



LUND UNIVERSITY

Etikprövningsprocessen när barn deltar i forskning om barns utsatthet för våld, övergrepp eller försummelse

Wegerstad, Linnea

Published in:
Med unga i fokus

2023

Document Version:
Förlagets slutgiltiga version

[Link to publication](#)

Citation for published version (APA):

Wegerstad, L. (2023). Etikprövningsprocessen när barn deltar i forskning om barns utsatthet för våld, övergrepp eller försummelse. I A. Anderberg, L. Ervo, & E. Kristoffersson (Red.), *Med unga i fokus : Festskrift till Kerstin Nordlöf* (s. 327-358)

Total number of authors:
1

Creative Commons License:
Ospecificerad

General rights

Unless other specific re-use rights are stated the following general rights apply:
Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

Read more about Creative commons licenses: <https://creativecommons.org/licenses/>

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

LUND UNIVERSITY

PO Box 117
221 00 Lund
+46 46-222 00 00

Med unga i fokus

FESTSKRIFT TILL KERSTIN NORDLÖF

KERSTIN NORDLÖF
OR WHAT TO DO
AFTER AN EXTENSIVE
PROFESSOR'S CAREER



Med unga i fokus
– festskrift till
Kerstin Nordlöf


iUSTUS
F Ö R L A G

Redaktörer

Andreas Anderberg, Laura Ervo
& Eleonor Kristoffersson

© Författarna och Iustus Förlag AB, Uppsala 2022

Upplaga 1:1

ISBN 978-91-7737-195-3

Produktion: eddy.se ab, Visby 2022

Omslag: John Persson

Omslagsillustration: Afrang Nordlöf Malekian

Omslagsfotograf: Jesper Mattsson

Förlagets adress: Box 1994, 751 49 Uppsala

Telefon: 018-65 03 30

Webbadress: www.iustus.se, e-post: kundtjanst@iustus.se

Printed by Eurographic Group 2023

Innehåll

Med unga i fokus	9
Andreas Anderberg & Linnéa Lindström <i>Häktning eller annan betryggande övervakning? Omhändertagande av omyndiga misstänkta lagöverträdare</i>	11
Ulrika Andersson <i>Straffrättens allmänningar</i>	37
Trine Baumbach & Mathilde Worch Jensen <i>Voldtægtsbestemmelsen i Danmark – med inspiration fra Sverige</i>	49
Tova Bennet <i>Dömd utan att förstå</i>	67
Laura Ervo <i>Föräldraansvaret som process – finns det något juridiskt i det?</i>	107

Innehåll

Ingun Fornes & Anette Storgaard <i>Varetektsfengsling av personer under 18 år – Norge og Danmark</i>	133
Lena Holmqvist <i>Sluten ungdomsvård – början, och slutet?</i>	149
Jessica Jonsson <i>Barns deltagandestatus som brottsoffer i internationella brottmålsförfaranden: ett sätt att uppnå hållbar utveckling</i>	171
Marie Karlsson-Tuula & Annina H. Persson <i>Hedersrelaterad brottslighet och förtryck</i>	199
Eleonor Kristoffersson <i>Barnen och skatten</i>	211
Åsa Källström <i>Att stödja våldsutsatta barn</i>	223
Claes Lernestedt <i>Om ”allmänt” och ”speciellt” i straffrätten. Några preliminära tankar kring främst uppdelningen i straffrättens allmänna och speciella del</i>	243
Joakim Nergelius <i>Inflation i mänskliga rättigheter? Om införandet av FN:s barnkonvention i svensk rätt</i>	271
Annika Norée <i>Hedersbrott mot barn</i>	285
Sara Thunberg <i>Barns och ungas rätt till skydd och stöd i händelse av brott</i>	309

Innehåll

Linnea Wegerstad	
<i>Etikprövningsprocessen när barn deltar i forskning om barns utsatthet för våld, övergrepp eller försummelse</i>	327
Bibliografi i urval	359
Medverkande	365

Etikprövningsprocessen när barn deltar i forskning om barns utsatthet för våld, övergrepp eller försummelse*

1. Inledning

I sin forskning har Kerstin Nordlöf behandlat frågor om barn och unga i rätten, särskilt rörande unga som lagöverträdare och skyddet för barn som farit illa.¹ Frågorna är ofta interdisciplinära på så sätt att rättslig reglering förhåller sig till kunskap om barns erfarenheter. Idag engageras barn allt oftare som deltagare i sådan forskning. Det här kapitlet handlar om barns deltagande i forskning som rör barns erfarenhet av

* Kapitlet har skrivits inom ramen för forskningsprojektet ”Ansökningar och etikprövningsbeslut när det gäller barns deltagande i forskning om barn som far illa – rätt att delta, nytta och risker” som finansieras av Riksbankens Jubileumsfond, FOE20-0044. Gisela Priebe är ledare för projektet och övriga forskare är Sabine Schönfeld och Mikael Hagström. Jag vill tacka de alla för våra givande diskussioner. Ett särskilt tack till Gisela Priebe som haft värdefulla synpunkter på tidigare utkast.

¹ Exempelvis Nordlöf 2012, Nordlöf 2015.

utsatthet för våld, övergrepp eller försummelse och hur etiska aspekter av sådan forskning regleras i Sverige.

Forskningsetiken har i allt större utsträckning kommit att regleras genom lagstiftning.² Etikprövningslagen, som infördes 2003, anger att vissa typer av forskning kräver tillstånd för att få utföras.³ Sedan dess har lagen fått ett utvidgat tillämpningsområde på så sätt att fler typer av forskning omfattas och 2019 förändrades strukturen för etikprövningsprocessen genom införandet av Etikprövningsmyndigheten och Överklagandenämnden för etikprövning.⁴ Parallellt med att barn ses som viktiga deltagare i forskning om barns utsatthet har barnkonventionen år 2020 blivit lag i Sverige.⁵ Den innebär att när barn ska delta i forskning behöver beaktas att barn både är kompetenta, autonoma individer med självbestämmanderätt och sårbara i meningen att de behöver skyddas från exploatering och utnyttjande.

För att forskning som omfattas av Etikprövningslagen ska tillåtas förutsätts bland annat att riskerna för de som deltar i forskning uppvägs av forskningens vetenskapliga värde och att forskningspersonen lämnat informerat samtycke. Beslutsfattandet i fråga om forskning ska tillåtas eller inte måste vara både förutsebart och ge utrymme för skönmässig bedömning. Mot den bakgrunden visar jag i det här kapitlet att vi behöver veta mer om hur etikprövningsmyndigheten bedömer forskning med barn om barns utsatthet för våld, övergrepp eller försummelse.

2. Ett pågående forskningsprojekt

Det här kapitlet är en del av ett pågående forskningsprojekt med titeln *Ansökningar och etikprövningsbeslut när det gäller barns deltagande i forskning om barn som far illa – rätt att delta, nytta och risker*.⁶ Syf-

² För en diskussion kring förrättsligandet av forskningsetiken, se Pagil et al. 2022 s. 64 f.

³ Lag (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor (etikprövningslagen).

⁴ De sex regionala etikprövningsnämnderna och den centrala etikprövningsnämnden avvecklades därmed, prop. 2017/18:45, SFS 2018:147.

⁵ Lag (2018:1197) om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter (barnkonventionen).

⁶ Se fn. 1.

tet med projektet är att undersöka etiska avvägningar kring forskning med barn om utsatthet för våld, övergrepp och försummelse. Vi är intresserade av forskares övervägningar i ansökningar om etikprövning, av Etikprövningsmyndighetens (EPM) beslutsfattande för dessa ansökningar och hur ledamöter i EPM bedömer sådana etiska spörsmål. Materialet utgörs av ansökningar om etikprövning under perioden 1 januari 2019 till och med 30 juni 2021, de beslut som EPM har fattat gällande ansökningarna, samt en enkät riktad till ledamöter i EPM.

2.1 När barn deltar i forskning om barn som farit illa eller misstänks farit illa

Barn kan delta som forskningspersoner inom många olika forskningsdiscipliner och med olika syften. Fokus för vårt projekt är forskning om barn som farit illa eller misstänks farit illa, det vill säga utsatts för våld, övergrepp eller försummelse. Det handlar om studier där undersökningsgruppen består av barn som farit illa eller misstänks ha farit illa och där syftet med undersökningen är att studera just detta. Det kan också vara studier där risken för utsatthet är förhöjd i undersökningsgruppen och våld, övergrepp eller försummelse beaktas i studien; exempelvis barn till föräldrar i missbruk eller barn som har erfarenhet av flykt. Även befolkningsstudier som inte enbart vänder sig till barn som farit illa eller som misstänks ha farit illa omfattas, såsom enkätstudier till barn som innefattar frågor om erfarenhet av våld eller övergrepp. Det kan röra sig om samhällsvetenskaplig forskning, men den kan också bedömas av en avdelning inom EPM som prövar ansökningar som gäller medicinsk forskning.⁷

Särskilda etiska spörsmål uppkommer när barn deltar i forskning om barns utsatthet för våld, övergrepp eller försummelse.⁸ En fråga är om barn kan ta skada eller bli oroliga just för att de tillfrågas om traumatiska erfarenheter eller känsliga ämnen.⁹ Andra frågor rör hur

⁷ Se bilaga 1 till förordning (2018:1879) med instruktion för Etikprövningsmyndigheten.

⁸ Finkelhor et al. 2016. Se även Cater och Överlien 2014; Överlien 2015; Eldén 2013.

