ovanligt är att barn bor i familjehem eller på institution.<sup>26</sup> Det är forskning rörande barn i sådana situationer som diskuteras i det följande, dvs. 1) samtycke vid gemensam vårdnad när vårdnadshavarna har olika åsikter, 2) samtycke när barnet är föremål för samhällsvård och därmed inte vårdas av någon av vårdnadshavarna.

## 5. Föräldrabalken ger vårdnadshavare rätt

I 6 kap. FB återfinns de svenska reglerna för dels vårdnadshavarnas ansvar i förhållande till barnet, dels regler om vårdnadshavarnas samarbete.<sup>27</sup> Vårdnadshavares ansvar för barnet framkommer av 6:11 FB:

Vårdnadshavaren har rätt och skyldighet att bestämma i frågor som rör barnets personliga angelägenheter. Vårdnadshavaren skall därvid i takt med barnets stigande ålder och utveckling ta allt större hänsyn till barnets synpunkter och önskemål.

Dessa regler ger basen för vårdnadshavares rättigheter och skyldigheter gentemot sina barn. Den begränsade rättsliga kapaciteten barn har vägs upp av en rätt till skydd, dels för barnets person, t.ex. i form av personlig omvårdnad och vägledning, dels mot vissa konsekvenser av barnets egna handlande, exempelvis är barn i mindre utsträckning än vuxna bundna av ingångna avtal. Att barn har rättigheter innebär att någon har ett ansvar för att dessa rättigheter tillgodoses. Oaktat att det yttersta ansvaret för barnets rätt till skydd lik-

---

<sup>25</sup> Prop. 2002/03:50 s. 136.

<sup>26</sup> Cirka 74 procent av barn i Sverige bor med bägge vårdnadshavarna. Den 1 november 2009 var 16 300 barn i heldygnsinsatser, dvs. föremål för samhällsvård dygnet runt. Drygt 23 400 barn hade heldygnsinsatser någon gång under 2009. Antalet barn under 18 år i Sverige var år 2009 1 905 000.

<sup>27</sup> Gemensam vårdnad är huvudregel och den tveklöst vanligaste vårdnadsformen. Gifta föräldrar får *automatiskt* gemensam vårdnad (6:3 1 st. FB). År 2008 var andelen ogifta sammanboende föräldrar som registrerade gemensam vårdnad 98 procent. För ogifta föräldrar som inte är sammanboende var andelen 52 procent. För 94 procent av barn vars föräldrar skilt sig för blev vårdnaden gemensam. Jfr Familjerätt 2009 s. 17 [www.sos.se](http://www.sos.se). *Upp till 18*. Barnombudsmannen rapporterar 2007:4.

som till autonomi ligger på det offentliga tillkommer många rättigheter och skyldigheter vårdnadshavaren.<sup>28</sup> Ett exempel är ansvarsfördelningen vid etikprövning – vårdnadshavaren samtycker till barns medverkan i forskning men helhetsbedömningen av bl.a. risker och nytta görs av ett offentligt organ, etikprövningsnämnderna. Av 6:11 FB framkommer, motsatsvis, att en förälder som *inte* är vårdnadshavare inte heller har del av det rättsliga ansvaret för barnet. I förhållande till 18 § EPL krävs därför inte samtycke av en förälder som inte har del av vårdnaden. Denna regel påverkas inte av hur kontakten mellan barn och förälder ser ut.

Centrala etikprövningsnämnden har i ett tidigt beslut slagit fast att samtyckeskravet normalt innebär att bägge vårdnadshavarnas samtycke krävs.<sup>29</sup> Detta beslut är fattat med utgångspunkt i 6:13 FB som behandlar vårdnadshavarnas beslutanderätt vid gemensam vårdnad.<sup>30</sup> Av 6:13 FB framkommer att:

Står barnet under vårdnad av två vårdnadshavare, skall vad som sägs i 11 eller 12 § gälla dem tillsammans.

