

**Lund University Faculty of Law**

---

**From the Selected Works of Titti Mattsson**

---

2014

## Barns delaktighet i forskning. Särskilt om informationskravet

Titti Mattsson, *Lund University*



Available at: [https://works.bepress.com/titti\\_mattsson/10/](https://works.bepress.com/titti_mattsson/10/)

Redaktörer:  
Ann-Christin Cederborg  
Wiweka Warnling-Nerep

# *Barnrätt*

En antologi

NORSTEDTS JURIDIK

*Adress till förlaget:*

Norstedts Juridik AB, 106 47 Stockholm  
Telefon 08-598 191 00, fax 08-598 191 91

*Beställningar:*

www.nj.se

E-post kundservice@nj.se

Adress Norstedts Juridik AB, Kundservice, 106 47 Stockholm  
Telefon 08-598 191 90, fax 08-598 191 91

**BARNRÄTT**

En antologi

Redaktörer: Ann-Christin Cederborg & Wiweka Warnling-Nerep

Upplaga 1:1

ISBN 978-91-01781-3

© 2014 Författarna och Norstedts Juridik AB

Sättning: Integra, Indien 2014

Tryck: Williams Lea 2014

Att mångfaldiga innehållet i denna bok, helt eller delvis, utan medgivande av Norstedts Juridik AB, är förbjudet enligt lagen (1960:729) om upphovsrätt till litterära och konstnärliga verk. Förbudet gäller varje form av mångfaldigande, såsom tryckning, kopiering, bandinspelning etc.

# Innehåll

## **Förord 15**

### **I Barns behov och vilja vid tvångsvård till följd av omsorgsbrist 21**

*Katarina Alexius & Anna Hollander*

- 1.1 Inledning 21
- 1.2 Disposition 22
- 1.3 Metod, material och urval 22
- 1.4 Kunskapsläget – närmare om barnets bästa 24
- 1.5 Barns behov och vilja vid tolkningen av barnets bästa 25
- 1.6 Barns behov och vilja i sociala utredningar och domar om tvångsvård till följd av omsorgssvikt 29
- 1.7 Slutsatser 33
- 1.8 Diskussion 35

### **2 Vittnesmål i vårdnadstvister: Förhandlingar om barnets bästa i domstol och familjerätt 39**

*Karin Aronsson & Henrik Ingrids*

- 2.1 Problemområde och teoretiska utgångspunkter 39
- 2.2 Forskning kring barnets bästa i vårdnadstvister 42
- 2.3 Problemformulering och data 45
- 2.4 Mödrar och fäder som barnens talesmän 47

### **3 En förstärkt Barnombudsman 55**

*Lars Arrhenius & Mårten Schultz*

- 3.1 Inledning 55
- 3.2 BEO och Barnombudsmannen 56
- 3.3 Barnkonventionen 58
- 3.4 Barnkonventionen och BEO 59

## 6 Innehåll

---

- 3.5 Ett viktigt rättsfall 60
- 3.6 Barnombudsmannens egna förslag om att införa ombud inom olika områden 63
- 3.7 Klagomöjligheten hos Barnrättskommittén 65
- 3.8 En förstärkt Barnombudsman 66

## 4 Barn(straff)rätt 68

*Petter Asp*

- 4.1 Inledning 68
- 4.2 Utgångspunkter 69
- 4.3 Barnet som gärningsman 69
- 4.4 Barnet som brottsoffer 77
- 4.5 Barnet som berörd utomstående 83
- 4.6 Barn(straff)rätten som ämne 84

## 5 Dispens från den svenska skolplikten av religiösa skäl 86

*Hedvig Bernitz*

- 5.1 Inledning 86
- 5.2 Deltagande i skolundervisningen – en rättighet eller skyldighet? 86
- 5.3 Skolpliktens förhållande till religionsfriheten i regeringsformen 88
- 5.4 Religionsfrihet och rätten till undervisning i Europakonventionen 90
- 5.5 Europakonventionen och den svenska skolplikten 96
- 5.6 Sammanfattning och avslutande synpunkter 99

## 6 Borde barnets bästa godtas av Arbetsdomstolen? 102

*Laura Carlson*

- 6.1 AD 1985 nr 134 – Könneutrala avtalsvillkor angående föräldraledighet 103
- 6.2 AD 1987 nr 132 – Barnaföderskans skyddsbehov 105
- 6.3 AD 2003 nr 74 – Barnets behov 106
- 6.4 AD 2013 nr 87 – Arbetsgivarens behov 109
- 6.5 Barnets bästa – Ett sätt att förstärka könsroller? 111