⁹ Vad som är känsligt kan bero på det enskilda barnets eller vuxnas uppfattning och erfarenhet, samt är kulturellt och socialt beroende; se Powell et al. 2020.

barn upplever nyttan av att delta i sådan forskning, forskarens ansvar för att tillhandahålla hjälp för barn som berättar om utsatthet och om forskaren har en skyldighet att anmäla till myndighet i sådana fall. Det handlar också om hur forskaren ser till att upprätthålla konfidentialitet och barnets integritet i förhållande till exempelvis närstående. Forskning från andra länder ger visst stöd för att etikprövningskommittéer är mer försiktiga i sin bedömning av sådan forskning med barn än vad gäller andra forskningsämnen.¹⁰

2.2 En spänning: barnet som kompetent och barnet som sårbart

I litteraturen om etiska spörsmål vid barns deltagande i forskning framkommer en central spänning: å ena sidan barnet som kompetent och å andra sidan barnet som sårbart. Det beskrivs som att forskning om barn har förändrats, ett skifte från att forska *om* barn till att forska *med* barn, vilket innebär att barn nu betraktas som kompetenta aktörer i samhället med viktiga röster som behöver lyssnas till.¹¹ Detta gäller även barns erfarenhet av att leva med våld och övergrepp.¹² Synen på barnet som ett subjekt i egen rätt kan kopplas till FN:s konvention om barnets rättigheter (barnkonventionen), som sedan 2020 gäller som lag i Sverige. Att barnet ses som en kompetent aktör och rättighetsbärare i samhället samspelar med samhällsintresset av att det finns kunskap om barn som far illa och att barns erfarenheter får komma fram i forskning. Men barns rätt att komma till tals kan också förstås i en mer snäv betydelse, det vill säga i frågan om när enskilda barn ska delta i forskning. Enligt artikel 12 första stycket barnkonventionen 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 barnets ålder och mognad. Denna artikel innebär ett delaktighetskrav, det vill säga när barn ska medverka i forskning är det ett beslut om barnets

¹⁰ Taplin et al. 2022b.

¹¹ Eldén 2013 s. 3–5, även Cater och Överlien 2014 s. 67–68.

¹² Överlien 2015 s. 232, även Mattsson 2015 s. 35.

personliga angelägenheter som barnet ska ha möjlighet att uttrycka sina åsikter om.¹³

I litteraturen beskrivs barnet också som sårbart och i behov av skydd.¹⁴ Även denna syn på barnet kommer till uttryck i barnkonventionen: artikel 19 stadgar att konventionsstaterna ska vidta lämpliga åtgärder för att skydda barnet mot bland annat fysiskt eller psykiskt våld, skada eller övergrepp eller utnyttjande, och artikel 36 anger att barn ska skyddas mot alla andra former av utnyttjande som kan skada barnet i något avseende. Dessa intressen ska balanseras i principen om barnets bästa, som kommer till uttryck i artikel 3: Vid alla åtgärder som rör barn, vare sig de vidtas av offentliga eller privata sociala välfärdsinstitutioner, domstolar, administrativa myndigheter eller lagstiftande organ, ska i första hand beaktas vad som bedöms vara barnets bästa.

2.3 Tidigare forskning

Det finns således en spänning mellan å ena sidan barns rätt till delaktighet och å andra sidan barns rätt till skydd.¹⁵ Hur balanseras den här spänningen i etikprövningsprocessen? Tidigare forskning ger visst stöd för att det fokuseras mer på barns sårbarhet och behov av skydd än barns rätt till deltagande i forskning. Kritik har riktats mot hur kravet på samtycke och information är utformat vad gäller barns deltagande i forskning.¹⁶ Quennerstedt et al menar att den lagreglerade etikprövningen i Sverige främst fokuserar på det sårbara barnet som befinner sig i utveckling, i motsats till litteraturen om barnforskningsetik, som främst fokuserar på det kompetenta barnet.¹⁷ Empiriska studier av etikprövningsprocessen är få; beslut från centrala etikprövningsnämnden har studerats av Mattsson, men studien avser alltså endast överklagade beslut och inkluderar all forskning på barn i hem, skola,

¹³ Mattsson 2015 s. 11.

¹⁴ Elden 2013 s. 3, Cater och Overlien 2014 s. 68, Mattsson 2015 s. 37.

¹⁵ Mattsson 2015 s. 10 och 40, Powell et al. 2020 s. 327.

¹⁶ Schiratzki 2011, Mattsson 2014. Se även Barnkonventionsutredningens kartläggning av hur svensk överensstämmer med barnkonventionen; i den anges att 18 § tredje stycket Etikprövningslagen, som anger att gifta barn ska behandlas som vuxna när det gäller samtycke, inte är förenlig med artikel 36, SOU 2020:63 kap. 39.

¹⁷ Quennerstedt et al. 2014 s. 90.

samhällsvård, kriminalvård eller barn som är i kontakt med andra myndigheter.¹⁸ Viss kritik har riktats mot den svenska etikprövningsordningen för att inte vara anpassad till etiska spörsmål som uppstår när barn deltar i sociologisk forskning.¹⁹

En fråga som har tagits upp i forskning om etikprövningsprocesser i andra länder är om etikprövningskommittéer fokuserar för ensidigt på risker med forskning och på barns utsatthet. I en studie av skrivelser från forskningsetiska kommittéer i Storbritannien identifierades att i en tredjedel av skrivelserna togs frågan upp om att barn behöver skydd, och författarna tolkar det som att kommittéerna fokuserade på barns sårbarhet.²⁰ Nyligen har flera artiklar publicerats utifrån ett omfattande australiensiskt projekt om barns deltagande i forskning.²¹ I en delstudie intervjuades nyckelpersoner som har betydelse för om ett forskningsprojekt som rör barn kan genomföras eller inte: ledamöter i etiska kommittéer, företrädare för myndigheter och NGOs, samt föräldrar.²² För dessa nyckelpersoner var risk den viktigaste frågan och de uppgav att deras beslutsfattande påverkades av uppfattningen om möjliga risker för barn att delta i forskningsprojekt, så som att barnet kan blir upprört.²³ I intervjuerna förekom dock inte explicita exempel på att sådana risker har förekommit, utan diskussionen fokuserade på situationer och sammanhang i vilka de trodde att det kunde hända. Intervjupersonerna la även stor vikt vid hur forskarna agerade för att reducera risker för barnen.

I en annan delstudie besvarade ledamöter och verksamhetsledare (managers) i australiensiska etikprövningskommittéer en enkät. Även i denna studie var risk och skydd för integritet viktigast i bedömningen av forskning, därefter kom nyttan för individen och nyttan för andra.²⁴ En förklaring till att ledamöterna är mer fokuserade på risk och integritet kan vara att nyttan av forskningen redan har gjorts synlig i ansö-

¹⁸ Mattsson 2015.

¹⁹ Edlund et al. 2021, Eldén 2013.

²⁰ Angell et al. 2010.

²¹ The Managing Ethical Studies on Sensitive Issues (MESSI), se bland andra Powell et al. 2020; Taplin et al. 2022a; Taplin et al. 2022b.

²² Powell et al. 2020.

²³ Powell et al. 2020 s. 332.

²⁴ Taplin et al. 2022a.

kan. Medan en fjärdedel av ledamöterna uttryckte bekymmer över möjlig oro/skada på barn, så var det väldigt få verksamhetsledare som uppgav att de upplevt några tillbud eller klagomål avseende forskning som involverar barn.²⁵ De frågor som ställts i det australienska projektet skulle behöva utforskas vad gäller den svenska etikprövningsprocessen.

2.4 Angreppssätt och material för att studera etikprövningslagen

Min del av projektet handlar om den formellt reglerade forsknings-etiken, som i Sverige består av lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor (etikprövningslagen) med tillhörande förordningar.²⁶ Syftet är att utifrån de särskilda etiska spörsmål som uppkommer när barn deltar i forskning om barn som far illa både analysera regelverket och undersöka hur EPM tolkar och tillämpar det. Som teoretiskt ramverk används Tuoris beskrivning av rättens två ansikten, som innebär att rätten – regleringen av etikprövning – både består av en uppsättning normer (rättsordningen) och en uppsättning sociala praktiker (tillämpningen).²⁷ Det handlar dels om att undersöka gällande rätt på området utifrån lagstiftning, förarbeten, prejudicerande beslut och rättsvetenskaplig litteratur, dels om att undersöka hur gällande rätt tillämpas i praktiken, det vill säga beslut i ärenden om etikprövning. I det här kapitlet undersöker jag gällande rätt med syftet att beskriva i vilka avseenden vi behöver ha mer kunskap om hur regelverket tillämpas när barn som far illa deltar i forskning. Kapitlet utgör på så sätt en förstudie till den kommande undersökningen av EPM:s beslutsfattande.

Ur ett rättsvetenskapligt perspektiv är undersökningen av förvaltningsrättslig karaktär, då det handlar om hur en myndighet fattar beslut i ansökningsärenden och hur beslutsfattandet påverkar möjligheten att bedriva viss forskning. I det här kapitlet ställs frågan främst

²⁵ Taplin et al. 2022a s. 78–79.

²⁶ Vetenskapsrådets vägledande skrift *God forskningssed* (2017) kan också inkluderas, även om den inte utgör lag. Quennerstedt et al. 2014 delar in forskningsetik i formellt reglerad forskningsetik och forskningspraktik.

²⁷ Tuori 2002 s. 121, 285.

utifrån ett barnrättsperspektiv, vilket innebär att barns intressen, livsförhållanden och rättigheter står i förgrunden.²⁸ Det betyder att min undersökning av gällande rätt på etikprövningsområdet är inspirerad av frågor som väckts i litteraturen om barnforskning.