Är en av vårdnadshavarna till följd av frånvaro, sjukdom eller annan orsak förhindrad att ta del i sådana beslut rörande vårdnaden som inte utan olägenhet kan uppskjutas, bestämmer den andre ensam. Denne får dock inte ensam fatta beslut av ingripande betydelse för barnets framtid, om inte barnets bästa uppenbarligen kräver det.

De allra flesta barn i Sverige har två vårdnadshavare, det gäller också de barn som inte bor med bägge sina föräldrar.<sup>31</sup> Vid gemensam vårdnad är det enligt 6:13 FB ytterst få beslut som en vårdnadshavare formellt kan fatta ensam. Frågan om vilka beslut som inte kräver bägge vårdnadshavarnas samtycke enligt 6:13 FB är svårgreppbar. Vanligen tas fasta på uttrycket ”inte ... av ingripande betydelse”. Att en vårdnadshavare ska vara delaktig i beslut rörande barn anses gälla oavsett hur den faktiska kontakten mellan barn och vårdnadshavare ser ut. Det betyder att en vårdnadshavare med begränsat ansvar för ett barn kan ha ett stort rättsligt inflytande över barnets liv.

Regeringen har framhållit att bestämmelserna i 6:13 FB inte bör ändras men att man i annan lagstiftning kan modifiera kravet på bägge vårdnadshavarnas samtycke.<sup>32</sup> Ett exempel på en sådan modifikation återfinns i 6:15

---

<sup>28</sup> Regeringens proposition 2009/10:232 En strategi för att förstärka barnets rättigheter.

<sup>29</sup> Centrala etikprövningsnämnden 2005-01-25, Dnr Ö 40-2004. Se dock nedan not 35.

<sup>30</sup> Jfr specialmotiveringen till 18 § EPL. Prop. 2002/03:50 s. 200.

<sup>31</sup> Schiratzki J., *Barnrättens grunder*, Studentlitteratur 2010, s. 100.

<sup>32</sup> Regeringens proposition 2009/10:192 Umgängesstöd och socialtjänstens förutsättningar att tala med barn s. 20. Det framkommer inte av EPL:s förarbeten om 6:13 FB varit föremål för närmare diskussion när lagen tillkom. Jfr Prop. 2002/03:50 s. 135 ff., s. 200.

skollagen (2010:800) rörande samtycke till att Skolinspektionen för barnets räkning väcker talan om skadestånd. Här har äldre rätts krav enligt vilken det ”för barn under 18 år som inte har ingått äktenskap krävs vårdnadshavarens eller vårdnadshavarnas medgivande” ändrats till ”vårdnadshavarens medgivande”.<sup>33</sup>

### 5.1 Oeniga vårdnadshavare

Om vårdnadshavare vid gemensam vårdnad har olika uppfattningar om barnets bästa så avgörs oenigheten med stöd av 6:13 FB (eller genom att en av dem tillerkänns ensam vårdnad). Det kan innebära att en vårdnadshavare som bor med barnet och som ansvarar för den faktiska vården samtycker till att barnet medverkar i ett forskningsprojekt medan en vårdnadshavare med ingen eller begränsad kontakt med barnet inte går att nå eller inte samtycker.

Den situationen att en eller bägge vårdnadshavare inte besvarar en samtyckesförfrågan omfattas av ett av Centrala etikprövningsnämndens beslut rörande barn i åldrarna tolv till femton år, för vilka alltså vårdnadshavarnas samtycke krävs. Här fann Centrala etikprövningsnämnden att det var tillräckligt att vårdnadshavarna gavs en vetorätt, eller som det uttrycks:<sup>34</sup>

Enligt nämndens mening bör undersökningen kunna genomföras som planerat, under förutsättning att vårdnadshavarna till de barn som är under 15 år också informeras skriftligt, så att de får möjlighet att motsätta sig att barnen deltar. Om en sådan skriftlig information lämnas, anser nämnden att det inte behöver krävas att vårdnadshavarna ger sitt skriftliga samtycke till att enkäten besvaras. Nämnden förutsätter att det också görs klart för eleverna att det är frivilligt att delta i undersökningen.