## 7 Kränkningar och trakasserier i skolan 113

*Ann-Christin Cederborg*

- 7.1 Introduktion 113
- 7.2 Lagliga regleringar 113

- 7.3 Forskning inom området 115
- 7.4 Teorimodeller att hantera kränkningar och trakasserier 119
- 7.5 Slutsatser 120

## **8 Barns rätt till skydd – en bristande konstruktion 126**

*Madeleine Coccozza*

- 8.1 Avsaknad av nationell statistik 127
- 8.2 Barns skydd som en social tjänst 128
- 8.3 Avsaknad av barnskyddsutbildning 130
- 8.4 Kommunalpolitikernas makt över beslutet om tvångsomhändertagandet 132
- 8.5 Förslag till förändringar 133

## **9 Ombudets roll i tvister om vårdnad, boende och umgänge – en balansakt i pedagogik, psykologi och medling 136**

*Lotta Dahlstrand & Maria Eriksson & Linda Fröberg*

- 9.1 Inledning 136
- 9.2 Barnets bästa 137
- 9.3 Vårdnad, boende och umgänge – kort om de materiella lagreglerna 137
- 9.4 Föräldrarna 141
- 9.5 Det juridiska ombudets roll 143
- 9.6 Slutord. Hur kan ombudets roll utvecklas? 145

## **10 Dragkampen om barnen: Barnets bästa vid intressekonflikter i domstol 147**

*Mia Edwall Insulander*

- 10.1 Inledning 147
- 10.2 Föräldrabalken före år 2006 148
- 10.3 Lagändringar i FB år 2006 148
- 10.4 Tvisterna 149

## **11 Våld, familjerätt och barns utsatthet i förskola och skola 157**

*Maria Eriksson*

- 11.1 Skola, familjerätt och våld 158
- 11.2 Barns utsatthet 162
- 11.3 Viktimiserande praktiker 163
- 11.4 Stöd till barn 171
- 11.5 Avslutning 171

## **12 Vem hjälper barn att få komma till tals? 175**

*Lena Feuk*

- 12.1 Rättighet för det ofödda barnet 175
- 12.2 Barn har rätt till två föräldrar 175
- 12.3 Hur länge är man barn? – Olika åldersgränser för barn i olika lagar 176
- 12.4 Vad är ”barnets bästa”? 176
- 12.5 Om särskild företrädare för barn och målsägandebiträden för barn som är brottsoffer 179
- 12.6 Kontaktförbud gentemot kontakter med barn 181
- 12.7 Om LVU och om rätt till offentligt biträde för barn 181
- 12.8 Om rätt till offentlig försvarare och till juridiskt biträde för brottsmisstänkta barn och om LUL 183
- 12.9 Om häktning av barn och om ungdomsrabatter avseende påföljder 184
- 12.10 Slutord 184

## **13 Barnets rätt till kultur och konst 186**

*Karin Helander*

- 13.1 Historisk bakgrund 186
- 13.2 Barnrättskonventionen och barnkulturen 188
- 13.3 Barnkulturpolitik under 2000-talet 189
- 13.4 Synen på barn och barndom 190
- 13.5 Barnteater – exempel med barns delaktighet på olika nivåer 191
- 13.6 Barnets rätt till konstnärliga upplevelser 194
- 13.7 Artikel 31 och små barns rätt till konst 195
- 13.8 Kultur och konst för barnets bästa 196

## **14 Att bevaka barns rätt till en god hälsa 199**

*Staffan Janson*

- 14.1 Jämlik hälsa för barn 200
- 14.2 Barnfetma ur ett barnrättsperspektiv 201
- 14.3 Det internationella perspektivet 202
- 14.4 Barnmisshandel och vanvård 203
- 14.5 Att försvara barnets rättigheter 204
- 14.6 Barnrättsperspektivet i klinisk praxis 206