Lagen som styr etikprövning är allmänt hållen och ger inte närmare vägledning kring vilka omständigheter som närmare ska ingå i exempelvis risk-nyttabedömningen.²⁹ Beslut i ärenden om etikprövning från Överklagandenämnden för etikprövning (ÖNEP, som 2019 ersatte tidigare Centrala etikprövningsnämnden, CEPN) får inte överklagas.³⁰ Det innebär att ÖNEP är sista instans i fråga om forskning ska tillåtas eller inte, och att beslut från ÖNEP/CEPN, bör kunna ge principiell vägledning för hur lagstiftningen ska tolkas. Som nämnts har Mattsson analyserat beslut från CEPN under perioden 2004 t.o.m. 2014.³¹ Eftersom Mattssons studie är mer omfattande vad gäller typ av forskning och inte beaktar senare beslut, har jag gjort en sökning på ÖNEP:s hemsida efter beslut som är relaterade specifikt till barns deltagande i forskning med barn om utsatthet för våld, övergrepp eller försummelse.³² Sökning på ”barn” under perioden mellan CEPN:s första beslut 2004 och den 29 juni 2022 resulterade i 172 beslut. Utifrån titel och beskrivning av forskningsprojektet i överklagandet, samt typ av beslut valdes elva beslut ut. Fyra av dessa avgjordes dock före lagändringen 2008 och återförvisades på grund av att forskningen inte ansågs omfattas av etikprövningslagen.³³

²⁸ Leviner 2019 s. 204.

²⁹ Quennerstedt et al 2014 konkluderar att lag- och vägledningsdokument inte ger så mycket stöd för att ta reda på vilka risker som behöver hanteras och hur. Vetenskapsrådets riktlinjer God forskningssed uppdaterades 2017, men innehåller inte överväganden kring barns deltagande i forskning. Det pågår en revidering av riktlinjerna, se <https://www.vr.se/analys/rapporter/vara-rapporter/2017-08-29-god-forskningssed.html>, besökt 2022-08-22.

³⁰ 37 § etikprövningslagen.

³¹ Mattsson 2015, 62 ärenden rör forskning på barn, varav 25 rör forskning på barn i hem, skola, samhällsvård, kriminalvård eller barn som är i kontakt med andra myndigheter.

³² Sökning på <https://www.onep.se/soek-bland-oeverklagade-beslut>. Totalt hanterade år 2004–2018 CEPN 605 överklagade beslut och år 2019–2021 hanterade ÖNEP 173 överklagade beslut.

³³ År 2008 utvidgades tillämpningsområdet för etikprövningslagen. 3 § stadgade att forskning som innefattar känsliga personuppgifter ska omfattas av etikprövning endast

Av de sju återstående besluten har fyra prövats av CENP och tre av ÖNEP. Fem av dessa godkänns inte, det vill säga högre instans gör inte någon ändring av lägre instans beslut att inte godkänna forskningen. Motiveringen är att riskerna för forskningspersonerna inte uppvägs av de kunskapsvinster som studien kan ge, dvs. 9 § etikprövningslagen. En utmaning i att söka efter beslut på detta sätt är att det inte går att utläsa studiens närmare innehåll i den sammanfattning som finns i den högre instansens beslut. En annan utmaning är att studier vari barn deltar, men som inte handlar om barn som far illa också kan vara principiellt intressanta. Jag har därför också inkluderat några ytterligare beslut som jag har hittat genom Mattssons studie eller genom min sökning i ÖNEP:s databas.

ÖNEP genomförde år 2020 en egeninitierad tillsyn av forskning där barn är forskningspersoner³⁴. Granskningen avsåg om forskare efterlevde de villkor som ställts upp i beslutet att godkänna forskningen. Av 15 granskade ärenden ledde fyra till åtalsanmälan. Ett av dessa rörde att antalet forskningspersoner utökats.³⁵ Övriga tre ärenden som åtalsanmäldes rörde brister rörande forskningspersonsinformationen utifrån EU:s dataskyddsförordning (GDPR).

Min analys av gällande rätt på etikprövningslagens område utifrån de särskilda etiska spörsmål som uppkommer när barn deltar i forskning om barn som far illa visar att det är fyra områden som särskilt behöver uppmärksammas. I det följande beskriver jag dessa områden och de frågor som behöver utforskas vidare i förhållande till EPM:s beslutsfattande. Först handlar det om etikprövningslagen tillämpningsområde, det vill säga under vilka förutsättningar som forskning ska etikprövas, följt av kravet på informerat samtycke. Därefter tar jag upp en viktig utgångspunkt för etikprövningen, nämligen risk-nytta-bedomningen, och i det avsnittet redogörs för de sju besluten från

i fall där försökspersonen inte har gett sitt uttryckliga samtycke. Denna begränsning togs bort och samtidigt infördes det andra ledet i punkten 2 ("eller som innebär en uppenbar risk att skada forskningspersonen fysiskt eller psykiskt"), se SFS 2008:192; prop. 2007/08:44. Det innebär att beslut från CENP före 2008 har begränsad betydelse vad gäller den forskning som här är av intresse, då t ex enkätstudier inte omfattades av etikprövningslagen om samtycke inhämtades.

³⁴ ÖNEP Rapport 2021-06-14 diariern T 15-2021/3.2.

³⁵ ÖNEP diariern T 24-2020/3.2.

överklagandeinstans. Till sist tar jag upp två olika krav på kompetens, dels forskarens kompetens, dels kravet på särskild barnkompetens inom EPM.

3. Etikprövningens tillämpningsområde

Inte all forskning omfattas av kravet på etikprövning.³⁶ När det gäller barns deltagande i forskning som handlar om att undersöka barns utsatthet för våld, övergrepp eller försummelse, kan sådan forskning omfattas av etikprövningslagen på två grunder. För det första för att forskningen behandlar känsliga personuppgifter eller personuppgifter om lagöverträdelse som innefattar brott, domar i brottmål, straffprocessuella tvångsmedel eller administrativa frihetsberövanden (3 §). För det andra för att forskningen innebär fysisk eller psykisk påverkan (4 § punkten 2).³⁷ Skillnaden är viktig eftersom det endast är forskning enligt 4 § som omfattas av kravet på information och samtycke (13–14 §§). Att samla in känsliga personuppgifter, till exempel att inhämta registerdata eller att studera befintliga journaler, kan således göras utan att det finns ett lagstadgat krav på att forskningspersonen informeras om studien och samtycker till att medverka, även om sådana villkor kan ställas upp.³⁸

Gränsdragningen mellan att ”bara” samla in personuppgifter och att barnet påverkas på ett sådant sätt som avses i 4 § kan problematiseras. Som exempel kan nämnas ett beslut avseende en studie av videoinspelade barnförhör hos polisen.³⁹ Det är här fråga om känsliga personuppgifter som inhämtas utan samtycke och barnet deltar alltså inte själv i studien. Här kan man tänka att ett barn som i efterhand får reda

³⁶ Forskning definieras i 2 § Etikprövningslagen.

³⁷ Enligt 4 § omfattas även forskning som innebär fysiska ingrepp, forskning som avser studier på biologiskt material som har tagits från en levande människa, forskning som innebär ett fysiskt ingrepp på en avliden människa, samt studier på biologiskt material från en avliden människa.

³⁸ EPM ska då avgöra vad som då ska gälla avseende information och samtycke, se Mattsson 2014 s. 64. I ett CEPN beslut anges att i sådana fall har EPM ”betydande frihet att bestämma huruvida det är nödvändigt att informera och inhämta samtycke eller om dessa åtgärder kan anses obehövliga för den aktuella forskningen.” CEPN diariern Ö 32-2016 s. 2.

³⁹ CEPN diariern Ö 44-2012.

på att också forskare har tittat på och publicerat uppgifter om förhöret kan påverkas psykiskt. Ett annat exempel är när vårdnadshavare eller andra vuxna svarar på frågor om barnet, där barnet kan få reda på att andra har lämnat sådana uppgifter till forskare.⁴⁰

Forskning med barn kan utföras utan att känsliga personuppgifter samlas in, men ändå omfattas av etikprövningslagen på grund av 4 § punkten 2. Det kan också vara så att känsliga personuppgifter samlas in *och* att 4 § punkten 2 anses tillämplig. I båda situationerna följer ett krav på informerat samtycke. Den typ av forskning som vi är intresserad av kan generellt sett inte anses falla inom 4 § punkten 2 första ledet ("utförs enligt en metod som syftar till att påverka forskningspersonen fysiskt eller psykiskt"), utan 4 § punkten 2 andra ledet ("som innebär en uppenbar risk att skada forskningspersonen fysiskt eller psykiskt"). För forskning som gäller barns deltagande i forskning om barn som far illa kan det således vara avgörande hur rekvisiten i andra ledet tolkas, både för frågan om etikprövningslagen över huvud taget är tillämplig, och för om det finns ett krav på informerat samtycke. Av förarbetena framgår att det är metoden i sig som är avgörande för prövningen, inte forskningsprojektet som sådant eller syftet med forskningen.⁴¹ Skada definieras på följande sätt:

"Med skada avses en påtaglig negativ effekt som drabbar forskningspersonen och som medför att personen kommer i ett sämre läge i förhållande till vad som var fallet före det att han eller hon deltog i forskningsprojektet. Upplevelser som normalt ingår i det vardagliga livet eller som är av snabbt övergående natur omfattas inte. Inte heller omfattas snabbt övergående effekter av rutinbetonade fysiska eller psykologiska undersökningar eller tester. En skada kan vara såväl fysisk som psykisk. Som exempel på psykiska skador kan nämnas sömnlöshet, nervösa besvär, psykisk chock eller depression."⁴²

Vad gäller rekvisitet "uppenbar risk" anges att risken ska vara möjlig att förutse och bedömas i förväg av forskaren. En helhetsbedömning ska göras av samtliga omständigheter kring den metod som används, vilket innebär att "forskarsamhällets samlade erfarenhet av använd-

⁴⁰ CEPN diariern Ö 25-2008.

⁴¹ Prop. 2007/08:44 s. 51.