Det innebär att tillstånd till forskning gavs under förutsättning av att forskningsledaren informerade bägge vårdnadshavarna om barnets medverkan i forskningsprojektet och att de gavs möjlighet att säga nej till barnets medverkan.<sup>35</sup> Däremot krävs således inte att det aktivt samtycker.

Centrala etikprövningsnämnden har inte tagit ställning till frågan om vårdnadshavarens samtycke i forskningsprojekt rörande barn i familjer med poten-

---

<sup>33</sup> 14 a:16 skollagen (1985:1100).

<sup>34</sup> Centrala etikprövningsnämnden 2006-12-15 Dnr Ö 37-2006.

<sup>35</sup> Det är intressant att notera att Centrala etikprövningsnämndens bedömning går på tvärs med den som gjordes av Statistiska Centralbyrån, Datainspektionen och Socialstyrelsen året tidigare. Här anfördes att sådant, som det betecknades, tyst samtycke inte kunde godtas. Statistiska Centralbyrån, Datainspektionen och Socialstyrelsen, *Personuppgifter i forskningen – vilka regler gäller?*, [www.scb.se](http://www.scb.se), [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se) (artikelnr 2005-1-11), [www.datainspektionen.se](http://www.datainspektionen.se). Publikationen uppdaterades 2009 och innehåller numera inga uppgifter om samtycke. [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se) (artikelnr 2005-1-11).

tiellt kraftiga konflikter mellan föräldrarna. Men det har den regionala etikprövningsnämnden i Göteborg gjort vid bedömningen av en ansökan rörande utvärdering av stödsatser för barn som upplevt allvarliga konflikter i sin familj.<sup>36</sup> Här anförde forskarna med hänvisning till 6:13 FB att beslut om deltagande för barn från nio år och uppåt genom intervjuer och enkäter inte var beslut av sådan dignitet att bägge vårdnadshavarnas aktiva samtycke krävdes. Den vårdnadshavare som inte bodde med barnet informerades om projektet, erbjöds möjlighet att själv delta, gavs kontaktuppgifter till ansvarig forskare samt möjlighet att motsätta sig barnets deltagande. En motsatt tolkning gjordes för begäran om att få tillgång till barnens akter från socialtjänsten. Med motiveringen att barnens akter kunde innehålla känslig information om den vårdnadshavare som inte bodde med barnet fann forskarna att bägge vårdnadshavarnas aktiva samtycke skulle inhämtas.<sup>37</sup>

## 5.2 Samtycke vid samhällsvård

När ett barn är föremål för samhällsvård blir frågan om vem som har det rättsliga ansvaret för det komplex. Är det fråga om frivillig vård enligt socialtjänstlagen (2001:453; SoL) som vårdnadshavare samtyckt till är huvudregeln att vårdnadshavarens rättigheter och skyldigheter inte påverkas. Det betyder att det i princip är vårdnadshavarnas samtycke som krävs för beslut som rör barnet inklusive barnets medverkan i forskningsprojekt. Är det däremot fråga om tvångsvård, dvs. barnet vårdas LVU utan samtycke så övertar socialnämnd och den som har ansvaret för vården av barnet en del av vårdnadshavarnas rättigheter och skyldighet. Detta framgår sedan 1 april 2008 av 11 § 4–5 st. LVU.<sup>38</sup> Här stadgas att:

Nämnden eller den åt vilken nämnden har uppdragit vården skall ha uppsikt över den unge och, i den utsträckning det behövs för att genomföra vården, bestämma om hans eller hennes personliga förhållanden.

Nämnden har under vårdtiden samma ansvar som vårdnadshavaren för att den unges grundläggande rättigheter enligt 6 kap. 1 § föräldrabalken tillgodoses.

Det kan mot denna bakgrund diskuteras vem som har samtyckeskapacitet rörande forskningspersoner under femton år som vårdas med stöd av LVU.

---

<sup>36</sup> Regionala etikprövningsnämnden i Göteborg. Dnr 565-08, Exp. 2008-10-23.

<sup>37</sup> Den aspekten att det är socialnämnden som har att pröva frågan om akterna ska lämnas ut och att detta beslut kan överklagas till förvaltningsdomstol berördes inte. Den regionala etikprövningsnämndens beslut förefaller vara väl i linje med regeringens aktuella uppfattning att kravet på bägge vårdnadshavarnas medverkan i beslut om barn kan modifieras.