|           |                                                                                                              |            |
|-----------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| 14.7      | Att undervisa om barnets rättigheter inom sjukvården                                                         | 208        |
| 14.8      | Svenska Barnläkarföreningens Utskott för Etik och Barnets Rättigheter                                        | 208        |
| 14.9      | Barns rätt att delta                                                                                         | 210        |
| <b>15</b> | <b>Ombud och talerätt för barn i vårdnadstvister</b>                                                         | <b>212</b> |
|           | <i>Anna Kaldal</i>                                                                                           |            |
| 15.1      | Bakgrund                                                                                                     | 212        |
| 15.2      | Talerätt                                                                                                     | 214        |
| 15.3      | Skydds- respektive aktörsperspektivet                                                                        | 215        |
| 15.4      | Rätten att komma till tals – en del av barnets bästa                                                         | 216        |
| 15.5      | Rätten att komma till tals – eller talerätt?                                                                 | 217        |
| 15.6      | Vem ansvarar för att barnets perspektiv förs in i processen?                                                 | 218        |
| 15.7      | Barns bristande processbehörighet                                                                            | 220        |
| 15.8      | Barn och föräldrar med motstående intressen i processen                                                      | 221        |
| 15.9      | Ombud utan talerätt – är det funktionellt?                                                                   | 223        |
| 15.10     | Slutsats och diskussion                                                                                      | 226        |
| <b>16</b> | <b>Sexhandel med barn – en nutida form av slaveri</b>                                                        | <b>230</b> |
|           | <i>Helena Karlén</i>                                                                                         |            |
| 16.1      | Sexhandel förutsätter en marknad                                                                             | 230        |
| 16.2      | ”Rosario är död”                                                                                             | 231        |
| 16.3      | Internationella konventioner och möten                                                                       | 232        |
| 16.4      | Ett nedslående resultat av den extra-territoriella lagstiftningen                                            | 235        |
| 16.5      | Barnpornografi, barnsexturism och människohandel                                                             | 235        |
| <b>17</b> | <b>Barnets bästa – absolut och relativt. Funderingar kring ett aktuellt exempel (assisterad befruktning)</b> | <b>238</b> |
|           | <i>Dagmar Lagerberg</i>                                                                                      |            |
| 17.1      | Bakgrund                                                                                                     | 238        |
| 17.2      | Medicinsk-etiska rådets betänkande                                                                           | 240        |
| 17.3      | Forskning om assisterad befruktning                                                                          | 243        |
| 17.4      | Kommentar                                                                                                    | 251        |



**18 Etik och juridik – en ibland problematisk relation, här illustrerad med hjälp av begripliga och obegripliga domar i svensk migrationsrätt** 257

*Annika Lagerqvist Veloz Roca*

- 18.1 Lagtolkning och rättstillämpning i ljuset av europarätten 257
- 18.2 ”Synnerligen ömmande omständigheter” i Utl. 5:6 261
- 18.3 ”Särskilt beroendeförhållande” och ”umgänge med barn”, Utl. 5:3 a st. 1 p. 2–3 i kombination med 5:18 st. 2 p. 5 264

**19 Är en barnneuropsykiatrisk funktionsnedsättning detsamma som en processuell funktionsnedsättning? – Om objektivitet, saklighet och rättstrygghet** 268

*Katrin Lainpelto*

- 19.1 Introduktion 268
- 19.2 Neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och implikationer för den rättsliga utredningen 269
- 19.3 En sårbar grupp 271
- 19.4 Den fria bevisvärderingen 272
- 19.5 Presentation av aktuell studie 279
- 19.6 Avslutande diskussion 281

**20 Barnets bästa eller vuxnas intressen – hur gör vi när vi måste välja?** 289

*Madeleine Leijonhufvud*

- 20.1 Föräldraskap – en rättighet? 290
- 20.2 Nykter vårdnad – en rättighet? 294

**21 När kan och bör placerade barn flytta hem – en oklar balansering mellan återförening och stabilitet i tre olika processer** 297

*Pernilla Leviner*

- 21.1 Inledning 297
- 21.2 Sammanfattande beskrivning av fallet med den omhändertagna flickan 300
- 21.3 Den rättsliga regleringen – en komplex intressebalansering och tre processer 303

- 21.4 Tre processer med olika syften – behov av samordning och tydliggöranden 316
- 21.5 Avslutande diskussion – dags att tala ur skägget och prata om de svåra frågorna 319
- 22 Barnets röst – en förutsättning för barnets bästa. Från lagstadgad rättighet till praktisk verksamhet inom socialtjänst och hälso- och sjukvård 322**  
*Bodil Långberg & Åsa Lundström Mattsson*
  - 22.1 Barns brukarmedverkan i den sociala barnvården 323
  - 22.2 BRA, Barns Rätt som Anhöriga 327
- 23 Barns delaktighet i forskning – särskilt om informationskravet 331**  
*Titti Mattsson*
  - 23.1 Inledning 331
  - 23.2 Tillståndspliktig forskning på barn 333
  - 23.3 En studie av tillämpningen 338
  - 23.4 Reell delaktighet för barn som forskningsobjekt – en diskussion 344
- 24 I vad mån tas i skattesystemet hänsyn till barnens rättigheter och intressen? 349**  
*Roger Persson Österman*
  - 24.1 Inledning 349
  - 24.2 Några exempel på inkomstskatteregler som anknyter till barnkonceptet eller familjekonceptet 351
  - 24.3 Några exempel på övriga skatteregler som anknyter till barnkonceptet eller familjekonceptet 353
  - 24.4 Sammanfattning 354
- 25 Några anteckningar om barns behov av och rätt till försvarare 356**  
*Anne Ramberg*
  - 25.1 Rättslig reglering om rätt till försvarare 356
  - 25.2 Barnets särskilda behov tillgodoses inte 359
  - 25.3 Särskilt om brottsutredningar mot straffmyndiga 360
  - 25.4 Nya förslag inom EU 361