⁴² Prop. 2007/08:44 s. 51.

ningen av en viss forskningsmetod och hur denna metod kan tänkas påverka en forskningsperson som deltar i projektet beaktas”.⁴³ Vidare ska riskbedömningen ”utgå från hur forskningsmetoden objektivt sett påverkar en typisk forskningsperson som besitter de egenskaper och har de erfarenheter som efterfrågas i forskningsprojektet”.⁴⁴

I beslut från överklagandeinstans finns exempel på uttalanden om att frågor om vissa ämnen innebär en risk för forskningspersonen, dock tas det upp inom ramen för risk-nyttabedömningen och inte som en fråga om etikprövningslagens tillämpningsområde.⁴⁵ Två beslut som inte direkt rör barn som farit illa kan också nämnas. Det ena rör forskning på unga vuxna 18–20 år som varit utsatta för sexuella övergrepp.⁴⁶ CEPN uttalade att det finns ”en klar risk att själva studien väcker obehagliga minnen och känslor vilka i sin tur kan leda till en aktiverad depression.” Ett annat beslut rör hiv-smittade ungdomar.⁴⁷ I skälen för beslutet (att återförvisa till lägre instans) angav CEPN: ”Intervjun vars fokus bl.a. ligger på sexuell aktivitet och smittskyddslagstiftningen kan, som också sökanden påpekar, uppväcka starka känslor hos den unge.”⁴⁸

Ett exempel på när 4 § etikprövningslagen inte ansågs tillämplig vid forskning med barn är ett projekt som skulle studera känslan av samhörighet och om barns svar påverkas av att barnen använder smileyfigurer i stället för skriftliga svar.⁴⁹ EPM avslog ansökan bland annat med hänvisning till att forskningen innebär en betydande risk för forskningspersonerna på så vis att barn som inte förstår frågorna kan bli oroliga och få en känsla av misslyckande. ÖNEP, som upphävde beslutet och återförvisade ärendet till EPM för rådgivande yttrande, anförde i skälen att projektet varken behandlade personuppgifter eller ”i övrigt (kan) anses vara av sådan art att etikprövningslagen är tillämplig”.⁵⁰

⁴³ Prop. 2007/08:44 s. 52.

⁴⁴ Prop. 2007/08:44 s. 52.

⁴⁵ Se CEPN diariern Ö 23-2011 och Ö 15-2009 s. 2, som tas upp i avsnitt 5.

⁴⁶ CEPN diariern Ö 44-2011.

⁴⁷ CEPN diariern Ö 23-2011.

⁴⁸ CEPN diariern Ö 23-2011.

⁴⁹ ÖNEP diariern Ö 19-2019.

⁵⁰ ÖNEP diariern Ö 19-2019 s. 2.

Sammanfattningsvis, eftersom det rör sig om få ärenden som prövats i högre instans är det svårt att enbart utifrån det underlaget dra slutsatser om vilka ämnen eller frågor som innebär ”en uppenbar risk att skada forskningspersonen fysiskt eller psykiskt” så att de omfattas av etikprövningslagen. Det finns således ett behov av att utforska hur rekvisitet har tolkats och tillämpats i EPM:s beslutsfattande. Hur rekvisitet ska tolkas är relaterat till en fråga som har tagits upp i litteraturen, nämligen om och i vilken utsträckning barn skadas eller upplever obehag av att svara på frågor om erfarenhet av att utsättas för våld, övergrepp eller försummelse.⁵¹ Det kan konstateras att uppfattningen om detta i forskarsamhället kan ha betydelse för etikprövningslagens tillämpningsområde.

4. Samtycke och information

Om forskningen omfattas av 4 § etikprövningslagen är det en förutsättning för att ansökan ska godkännas att studien uppfyller de krav på information och samtycke som anges i lagen (13–22 §§). Etikprövningslagen innehåller endast ett stadgande som särskilt rör barn och det rör just samtycke, 18 §. Om forskningspersonen har fyllt 15 år men inte 18 år och inser vad forskningen innebär för hans eller hennes del, ska hen själv informeras om och samtycka till forskningen; barnet har då positiv samtyckeskompetens. Om barnet är under 15 år (eller 15–18 år och inte inser vad forskningen innebär) är det i stället vårdnadshavarna som ska informeras om och samtycka till forskningen. Den underåriga forskningspersonen ska dock ”så långt som möjligt” informeras om forskningen. Den underåriga har också viss vetorätt, eller negativ samtyckeskompetens; även om vårdnadshavare samtycker får forskningen inte utföras om den som är under 15 år inser vad forskningen innebär och motsätter sig att den utförs (18 § andra stycket).⁵²

Schiratzki beskriver det som att den rättsliga kapaciteten att ge positivt samtycke inträder vid en bestämd ålder, alltså 15 år, medan den

⁵¹ Finkelhor et al. 2016.

⁵² I 18 § tredje stycket anges att om en forskningsperson är gift tillämpas vad som föreskrivs för den som har fyllt 18 år.

negativa samtyckeskompetensen avgörs av faktisk förmåga.⁵³ Quennerstedt et al. menar att de särskilda risker som framträder i etikprövningslagen då barn deltar i forskning är relaterade till just samtyckesfrågan, och utläser ur 18 § två antaganden om samtyckesrisker.⁵⁴ För det första, att det finns en risk att barn under en viss ålder inte kan tolka information om forskningen tillräckligt väl och därmed går med på att delta i forskning som är exploaterande eller skadlig. För det andra, att om enbart vårdnadshavares samtycke krävs så finns det en risk för att forskare helt låter bli att fråga barn själva om de vill delta.

4.1 Hur ska vårdnadshavarens samtycke utformas och vem är att anse som vårdnadshavare?

En fråga är om båda vårdnadshavare måste ge aktivt samtycke, eller om det räcker att en vårdnadshavare gör det, samt om det räcker att vårdnadshavare ges möjlighet att motsätta sig att barnet deltar, så kallad vetorätt eller passivt samtycke. Mattsson konstaterar att huvudregeln är att om barnet står under två vårdnadshavare ska båda lämna samtycke, men att det finns stöd i CEPN:s beslut och i doktrin för att vetorätt är tillräckligt i vissa fall.⁵⁵ I ett av besluten vari överklagandeinstans avslår ansökan ifrågasätts förfarandet för att inhämta samtycke från vårdnadshavarna.⁵⁶ Föräldrarna måste logga in på en hemsida för att kryssa i en ruta om de inte vill att barnen ska delta i studien, det vill säga passivt samtycke. I beslutet anges att detta dels innebär att det finns en möjlighet för barnen att besvara enkäten innan föräldrarna gett samtycke, dels att förfarandet inte är ”tillräckligt för ett informerat samtycke som ska ges av båda föräldrarna efter fullständig information om studiens innehåll samt innebära ett aktivt samtycke”.⁵⁷

En annan fråga som uppstår är vem som är behörig att samtycka när ett barn är föremål för samhällsvård, såväl på frivillig väg som genom

⁵³ Schiratzki 2011 s. 137–138.

⁵⁴ Quennerstedt et al. 2014 s. 81.

⁵⁵ Mattsson 2014 s. 66.

⁵⁶ CEPN diariern Ö 15-2009.

⁵⁷ CEPN diariern Ö 15-2009 s. 3.

tvång.⁵⁸ I ett nyligen avgjort ärende har ÖNEP prövat frågan. I studien ska informerat samtycke ”inhämtas från ungdomarna själva samt från dem som forskarna definierar som ställföreträdande vårdnadshavare, dvs SiS-personal om barnen är under 15 år”.⁵⁹ ÖNEP godkände forskningen, med villkor att åldersanpassad information ska ges och att *vårdnadshavare* ska informeras och samtycka till forskningen vad gäller barn under 15 år. I skälen redogörs för 18 § etikprövningslagen och det ges en kort hänvisning till föräldrabalken 6 kap. 2 §.⁶⁰ Beslutet får förstås som att forskare inte generellt kan utgå från att SiS-personal är behöriga att lämna samtycke såsom vårdnadshavare, utan att en bedömning av vem som är att anse som vårdnadshavare i detta avseende måste göras i det enskilda fallet. Det åligger således forskare att utreda vem som är behörig vårdnadshavare i den här typen av situationer.

Frågan om samtycket i alla lägen måste vara aktivt från vårdnadshavare aktualiseras särskilt i forskning med barn som farit illa. Det kan vara svårt att få aktivt samtycke från en vårdnadshavare som missbrukar eller lider av psykisk sjukdom, eller från vårdnadshavare som är intagen på anstalt eller en förälder som barnet annars inte bor med. Det kan också vara svårt att inhämta samtycke i situationer där vårdnadshavaren är den som utsätter barnet för våld eller övergrepp. I litteraturen har kravet på samtycke från vårdnadshavare problematiserats. Mattsson ställer frågan om hur stor inverkan vårdnadshavare bör ha på barns medverkan i forskning, och pekar på risken att barns delaktighet i forskning kan inskränkas av skäl som har mer med ställföreträdarrollen att göra, och inte av skäl som rör barnet självt.⁶¹ Överlien framhåller behovet av att utforska vilka grupper av barn som inkluderas i forskning och vilka som hamnar utanför, samt vilken betydelse det får för att utveckla stöd och behandling till barn som far illa.⁶² Eldén beskriver överväganden kring vem som ska tillfrå-

⁵⁸ Schiratzki 2011 s. 142–144, Mattsson 2014 s. 71.

⁵⁹ ÖNEP diariern Ö 81-2021/3.1. s. 1.

⁶⁰ 6 kap. 2 § föräldrabalken stadgar bland annat ”Ett barn står under vårdnad av båda föräldrarna eller en av dem, om inte rätten har anförtrott vårdnaden åt en eller två särskilt förordnade vårdnadshavare eller åt en tillfällig vårdnadshavare.”

⁶¹ Mattsson 2014 s. 72.

⁶² Överlien 2015 s. 241.

gas först, barnet eller vårdnadshavaren.⁶³ Eldén menar även att syftet att skydda barn som präglar etikprövningslagen kan hindra forskarens och barnets handlingar i forskningsmötet, och att det kan diskuteras vem kravet skyddar – ibland kan det vara den privata sfärens integritet snarare än barnets.⁶⁴

4.2 Information till barn

Samtycket ska vara informerat, vilket innebär att forskningspersonen ska 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 deltagandet i forskningen är frivilligt och att forskningspersonen har rätt att när som helst avbryta sin medverkan (16 § etikprövningslagen). Som framgår ovan ska forskningspersoner som är under 15 år, eller som är 15–18 år och inte inser vad forskningen innebär för hans eller hennes del, ”så långt som möjligt informeras om forskningen” (18 § andra stycket etikprövningslagen).