<sup>38</sup> SFS 2007:1312. Dessa frågor kan *ej delegeras* utan är den politiskt tillsatta socialnämndens ansvar (10:4 SoL).

Om samtycke är att se som en fråga om personliga förhållanden, som behövs för att genomföra vården, är det ansvarig socialnämnd eller den som har hand om vården som har att samtycka till barnets medverkan i forskning. Uppfattas däremot samtycke till forskning som en del av den unges grundläggande rättigheter, t.ex. rätt till integritet, finns utrymme för att argumentera för att såväl vårdnadshavares som socialnämnds samtycke krävs. Vad som talar emot en sådan konstruktion när information inhämtas direkt från barnet är dennes negativa samtyckeskompetens, dvs. rätten att själv säga ”nej”.

Frågor om samtycke enligt EPL när barn är föremål för samhällsvård har inte behandlats av Centrala etikprövningsnämnden men väl av den regionala etikprövningsnämnden i Stockholm vid prövning av ett forskningsprojekt där forskningspersonerna var barn med en eller två föräldrar i fängelse. Forskningsledaren antog att dessa barn, som grupp, levde under disparata faktiska och rättsliga förhållande.<sup>39</sup> Det antogs således att gruppen inkluderade barn med en ensam vårdnadshavare, frihetsberövad eller ej, med två vårdnadshavare varav minst en frihetsberövad. Man utgick vidare från att de bland forskningspersonerna under femton år fanns barn som bodde i familjehem med stöd av SoL, dvs. med vårdnadshavarnas samtycke, samt barn som vårdades enligt LVU, dvs. utan samtycke. Ytterligare ett antagande var att de bland barnen som vårdades enligt SoL eller LVU fanns de vars icke-frihetsberövade vårdnadshavare inte höll kontakt med barnet och familjehemmet.<sup>40</sup> Skilda samtyckesstrategier skisserades för de skilda situationerna. Den regionala etikprövningsnämnden godtog att de frihetsberövade vårdnadshavarna informerades genom brev ställda till samtliga intagna med vårdnad om barn under femton år genom vilket de gavs möjlighet att motsätta sig att barnen medverkade i forskningsprojektet. I denna del kan beslutet ses som en utveckling av Centrala etikprövningsnämndens beslut enligt vilket en vårdnadshavares möjlighet att säga nej till att barnen deltar i ett forskningsprojekt är tillräckligt för att kraven i 18 § EPL ska vara uppfyllda.<sup>41</sup>

Vad gäller den komplexa frågan om samtycke för barn som inte vårdas av någon vårdnadshavare utan är föremål för samhällsvård innebär den regionala etikprövningsnämndens beslut en utveckling av praxis. Här godtogs forskarnas plan för att få samtycke från en icke-frihetsberövad vårdnadshavare vars barn var föremål för samhällsvård. Den innebar att om vårdnadshavarna samtyckt till att barnet vårdades enligt SoL men den icke-frihetsberövade vårdnadshavaren inte gick att nå så presumerades samtycke föreligga från denna vid en första kontakt med barnet, förutsatt att den som utövade vården sam-

---

<sup>39</sup> Regionala etikprövningsnämnden i Stockholm. Dnr 2010/871-31/5.

<sup>40</sup> Det antogs *inte* att god man förordnats för barnen i denna situation.

<sup>41</sup> Centrala etikprövningsnämnden 2006-12-15, Dnr Ö 37-2006.

tyckt till att barnet deltog i forskningsprojektet. I ansökan motiveras förfarande med att vårdnadshavarens samtycke till att barnet vårdas av någon annan kan tolkas som att samtycke också kan presumeras rörande ett antal frågor om barnets vård. Enligt forskarna var denna presumtion särskilt rimlig om vårdnadshavaren inte gick att nå och det inte var fråga om ett beslut av ingripande betydelse för barnets framtid. Vad gällde barn som vårdades enligt LVU var forskarnas utgångspunkt att samtyckeskompetens i enlighet med 11 § LVU tillkom socialnämnd eller den som på nämndens uppdrag tog hand om barnet.<sup>42</sup>

## 6. Reformbehov och tolkningsmöjligheter

I denna artikel har den rättsliga konstruktionen för samtycke vid etikprövning av forskning med barn undersökts. Fokus har varit utrymmet för barnets samtyckeskompetens, vårdnadshavarens samtycke vid gemensam vårdnad och samtycke när barnet är föremål för samhällsvård.