## 12 Innehåll

---

- 25.5 Barndirektivet 362
- 25.6 Försvararens roll 363
- 25.7 Avslutning 366

## 26 Barnets bästa i vårdnadstvister 367

*Annika Rejmer*

- 26.1 Bakgrund 367
- 26.2 Vårdnadsutredningen i lagtext, förarbeten och praktiken 368
- 26.3 Utredningsrapporten – lagtext, förarbeten, allmänna råd och praktiken 371
- 26.4 Rekommendationer 373
- 26.5 Sammanfattning 375

## 27 Pojkars villkor i hederskontexten: LVU:s blinda fläck 378

*Astrid Schlytter & Devin Rexvid*

- 27.1 Inledning 378
- 27.2 Precisering av forskningsfrågan 379
- 27.3 Metodologi 381
- 27.4 "Osynliga" pojkar 381
- 27.5 Hedersmorden på Mustafa och Maria under 2012 382
- 27.6 Den hedersrelaterade manligheten 385
- 27.7 Belysning av "connectivity"-relationer genom morden på Sara 1996 och Abbas 2005 388
- 27.8 Avslutande kommentarer 392

## 28 Stöd till barn som far illa i sin hemmiljö – utmaningar i ett förebyggande perspektiv 398

*Birgitta Svensson*

- 28.1 Emotionella hinder på vägen till stöd 400
- 28.2 Behov av förändringar i den förebyggande strukturen 402

## 29 Sverige och FN:s konvention om barnets rättigheter – reflektioner kring en eventuell inkorporering i svensk rätt 408

*Rebecca Thorburn Stern*

- 29.1 Inledning 408
- 29.2 Rådande syn på inkorporering 408

29.3 Barns rättigheter i svensk rätt idag: en kort  
lägesbeskrivning 411

29.4 Argument för och mot inkorporering 413

29.5 Avslutande reflektioner 418

### **30 Fallet E.S. – reflektioner kring barns behov av skydd för sin personliga integritet 421**

*Wiveka Warnling-Nerep & Alexia Rohdin*

30.1 Fallet i korthet med dess dubbla kränkningar 422

30.2 Inga passande paragrafer – vems är felet? 424

30.3 Barns rätt till personlig integritet 429

30.4 Vår sociala barnavård – hur samhället tar sig an uppgiften  
att skydda barn 431

30.5 Några ord som avslutning 436

### **Författarpresentationer 439**

### **Sakregister 449**

# Förord

En antologi i barnrätt – varför det kan man undra? Svaret blir att barnrätten är ett mycket spännande och angeläget ämne – vem bryr sig inte på olika sätt om barn, såväl egna som andras utgör de allas vår framtid, att värna och utveckla. Ämnet är relativt nytt, internationellt, juridiskt interdisciplinärt och tvärvetenskapligt, något som bidragen till denna antologi är ägnade att visa. Här samlas juridik i olika former, barn- och ungdomsvetenskap, socialt arbete, sociologi, medicin och barnkultur. Här samlas också etablerade forskare liksom praktiker med det gemensamma intresset av just barnrätt. Alla som vi har bjudit in att delta har tyvärr inte kunnat bidra, men vi tackar alla dem varmt som har kunnat göra just det.