Regleringen förutsätter således att informationen anpassas så att barn och ungdomar förstår vad forskningen innebär och kan utöva sin vetorätt respektive samtycke. Ett exempel på villkor som kan ställas upp kring detta är ett beslut där den regionala etikprövningsnämnden som villkor angav att en mening i informationsbrevet skulle strykas eller ändras, nämligen ”Då ska du få precis den hjälp du behöver ändå”, eftersom det enligt nämnden inte förefaller möjligt att utlova.⁶⁵ Ett annat exempel är ett beslut vari ÖNEP godkände forskningen med villkor ”att åldersanpassad information till forskningspersoner under 15 år utformas”.⁶⁶

Det kan sammanfattningsvis konstateras att vid vilken ålder som barn anses kunna avge positivt samtycke oberoende av vårdnadshavare, och hur vårdnadshavares samtycke regleras (vem som är att anse som vårdnadshavare, om samtycket ska vara aktivt eller passivt)

⁶³ Eldén 2013 s. 13–15.

⁶⁴ Eldén 2013 s. 18.

⁶⁵ CEPN diariern Ö 32-2016. Detta villkor var dock inte föremål för CEPN:s prövning.

⁶⁶ ÖNEP diariern Ö 81-2021/3.1.

har avgörande betydelse för i vilken utsträckning barn kan delta i forskning. En fråga är således om och hur övervägningar kring detta i EPM:s beslutsfattande förhåller sig till barnets rätt att komma till tals enligt barnkonventionen. En annan fråga är hur informationskravet till barn tolkas och vad som anses vara ett åldersadekvat språk.⁶⁷

5. Utgångspunkter för etikprövningen – särskilt om risk-nyttabedömningen

Styrande för huruvida en ansökan ska godkännas eller inte är de allmänt hållna utgångspunkter för etikprövningen som anges i 7–11 §§ etikprövningslagen. Dessa regler är i princip oförändrade sedan lagens tillkomst. 7 § anger att forskning får godkännas bara om den kan utföras med respekt för människovärdet. Enligt 8 § ska mänskliga rättigheter och grundläggande friheter alltid beaktas vid etikprövningen samtidigt som hänsyn skall tas till intresset av att ny kunskap kan utvecklas genom forskning. Vidare anges att människors välfärd skall ges företräde framför samhällets och vetenskapens behov. 9 § anger att en risk-nyttabedömning ska göras: Forskning får godkännas bara om de risker som den kan medföra för forskningspersoners hälsa, säkerhet och personliga integritet uppvägs av dess vetenskapliga värde. 10 § anger ett nödvändighetskrav: Forskning får inte godkännas, om det förväntade resultatet kan uppnås på ett annat sätt som innebär mindre risker för forskningspersoners hälsa, säkerhet och personliga integritet. Vidare anges att behandling av personuppgifter får godkännas bara om den är nödvändig för att forskningen skall kunna utföras.

Den risk-nyttabedömning som ska göras enligt 9 § är helt central för om forskning ska tillåtas eller inte. I författningskommentaren anges att den innebär att deltagare i forskning får utsättas för risker, men att riskerna måste stå i proportion till det vetenskapliga utbytet.⁶⁸ Vidare anges att riskerna i normalfallet måste vara begränsade, och att det är

⁶⁷ I en studie av skrivelser från forskningsetiska kommittéer i Storbritannien identifierades att frågan om att informationen skulle vara på ett barnvänligt språk togs upp i beslut från kommittéerna, Angell et al. 2010.

⁶⁸ Prop. 2002/03:50 s. 196.

sökanden som måste visa att värdet av forskningen är så högt att det väger tyngre än riskerna.

Vad gäller risk-nyttabedömningen har Mattsson identifierat tre teman i CEPN:s praxis avseende barnforskning.⁶⁹ För det första att ansökan avslås med motiveringen att man ser betydande risker för forskningspersonerna på grund av en *oklar eller olämplig forskningsdesign*. Det andra temat är *stigmatiserande resultat*, det vill säga risk-nyttabedömningen relaterad till kunskapsvärdet, forskningsresultaten och hur de ska användas. I ett beslut från CEPN som Mattson tar upp anges att etikprövningslagen endast fokuserar på sådana risker som kan uppkomma för de forskningspersoner som deltar i projektet och inte en viss grupp i samhället.⁷⁰ Det tredje temat är *ingripande metoder*, vilket innefattar att barn inte ska beforskas om det inte finns befogad anledning att använda denna grupp som forskningspersoner. Temat relaterar till 10 § etikprövningslagen och besluten rör bland annat huruvida det är tillräckligt motiverat att inkludera barn och om det finns möjlighet att få motsvarande kunskap med andra metoder. Mattsson konkluderar att besluten inte visar någon enkel eller tydlig riktning avseende vilka förutsättningar som grundar risk-nyttabedömningen, men framhåller två aspekter.⁷¹ För det första att ökad känslighet i material och resultat ökar kravet på precision i beskrivningen av forskningen. För det andra att de metodologiska angreppssätten kan vara avgörande för att integritetsintrånget för barnet ska kunna minimeras och nyttan överväga.

I det följande redogör jag närmare för hur risk-nyttabedömningen har gjorts i sju beslut från överklagandeinstans som rör forskning med barn som deltar i forskning om barns utsatthet. Fem av dessa ansökningar godkänns inte, det vill säga högre instans gör inte någon ändring av lägre instans beslut att inte godkänna forskningen. Två ansökningar godkänns, varav ett med villkor.

⁶⁹ Mattsson 2015 s. 22 ff.

⁷⁰ CEPN beslut diariernr Ö 23-2011.

⁷¹ Mattsson 2015 s. 38.

5.1 Risk-nyttabedömningen i ansökningar som inte godkänns

En fråga är vilka ämnen som uppfattas som särskilt känsliga och vilka krav som närmare ställs på dessa studier i fråga om urval, metod och riskhantering. I fyra av besluten från överklagandeinstans som innebär att ansökan avslås framkommer, i likhet med vad Mattsson har konstaterat, att problemet är att studien avser mycket *känslig information och integritetskränkande frågor*, samtidigt som forskningsdesignen innebär brister. Rörande en enkätstudie med syftet att undersöka samband mellan genetiska och icke-genetiska faktorer för utveckling av anorexia nervosa, ångest, depression, ADHD, kriminalitet och antisociala beteenden framfördes i skälen för avslag bland annat att det är fråga om ”upprepad insamling av mycket känsliga personuppgifter avseende 13-åriga barn”.⁷² I en annan studie anges i beslutsskälen att ”frågeformulären innehåller mycket integritetskänsliga frågor”.⁷³ Det framgår att barnen ska tillfrågas om bland annat fysisk och psykisk hälsa. I en studie som avsåg att samla in berättelser om betydelsefulla möten från barn som är eller varit familjehemsplacerade angavs i skälen för beslutet att berättelserna ”kommer utan tvivel att innehålla mycket känsliga personuppgifter”.⁷⁴ I den fjärde studien beskrivs i beslutsskälen frågor om självskadebeteende, självmordstankar, självmordsförsök, våldsutsatthet, sexuella övergrepp, otrygghet i familjen och konsumtion av pornografi som ”en rad extremt känsliga frågor”.⁷⁵ I två av dessa beslut framhålls också att det är en *sårbar grupp*. Det ena rör nyanlända flyktingar, det andra rör barn som är eller varit familjehemsplacerade, en grupp som ”kan ha svåra traumatiska händelser bakom sig”.⁷⁶

I tre av besluten tas upp att *barnen kan påverkas negativt* och brister i forskningsdesignen som har att göra med detta. I ett beslut anförs att ”enskilda barn kan tänkas reagera starkt i undersökningssituationen utan direktkontakt med en vuxen” och det efterfrågas ”ett mer aktivt

⁷² CEPN diariern Ö 15-2009 s. 2.

⁷³ CEPN diariern Ö 16-2009.

⁷⁴ CEPN diariern Ö 9-2012. Notera att studien som avses i CEPN diariern Ö 9-2012 senare godkändes av CEPN, se Mattsson s. 23.

⁷⁵ ÖNEP diariern Ö 11-2022/3.1.

⁷⁶ CEPN diariern Ö 16-2009 respektive CEPN diariern Ö 9-2012.

deltagande och beredskap för omhändertagande av barn som vill ha kontakt”.⁷⁷ I ett annat beslut anförs att det saknas beskrivning av hur ”de ungdomar som skriver sina berättelser i ett akut t. ex. depressivt läge kan få (...) hjälp.”⁷⁸ I det tredje beslutet anges i mer allmänna ordalag att det saknas en förklaring till vilka risker som känsliga frågor kan medföra för forskningspersonerna och hur projektet ska utformas för att minimera riskerna.⁷⁹

Bland de fyra beslut som avslås pga. att studien avser mycket känslig information samtidigt som forskningsdesignen innebär brister, framkommer i två av besluten att *frivilligheten* kan ifrågasättas. I ett beslut anges som en risk ”att de nyanlända flyktingarna och deras barn kan uppleva det som tvång att besvara de ytterst känsliga frågorna i ett stort antal formulär”.⁸⁰ I det andra beslutet anses det problematiskt att personal inom socialtjänsten ska hjälpa till med att nå ut till ungdomar: ”Ungdomarna kan utan tvivel koppla socialtjänstens personal till dem som direkt ansvariga för familjehemsplaceringen varför frivilligheten kan komma att påverkas.”⁸¹

Som nämnts ovan anförs i skälen för beslutet också *brister i forskningsdesign* i de ansökningar som avslås. I ett beslut påpekas att barnpsykiatrisk/psykologisk expertis hade varit väsentligt för tolkning av data, att det saknas information om hur kodnyckel kommer att sparas och användas, samt att antalet forskningspersoner kan ifrågasättas.⁸² I ett annat beslut ifrågasätts information kring om antalet forskningspersoner är tillräckligt.⁸³ Vidare anges att det saknas metod för statistisk bearbetning och analys, att frågeformuläret är för omfattande i förhållande till syftet, att den del av studien som rör barn är svagt motiverad, att det saknas ett könsperspektiv, och att det inte säkert går att bedöma det vetenskapliga värdet av studien. I det tredje beslutet framhålls att då barnen ska sända berättelser per e-post, sms eller via en hemsida är skyddet svagt för berättelserna innan de kom-

⁷⁷ CEPN diariern Ö 15-2009 s. 2.