Undersökningen visar att 18 § EPL i praxis har tolkats så att ett betydande utrymme finns för att vårdnadshavarens tysta samtycke ska godtas. Det betyder att vårdnadshavarna informeras och ges möjlighet att säga ”nej” till barnets medverkan, däremot krävs inte att ett uttalat ”ja”. Det förefaller som denna samtyckeskonstruktion är särskilt accepterad när en vårdnadshavare har begränsat ansvar för barnet såsom kan vara fallet när barnet inte bor med vårdnadshavaren efter föräldrarseparation eller på grund av samhällsvård. Detta är väl i linje med de uttalanden som regeringen gjort om beslutanderätten vid gemensam vårdnad.<sup>43</sup> Frågan om vilken samtyckeskompetens socialnämnd och familjehemsföräldrar har vid samhällsvård har inte behandlats av den Centrala etikprövningsnämnden. På regional nivå har godtagits att de ges sådan med stöd av 11 § LVU samt samtyckespresumtion.

Det saknas exempel på att EPL:s åldersgräns för barns positiva samtycke omtolkats. Vid forskning rörande barn under femton år krävs därmed samtycke av vårdnadshavare (eller möjligen socialnämnd och familjehem). I följande avsnitt diskuteras de rättsliga förutsättningarna för att vidga utrymmet för barns samtyckeskompetens på ”bekostnad” av vårdnadshavarnas. Relativt lite är känt om föräldrars inställning till barns medverkan i forskning. Det som är känt indikerar att föräldrar vill ha rätt att samtycka till barns med-

---

<sup>42</sup> Forskarnas ambition var dock att nå samtliga vårdnadshavaren med information och möjlighet att samtycka till barnets medverkan. För det fallet att en vårdnadshavare, eller ett barn, motsatta sig barnets medverkan åtog man sig att radera all information om det barnet.

<sup>43</sup> Prop. 2009/2010:192 s. 19.



verkan.<sup>44</sup> En förutsättning för en sådan utvidgning av barnets samtyckeskompetens är ett tydliggörande av forskarens och etikprövningsnämndernas ansvar och riskbedömningar (jfr 9 § EPL). Ytterligare en förutsättning är att forskarna inte kan ges mandat att kräva att vårdnadshavarna ska medverka genom att, t.ex., avsätta tid för att transportera barn till intervjuer.

### 6.1 Barnkonventionen – ålderslös rätt

Två rättsliga tillvägagångssätt är tänkbara för att vidga utrymmet för underåriga att själva samtycka till att delta i forskning. Det första är genom en sänkning av åldersgränsen i 18 § EPL. Den femtonårsgräns som styr positiv samtyckeskompetens kan kritiseras för att vara i det närmaste slumpartad. En alternativ åldersgräns kan vara den tolvårsgräns som gäller för barnets samtyckeskompetens vid adoption och medlemskap i trossamfund. Den andra modellen bygger på att barndom konstrueras med utgångspunkt i barns förmåga. Det innebär att den samtyckeskonstruktion som enligt EPL gäller för negativt samtycke, dvs. förmåga att förstå, skulle tillämpas också på positivt samtycke.

Ett viktigt argument för dessa ändringar är de svenska åtagandena enligt FN:s konvention om barnets rättigheter (barnkonventionen), inte minst då 7 § EPL stadgar att mänskliga rättigheter och grundläggande friheter alltid ska beaktas vid etikprövning. Det kan diskuteras huruvida EPL uppfyller de krav som barnkonventionen ställer på konventionsstaterna. Problemet är knappast den rätt till skydd som artikel 3 barnkonventionen uppställer utan den situation att ett barn vill delta i ett forskningsprojekt men en eller bägge vårdnadshavarnas samtycke saknas. Det kan då hävdas att femtonårsgränsen i 18 § EPL inskränker barns rätt att komma till tals enligt artikel 12 barnkonventionen:

Konventionsstaterna skall tillförsäkra det barn som är i stånd att bilda egna åsikter rätten att fritt uttrycka dessa i alla frågor som rör barnet, varvid barnets åsikter skall tillmätas betydelse i förhållande till barnets ålder och mognad.

Att artikel 12 inte tydligare kommer till uttryck i EPL kan förklaras av att det i lagens förarbete görs gällande att ansvaret för att beakta barnets vilja i första

---

<sup>44</sup> I Helgesson G., Hansson M. G., Ludvigsson J, Swartling U. "What parents find important when participating in longitudinal studies: results from a questionnaire", *Clinical Ethics* 2010;5:28-34 konstateras att föräldrar i princip är positiva till att barn medverkar i forskning, under förutsättning av att föräldrarna informeras och har rätt att besluta om barnens medverkan. Som påpekats ovan är detta dock en studie där information om barnen inhämtats via vårdnadshavare och inte direkt från barn.

hand vilar på vårdnadshavaren.<sup>45</sup> En sådan inställning till balansen mellan vårdnadshavares och samhälles ansvar är inte helt lätt att förena med den syn på barns rättigheter som FN:s kommitté för barnets rättigheter gett uttryck för i en s.k. allmän kommentar till artikel 12.<sup>46</sup> FN:s kommitté för barnets rättigheter tar avstånd från lagreglering av barns rätt att komma till tals baserad på åldersgränser. Vidare understryks, till skillnad från vad som görs i EPL:s förarbeten, inte vårdnadshavarnas men väl statens ansvar för barnets rätt att komma till tals. Exempelvis uttalas att:<sup>47</sup>

20. States parties shall assure the right to be heard to every child "capable of forming his or her own views". This phrase should not be seen as a limitation, but rather as an obligation for States parties to assess the capacity of the child to form an autonomous opinion to the greatest extent possible. This means that States parties cannot begin with the assumption that a child is incapable of expressing her or his own views. On the contrary, States parties should presume that a child has the capacity to form her or his own views and recognize that she or he has the right to express them; it is not up to the child to first prove her or his capacity.

Under förutsättning att barns möjlighet att samtycka till att delta i forskningsprojekt är att se som en rätt att komma till tals är den femtonårsgräns som stipuleras i 18 § EPL oförenlig med FN:s kommitté för barnets rättigheter tolkning av barnkonventionen. En konstruktion som bättre anpassad till barnkonventionen är den som i EPL föreskrivs för barns vetorätt, dvs. förmåga att förstå – oavsett ålder. Denna tolkning av EPL kan ses i ljuset av att barnets rätt att agera självständigt i förhållande till vårdnadshavare generellt har förstärkts och det offentliga ansvar för utsatta barn tydliggjorts i svensk rätt under senare år.<sup>48</sup> I förhållande till vårdnadshavarens rättigheter skulle det betyda att utrymmet för dennes vetorätt begränsades i de fall barnet önskade delta i ett forskningsprojekt.

---

<sup>45</sup> Prop. 2002/03:50 s. 135.

<sup>46</sup> Convention on the rights of the child. General comment no.12 (2009), CRC/C/GC/12 # 21.

<sup>47</sup> Convention on the rights of the child. General comment no.12 (2009), CRC/C/GC/12 # 22.

<sup>48</sup> Jfr tydliggörandet av socialnämnds ansvar för barn som vårdas enligt LVU år 2008, det ökade utrymmet för offentliga aktörer att samtala med barn utan vårdnadshavares samtycke år 2010 (11:10 SoL). Jfr även 7:5 patientsäkerhetslagen (2010:659) samt den sänkta åldersgränsen för barn att samtycka till att barn- och elevombudsmannen agerar för dess räkning i 6:15 skollagen (2010:800).