⁷⁸ CEPN diariern Ö 9-2012.

⁷⁹ ÖNEP diariern Ö 11-2022/3.1.

⁸⁰ CEPN diariern Ö 16-2009.

⁸¹ CEPN diariern Ö 9-2012.

⁸² CEPN diariern Ö 15-2009.

⁸³ CEPN diariern Ö 16-2009.

mit forskargruppen tillhanda.⁸⁴ Därtill anges att ordet ”Efterlysning” är laddat och kan upplevas som kränkande, samt att det är svårt att bedöma den inomvetenskapliga kunskapsvinsten då metoden beskrivs mycket kort. I ett beslut anges att relationen mellan studiens syfte och frågorna i enkäten är oklar, samt att enkätens innehåll inte framgår av informationen till elever och vårdnadshavare.⁸⁵ I två av besluten anges att *kunskap redan finns*.⁸⁶

I ett femte beslut avslås ansökan enbart av det skälet att det anses vara ett problem att genomföra en enkätstudie med barn vid deras *första besök hos BUP*.⁸⁷

Sammanfattningsvis, i de fyra beslut som avslås pga. att studien avser mycket känslig information samtidigt som forskningsdesignen innebär brister är det flera faktorer som vägs in i risk-nyttabedömningen och som sammantaget leder till avslag: hög risk, risker som inte hanteras, att det är sårbara grupper, att frivilligheten från forskningspersoner som deltar kan ifrågasättas och tveksamheter kring nyttan av studierna och forskningsdesignen.

5.2 Risk-nyttabedömningen i ansökningar som godkänns

I de två beslut som innebär att ansökan godkänns är det snarare en viss specifik omständighet som framstår som avgörande i överklagandeinstansens skäl för beslutet. I ett beslut som innebär att forskningen godkänns av ÖNEP var *frivilligheten* ifrågasatt av etikprövningsnämnden.⁸⁸ Beslutet rör en studie med barn i åldern 12–16 som vårdas vid SiS ungdomshem och innebär att barnen ska pröva en träningsmetod för unga med problemskapande beteende. Ansökan avslogs av EPM på grund av att sökanden inte redogjort för hur forskningen skulle kunna genomföras med deltagare som inte var under tvångsvård och att det kan ifrågasättas om deltagarna under tvångsvård upplever att det är absolut frivilligt att delta i forskningen. ÖNEP godkände forskningen och anger att utifrån de förtydliganden som klaganden inlämnat kan

⁸⁴ CEPN diariern Ö 9-2012.

⁸⁵ ÖNEP diariern Ö 11-2022/3.1.

⁸⁶ CEPN diariern Ö 16-2009 respektive ÖNEP diariern Ö 11-2022/3.1.

⁸⁷ CEPN diariern Ö 7-2013.

⁸⁸ ÖNEP diariern Ö 10-2020/3.1.

ungdomar ”som har förmåga att förstå innebörden av forskningen, inser vad den innebär för hans eller hennes del och samtycker till forskningen” inkluderas i studien.

I det andra beslutet som godkänns är en fråga om forskare ska göra *orosanmälan till socialnämnden* om det i intervjuer med barn på SiS behandlingshem framkommer uppgifter som tyder på att barnet misstänks fara illa, och om det i så fall ska framgå av informationen till den unge att sådan orosanmälan kommer att göras av forskarna.⁸⁹ Det handlar särskilt om vilken betydelse den unges vilja ska ges angående en eventuell orosanmälan. EPM avslag ansökan med motiveringen att det saknades en etisk diskussion om vad det innebär att lägga över ansvaret på den unge att avgöra vad hen vill att forskaren ska göra med uppgifter om eventuella missförhållanden, och vad det kan få för konsekvenser för de unga att orosanmälan inte görs. ÖNEP godkände forskningen. Som skäl anges att det inte är rimligt att en orosanmälan ska göras av forskarna mot forskningspersonernas vilja, mot bakgrund av att barn som tvångsvårdas vid SiS-institutioner redan har kontakt med socialsekreterare och att det regelbundet sker omprövning av vården på institutionen.

5.3 Det behövs mer kunskap om risk-nyttabedömningen

Sammanfattningsvis är det svårt att utifrån lagtext och beslut från överklagandeinstans dra närmare slutsatser om hur risk-nyttabedömningen görs när det gäller barns deltagande i forskning om barn som far illa, förutom att, precis som Mattsson konstaterat, att högkänsliga ämnen ställer höga krav på forskningsdesignen. Ett spørsmål är om det går att närmare beskriva *hur* risk-nyttabedömningen relaterar till den spänning som beskrivits ovan, nämligen å ena sidan barns rätt till delaktighet i forskning och å andra sidan barns rätt att skyddas mot att utnyttjas i forskning. Ett sätt att närmare undersöka vilka omständigheter som har mer eller mindre avgörande betydelse är att analysera EPM:s beslut om komplettering och beslut om villkor: Vad efterfrågas det mer utförliga resonemang om? Vilken typ av villkor sätts upp? Det

⁸⁹ ÖNEP diariernr Ö 81-2021/3.1. En annan fråga i beslutet rör samtycke, som behandlats i avsnitt 4.

kan också handla om att undersöka vad som utmärker ansökningar som godkänns utan att beslutet föregås av begäran om komplettering eller förenas med villkor.

Viss ledning för att undersöka risk-nyttabedömningen närmare kan hämtas från barnforskningslitteraturen och från studier om etikprövning i andra länder. Frågan rörande om och hur forskaren ska agera om barnet lämnar uppgifter som föranleder oro för barnet tas upp i litteraturen.⁹⁰ I förhållande till etikprövningslagen kan frågan förstås både som en del av risk-nyttabedömningen, och som vilken information som ska lämnas till forskningspersonen. Enligt 16 § etikprövningslagen ska forskningspersonen informeras om bland annat de följder och risker som forskningen kan medföra. En orosanmälan bör kunna ses både som en risk med att delta i studien, och som en nytta. Om forskaren kommer att göra orosanmälan oberoende av om den unge vill detta, bör det vara en sådan följd som omfattas av informationskravet i 16 §. En annan sak är forskarens ansvar: kan det utifrån risk-nyttabedömningen ses som ett villkor för att godkänna forskning att forskaren gör orosanmälan när det är befogat? Socialtjänstlagen stadgar inte någon formell anmälningsplikt för forskaren, så länge inte forskaren arbetar i någon sådan verksamhet som omfattas av anmälningsplikt.⁹¹ I ”God forskningssed” berörs ämnet helt kort i relation till tystnadsplikt, sekretesslagstiftning och lagstadgad anmälningsplikt för vissa yrkesgrupper.⁹²

En annan fråga är vilka ämnen som anses innebära hög risk för barnen som deltar och hur det påverkar bedömningen. I en australiensisk enkätstudie till ledamöter i etikprövningskommittéer fanns skillnader i ledamöters uppfattning avseende om det finns forskningsämnen som man aldrig skulle godkänna att barns deltar i.⁹³ Medan nästan hälften av de som svarade på frågan ansåg att det inte fanns några sådana ämnen så var många respondenter tveksamma till ämnen såsom brott,

⁹⁰ Finkelhor et al. 2016 s. 29.

⁹¹ Se 14 kap. 1 § socialtjänstlagen (2001:453).

⁹² ”Det kan vidare förhålla sig så att en forskare i samband med arbetet på ett projekt får kännedom om något som enligt lag ska anmälas (barnmisshandel, pedofilbrott). I så fall gäller att den lagstadgade anmälningsplikten väger tyngre.” God forskningssed 2017 s. 40.

⁹³ Taplin et al. 2022a.

övergrepp mot barn och sexualitet. Författarna menar att riktlinjer och utbildning skulle kunna skapa större enhetlighet i bedömningen av vilka ämnen som kan beforskas med barn som deltagare.

Ytterligare en fråga är om och hur risk-nyttabedömningen påverkas av hur studien är utformad. I en experimentell vinjettstudie tillfrågades ledamöter i australiensiska etikprövningskommittéer om hur de skulle bedöma studier med barn som forskningspersoner.⁹⁴ Studierna varierade i fråga om ämnets känslighet, om ersättning skulle erbjudas och vilken metod som skulle användas. Ledamöterna var mer benägna att godkänna en studie som innebar lägre risk eller känslighet, än en studie med högre risk, oberoende av metod och betalning. I jämförelse med vad barn svarat på samma vinjetter, så var det en större andel barn som skulle delta i både hög- och lågrisker studier än vad ledamöterna beviljade. Alla typer av ersättning gjorde ledamöterna mindre benägna att godkänna studien, oavsett ämnets känslighet. Ledamöterna var mer benägna att godkänna högriskstudier om de genomfördes som en intervju i barnets hem (i motsats till att använda en digital enkät).⁹⁵ Författarna pekar på att å ena sidan kan intervjuer innebära större möjlighet att hantera och avbryta om barnet blir upprört, men å andra sidan kan barn föredra att svara på en enkät när det handlar om känsliga ämnen, i stället för att prata med en forskare i sitt hem där föräldrar kan överhöra intervjun.

6. Forskarens och Etikprövningsmyndighetens kompetens

Som framgått ovan har forskarens beredskap och forskarteamets kompetens för att hantera barns oro eller behov av stöd med anledning av forskningsdeltagandet getts betydelse för risk-nyttabedömningen i beslut från överklagandeinstans. Enligt 11 § etikprövningslagen får forskning godkännas bara om den ska utföras av eller under överinseende av en forskare som har den vetenskapliga kompetens som behövs. I förarbetena anges att kompetensen ”ska ställas i relation till den forskning som är aktuell i ett visst fall, och de etiska frågeställ-

⁹⁴ Taplin et al. 2022b.

⁹⁵ Taplin et al. 2022b s. 263.

ningar som den kan antas ge upphov till” och att forskaren ska ”ha erfarenhet av att ta ställning till forskningsetiska problem”.⁹⁶

En fråga som väcks i relation till forskning med barn, och särskilt med barn som far illa är om den typen av forskning innebär att det i EPM:s beslutsfattande ställs särskilda krav på forskarens kompetens och erfarenhet. Frågan ställs mot bakgrund av att det i litteraturen beskrivs att forskning med barn ställer höga krav på forskaren.⁹⁷ Eldén beskriver att många etiska aspekter måste hanteras i forskning som inkluderar barn, såsom att kontinuerligt ha samtycke från både barn och föräldrar och att skydda integriteten för barnet. Det kan handla om att föräldrar vill veta vad barnet har sagt i intervjun, svårigheten att hitta en plats där intervjun kan genomföras utan att förälder lyssnar, eller att vid publicering hantera det faktum att föräldern vet att barnet har deltagit i intervjun, vilket ställer särskilda krav på hur barnets uppgifter hanteras. Schiratzki beskriver att kravet på att bedöma om ett barn har faktiskt förmåga att samtycka ställer krav på forskares barnkompetens och lyhördhet, exempelvis genom att kontinuerligt ge barn alternativ till att fortsätta en intervju.⁹⁸ Cater och Överlien menar att reflexivitet bör vara en styrande strategi för etisk forskning, och lägger i det begreppet dels att forskaren måste ta aktivt ansvar och inte bara tillämpa regler rutinmässigt, dels att forskaren har en empatisk förståelse för varje barns förändrade situation under forskningsprocessen.⁹⁹ Det har mer generellt framförts att den lagreglerade etikprövningsprocessen fokuserar på etik som en momentan fråga och inte beaktar den föränderliga process som exempelvis sociologisk forskning ofta utgör, och som innebär en konstant reflektion kring etiska frågor.¹⁰⁰

Krav på forskarens kompetens att kunna hantera risker ställs inte bara av etikprövningskommittéer, utan också av andra personer som berörs av forskningen, såsom vårdnadshavare, företrädare för organisationer och beslutsfattare vid myndigheter, visar Powell et al.¹⁰¹ För dessa personer räcker det inte för forskaren att ha tillstånd från etik-

⁹⁶ Prop. 2002/03:50 s. 100.

⁹⁷ Finkelhor et al. 2016, Cater och Överlien 2014, Eldén 2013.

⁹⁸ Schiratzki 2011 s. 138.

⁹⁹ Cater och Överlien 2014 s. 75.

¹⁰⁰ Edlund et al. 2021 s. 460.

¹⁰¹ Powell et al. 2020 s. 334 f.

prövningskommitté, utan forskaren behöver visa hur riskerna för barnen hanteras praktiskt. Personer som hade arbetat med barn med erfarenhet av trauma var särskilt medvetna om behovet av att forskarna var uppmärksamma och erfarna. Vid forskning med särskilt sårbara barn ansågs det viktigt att beakta att barnen tidigare kan ha fått utstå intrång i sina liv, som att vuxna ställt många privata frågor till dem. Författarna betonar vikten av att utveckla förtroende mellan forskare och vårdnadshavare, företrädare för organisationer och beslutsfattare.¹⁰² Studien talar för att forskarens kompetens och förmåga att hantera risker under hela processen är viktigt.

Mot den här bakgrunden kan skönjas en spänning i förhållande till vad som konstateras angående risk-nyttabedömningen. Etikprövningen förutsätter tydliga projektbeskrivningar som på förhand förutser risker och har en beredskap för att hantera dessa. Samtidigt kräver barns deltagande i forskning om utsatthet för våld, övergrepp eller försummelse att forskare har hög beredskap för det oförutsedda och en kompetens att göra etiska bedömningar i stunden och efter ändrade förhållanden. Båda kraven kan utläsas ur etikprövningslagens 9 och 11 §§, och en fråga som behöver studeras närmare är hur dessa hanteras i beslutsfattandet. Därtill behöver vi veta mer om hur annan kompetens än vetenskaplig kompetens i strikt mening värderas i bedömningen, som exempelvis erfarenhet av socialt arbete eller av att arbeta kliniskt med barn som farit illa.

En annan fråga rör beslutsfattarens kompetens i fråga om de särskilda förutsättningar som präglar forskning med barn som far illa. I förordning (2018:1879) med instruktion för Etikprövningsmyndigheten 17 § första stycket framgår att i ärenden om etikprövning eller etisk granskning av forskning som avser underåriga personer ska det vid prövningen inom en avdelning finnas särskild kompetens eller ett särskilt inhämtat yttrande från en expert i frågan.¹⁰³ I tredje stycket samma paragraf anges att den särskilda kompetensen vid avdelningar som prövar ärenden som gäller medicinsk forskning ska avse kompetens inom barnmedicin, psykiatri, geriatrik, obstetrik eller en medicinsk

¹⁰² Powell et al. 2020 s. 336.

¹⁰³ Detta kompetenskrav fanns också i den äldre förordningen, se förordning (2007:1069) med instruktion för regionala etikprövningsnämnder 13 §.

specialitet som är relevant för en specifik grupp eller undergrupp av försökspersoner. Därtill anges att vid avdelningar som prövar ärenden som gäller övrig forskning ska den särskilda kompetensen avse *sådan forskning som är aktuell i ärendet*.

Hur ska bestämmelsen om särskild barnkompetens tolkas? Ordet ”ska” används – att den särskilda kompetensen *ska* finnas eller ett särskilt yttrande *ska* inhämtas – vilket indikerar att det är fråga om ett villkor för beslutsfattandet som avdelningen inte kan avstå från att beakta. Samtidigt anges att kompetensen, vid andra ärenden än medicinska, ska ”avse sådan forskning som är aktuell i ärendet”. Här finns det utrymme att bedöma hur forskningen ska ringas in, det vill säga vilket fält som forskning med barn som far illa anses tillhöra. Exempelvis, om det är en sociologisk studie som inkluderar barn som ska bedömas, räcker det att en sociolog finns med i avdelningen, eller krävs att sociologen har särskild kunskap om barnforskning inom fältet? En fråga är således hur kravet tolkas och tillämpas av avdelningarna inom EPM.

Etikprövningskommittéers kompetens i barnforskning har studerats genom en enkät till ledamöter och verksamhetsledare för forsknings-etiska kommittéer i Australien.¹⁰⁴ Bland verksamhetsledarna uppgav över hälften att de hade ledamöter med expertkunskap avseende forskning med barn som deltagare. Men 73 procent av ledamöterna uppgav att de inte hade fått någon utbildning i forskningsetik särskilt inriktad på barns deltagande i forskning och nästan hälften tyckte att det behövdes mer vägledning eller utbildning i att bedöma sådana ansökningar.¹⁰⁵ Det finns därmed en kunskapsklyfta: även om de flesta av dessa forskningsetiska kommittéer prövar ansökningar som rör barns deltagande i forskning har inte alla ledamöter fått särskild utbildning avseende etisk bedömning av sådan forskning. Författarna konkluderar att ledamöternas oro över att barn påverkas negativt i forskning kan mildras av mer utbildning om den möjliga påverkan, eller frånvaron av påverkan, av att delta i forskning.¹⁰⁶ Detta är, som nämnts,

¹⁰⁴ Taplin et al. 2022a.

¹⁰⁵ Taplin et al. 2022a s. 74.

¹⁰⁶ Taplin et al. 2022a s. 79.

en studie från Australien, och de frågor som Taplin et al. ställer skulle behöva utredas i en svensk kontext.

Sammantaget finns ett behov att utforska både hur det lagstadgade kravet på barnkompetens inom EPM förstås och tillämpas och hur ledamöter inom EPM ser på frågan om utbildning i forskning med barn som far illa.

7. Motsatta behov: förutsebarhet och fri bedömning

Det är svårt att enbart utifrån lagtext och överklagandep Praxis närmare utläsa riktlinjer för hur risker med barns deltagande i forskning om barn som far illa ska balanseras mot nyttan med forskningen, och vilka omständigheter som närmare är betydelsefulla för att en studie ska uppfylla de krav som ställs för tillstånd att utföra forskning som omfattas av etikprövningslagen. En studie av EPM:s beslutsfattande är nödvändig för att få mer kunskap om hur bedömningar görs i fråga om etikprövningslagens tillämpningsområde, vilka omständigheter som ges betydelse i risk-nyttabedömningen, frågor kring hur samtycke lämnas av underåriga/vårdnadshavare och hur information till barn ska förmedlas. Därtill behöver vi veta mer om hur barnkompetenskravet förstås och hanteras inom myndigheten vid forskning som inte prövas av medicinsk avdelning. Det behöver också utforskas om barnkonventionens balansgång mellan å ena sidan barn som kompetenta rättighetshavare och å andra sidan barn som särskilt sårbara och i behov av skydd ges betydelse i etikprövningsprocessen.

Det finns en central spänning på etikprövningsområdet mellan å ena sidan vikten av att beslutsfattandet är förutsebart och å andra sidan att det i beslutsfattandet finns utrymme för skönsmässiga bedömningar i det enskilda fallet. Som Schiratzki påpekar, ”grundläggande rätts-säkerhetskoncept, såsom förutsebarhet och att lika fall ska behandlas lika, ska kunna tillämpas också på ett så dynamiskt och mångfacetterat fält som etikprövning.”¹⁰⁷

Förutsebarhet kan kopplas till legalitetsprincipen, det vill säga att myndigheternas maktutövning måste ha stöd i de källor som tillsam-

¹⁰⁷ Schiratzki 2011 s. 133.

mans bildar rättsordningen.¹⁰⁸ Förutsebarheten handlar om hur intresseavvägningen görs, vilka omständigheter som är relevanta i avvägningen, och att forskare ska förstå på vilka grunder som EPM stödjer sig på i beslutsfattandet, exempelvis vid begäran om komplettering.¹⁰⁹ Även för enskilda forskare och forskningshuvudmän är förutsebarhet viktigt för att vid utformningen av forskningsprojekt kunna bedöma vilken forskningsdesign som är förenlig med etikprövningslagen. I andra länder har viss kritik riktats mot att forskningsetiska kommittéers förfarande och beslutsfattande inte är transparenta, vilket kan leda till att forskare utformar forskningsprojekt mer konservativt för att etikprövningsprocessen ska gå smidigt.¹¹⁰ Bristande förutsebarhet kan också ha effekter på vilken typ av forskning som faktiskt bedrivs.¹¹¹ Ökad transparens och kunskap om EPM:s beslutsfattande kan göra att forskare får en bättre uppfattning om vilka risker och omständigheter som särskilt betonas i bedömningen, och undvika att forskare avhåller sig från viss typ av forskning på grund av farhågor att studien inte får tillstånd.

Mot intresset av förutsebarhet ska ställas behovet av att det finns utrymme för en skönsmässig bedömning. I förarbetena anges att etikprövningen inte ska detaljstyras, eftersom forskning bedrivs på många olika sätt, och att forskningsmetoder och andra förhållanden av betydelse ständigt utvecklas och förändras.¹¹² Avsikten är att avdelningarna vid EPM, ”skall kunna vara relativt fria i sin bedömning”.¹¹³ Studier kan se väldigt olika ut och innebära att många olika typer av etiska frågor uppkommer inom den risk-nyttabedömning som myndigheten är satt att göra. När barn deltar i forskning rörande utsatthet för våld, övergrepp eller försummelse behövs möjligtvis både ökad förutsebarhet och mer diskretionär bedömning, det vill säga en

¹⁰⁸ Se regeringsformen 1 kap. 1 §, förvaltningslagen 5 §, även prop. 2016/17:180 s. 58.

¹⁰⁹ En jämförelse kan göras med en studie från Storbritannien av skrivelser från forskningsetiska kommittéer till forskare, Angell et al. 2010. Av den framgår att synpunkter och krav som framfördes i skrivelserna kunde skilja sig från vad som krävs enligt lagstiftningen.

¹¹⁰ Taplin et al. 2022a s. 71.

¹¹¹ Taplin et al. 2022b s. 255.

¹¹² Prop. 2002/03:50 s. 101.

¹¹³ Prop. 2002/03:50 s. 101.

bedömning anpassad för det enskilda forskningsfältet och med hänsyn till barnkonventionen.

Kunskap om barn som utsätts för våld, övergrepp eller försummelse förutsätter att barn involveras i forskning. Forskningen får inte innebära att barn utsätts för onödiga risker, men riskerna får dock inte heller överskattas eller vara grundlösa, eftersom det riskerar att forskning med barn som deltagare inte utförs. När barn ska delta i forskning behöver barnet förstås både som en kompetent individ med självbestämmanderätt och som sårbart, det vill säga i behov av skydd från exploatering och utnyttjande. Samtidigt innebär den alltmer formellt reglerade forskningsetiken utmaningar för forskaren, lagstiftaren och beslutsfattande myndighet. Beslutsfattandet i fråga om forskning ska tillåtas eller inte, samt vilka villkor som ska ställas upp, måste vara både förutsebart och ge utrymme för skönsmässig bedömning. En sista fråga för framtida forskning är hur dessa intressen balanseras inom ramen för den rådande etikprövningsprocessen i Sverige.

Referenser

- Angell, E., H. Biggs, F. Gahleitner & M. Dixon-Woods. "What Do Research Ethics Committees Say About Applications to Conduct Research Involving Children?" *Arch Dis Child* 95, nr 11 (2010): 915–7.
- Cater, Åsa & Carolina Överlien. "Children Exposed to Domestic Violence: A Discussion About Research Ethics and Researchers' Responsibilities." *Nordic Social Work Research* 4, no. 1 (2014): 67–79.
- Edlund, Jonas, Sara Eldén, David Wästerfors & Lena Sohl. "Att bedriva sociologisk forskning i en tid av byråkratiserad etikprövning." *Sociologisk Forskning* 58, nr 4 (2021): 455–66.
- Eldén, Sara. "'You Child Is Just Wonderful': On Ethics and Access in Research with Children." *Journal of Comparative Social Work*, nr 2 (2013): 1–24.
- Finkelhor, David, Sherry Hamby, Heather Turner, & Wendy Walsh. "Ethical Issues in Surveys About Children's Exposure to Violence and Sexual Abuse." In *The Wiley Handbook on the Psychology of Vio-*

- lence, red. Carlos A. Cuevas and Callie Marie Rennison. Chichester, West Sussex, UK: John Wiley & Sons Ltd., 2016.
- God forskningsred, Vetenskapsrådet 2017, <https://www.vr.se/analyser/rapporter/vara-rapporter/2017-08-29-god-forskningsred.html>, besökt 2022-08-22.
- Leviner, Pernilla. "Barnrätt som ämne, tema eller perspektiv?". I *Festskrift Till Wiweka Warnling Conradson*, red. Wiweka Warnling Conradson, Richard Arvidsson, Pernilla Leviner, Jane Reichel, Mauro Zamboni & Karin Åhman, 193–206. Stockholm: Jure, 2019.
- Mattsson, Titti. "Delaktighet i vård, omsorg och forskning – barns beslutsförmåga i relation till ålder, mognad och hälsa." I *Tvångsvård ur ett juridiskt perspektiv*, red. Hillevi Busch, 51–76: Statens institutionsstyrelse, 2014.
- Mattsson, Titti. "Att beforska barn och unga i hem, skola, samhällsvård och kriminalvård." *Nordisk socialrättslig tidskrift*, nr 11–12 (2015): 7–44.
- Nordlöf, Kerstin. The Sovereignty of Children in Law. I *The Sovereignty of Children in Law* Malekian, Farhad & Kerstin Nordlöf (red.). Newcastle: Cambridge Scholars, 2012, s. 56–68.
- Nordlöf, Kerstin. Responsibility for Child Abuse within Foster Care in Sweden. *Horizons of Education*, 14, nr 29, (2015): 20–45.
- Pagil, Sophia, Jane Reichel, & Santa Slokenberga. "Etik som rättsligt verktyg? Etikprövning av forskning som rättslig skyddsåtgärd för enskilda." *Nordisk socialrättslig tidskrift* 31–32 (2022): 39–70.
- Powell, Mary Ann, Anne Graham, Morag McArthur, Tim Moore, Jenny Chalmers, & Stephanie Taplin. "Children's Participation in Research on Sensitive Topics: Addressing Concerns of Decision-Makers." *Children's Geographies* 18, no. 3 (2020): 325–38.
- Quennerstedt, Ann, Deborah Harcourt, & Jonathon Sargeant. "Forskningsetik i forskning som involverar barn: etik som riskhantering och etik som forskningspraktik." *Nordic Studies in Education* 34 (2014): 77–93.
- Schiratzki, Johanna. "Etik Och Samtycke I Barnforskning." *Förvaltningsrättslig Tidskrift*, nr 1 (2011): 131–46.
- Taplin, Stephanie, Jenny Chalmers, Judith Brown, Tim Moore, Anne Graham, & Morag McArthur. "Human Research Ethics Committee Experiences and Views About Children's Participation in Research:

- Results from the Messi Study.” *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics* 17, nr 1–2 (2022a): 70–83.
- Taplin, Stephanie, Jenny Chalmers, Judith Brown, Tim Moore, Anne Graham, & Morag McArthur ”How Do Research Ethics Committee Members Respond to Hypothetical Studies with Children? Results from the Messi Study.” *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics* 17, no. 3 (2022b): 254–66.
- Tuori, Kaarlo, *Critical legal positivism*, Ashgate, Aldershot, 2002.
- ÖNEP Rapport 2021-06-14 diariennr T 15-2021/3.2.
- Överlien, Carolina ”Våldsforskning om och med barn och ungdom – metodiska och empiriska utmaningar.” *Socialvetenskaplig tidskrift*, nr 3–4 (2015): 231–43.

Beslut CEPN/ÖNEP

- CEPN diariennr Ö 25-2008 beslut 2009-04-08.
- CEPN diariennr Ö 15-2009 beslut 2009-07-21.
- CEPN diariennr Ö 16-2009 beslut 2009-06-18.
- CEPN diariennr Ö 23-2011 beslut 2011-07-29.
- CEPN diariennr Ö 44-2011 beslut 2012-01-26.
- CEPN diariennr Ö 9-2012 beslut 2012-03-21.
- CEPN diariennr Ö 44-2012 beslut 2012-11-16.
- CEPN diariennr Ö 7-2013 beslut 2013-05-28.
- CEPN diariennr Ö 32-2016 beslut 2017-01-16.
- ÖNEP diariennr Ö 19-2019 beslut 2019-08-12.
- ÖNEP diariennr Ö 10-2020/3.1 beslut 2020-03-24.
- ÖNEP diariennr T 24-2020/3.2 beslut 2021-02-22.
- ÖNEP diariennr Ö 81-2021/3.1 beslut 2022-01-17.
- ÖNEP diariennr Ö 11-2022/3.1 beslut 2022-02-14.