Stockholm i april 2014

*Ann-Christin Cederborg*

Redaktör och styrelseledamot i  
BRC Professor och prefekt vid  
Institutionen för barn och ungdomsvetenskap  
Stockholms universitet

*Wiweka Warnling-Nerep*

Redaktör och styrelseledamot  
BRC samt dess vetenskapliga  
föreståndare Professor i offentlig  
rätt vid Juridiska institutionen  
Stockholms universitet

# Inledning

Barnrätt rör, som innehållsförteckningen till denna antologi visar, så mycket och ändå skulle den ha kunnat omfatta ännu mer. Den inbegriper merparten av de *olika juridiska disciplinerna* – straff-, process-, förvaltnings-, familje-, folk-, migrationsrätt – för att nämna några, och har den fördelen att specifika frågor inte blir undanskymda i ett visst rättsområde. Vidare har *tvärvetenskapen* sina tydliga fördelar. En jurist som forskar kring t.ex. assisterad befruktning eller barn i våldsutsatta familjer får nya infallsvinklar om behovet av rättslig reglering om han eller hon tar del av forskningsrön från helt andra områden som medicin eller socialt arbete. På motsvarande sätt kan en person som forskar om kränkningar och diskriminering inom området för barn- och ungdomsvetenskap låta sig berikas – och kanske provoceras – av juridiken med alla dess lagrum och ”måsten”. Det tvärvetenskapliga draget beror också på att många barnrättsliga frågor i praktiken handläggs av icke-jurister (socionomer, lärare, personal inom hälso- och sjukvården, poliser m.fl.) och att underlag för beslut i ärenden som rör barn, - t.ex. omhändertaganden av barn eller straffrättsliga förfaranden där barn antingen är brottsoffer eller förövare - ofta inkluderar kunskap från andra vetenskapsfält. Det *internationella draget* är ofrånkomligt dels om man ser till den rad internationella konventioner, varav FN:s barnkonvention bara är en, som styr barnrätten, dels till faktiska frågor såsom bortförande av barn och försök att stoppa människohandel med barn.

Barnrättens interdisciplinära, tvärvetenskapliga och internationella kopplingar gör ämnet både intressant och relevant att bedriva forskning inom. I och med att ämnet som sådant också är relativt nytt finns det ett stort behov av forskning, dvs. här kan man verkligen ”vandra på udda platser för att sätta dem på kartan”, något som vi redan verksamma hoppas och tror ska locka många unga forskare av olika slag. Ser man till de olika bidragen i denna antologi kan konstateras, att vissa ämnen

är återkommande i de olika bidragen fast med varierande fokus. Följande kan nämnas som en översikt:

- *Barnets bästa och dess innebörd.* Barnets bästa är ett ständigt återkommande uttryck men vad betyder det egentligen? Finns det något gemensamt eller varierar det ämne för ämne? För att få detta belyst se t.ex. kap. 4 (Asp), 6 (Carlsson), 17 (Lagerberg), 20 (Leijonhuvud), 22 (Långberg & Lundström Mattsson), 24 (Persson Österman) och 26 (Rejmer).
- *Barnkonventionen och dess ställning i svensk rätt.* Återkommande förs fram argument av olika slag för att konventionen ska inkorporeras, dvs. göras till svensk rätt. Men hur fungerar den i övrigt? Se t.ex. kap. 3 (Arrhenius & Schultz), 12 (Feuk), 14 (Jansson) och 29 (Thorburn Stern).
- *Vårdnadstvister och frågor i samband därmed som t.ex. talerätt och rätt till ombud.* Splittrade familjer är idag mycket vanliga och föräldrar kan inte alltid komma överens om vad som ska hända med barnen, varvid mer eller mindre komplicerad vårdnadstvister kan bli en följd. Se t.ex. kap. 2 (Aronsson & Ingrid), 9 (Dahlstrand, Eriksson & Fröberg), 10 (Edwall Insulander), 15 (Kaldal) och 26 (Rejmer).
- *Diskriminering, mobbning, kränkningar och utsatthet i skolan.* Inte minst i skolan kan barn utsättas för kränkande behandling som vuxna kan ha en tendens att inte uppmärksamma, men som det utsatta barnet kanske bär med sig hela livet. Se t.ex. kap. 3 (Arrhenius & Schultz), 7 (Cederborg) och 11 (Eriksson).
- *Våld och kränkningar i familjen.* Barn har en ovillkorlig rätt till skydd och omsorg av sina föräldrar men verkligheten visar att våld och kränkningar av olika slag tyvärr är vanligt förekommande i många familjer. Se t.ex. 11 (Eriksson), 14 (Jansson), 19 (Lainpelto), 28 (Svensson) och 30 (Warnling-Nerep & Rohdin).
- *Tvångsåtgärder mot barn och olika frågor i samband därmed.* Samhället äger som ett yttersta maktmedel möjligheten att ingripa för att vårda barn med tvång. Det avses vara en god åtgärd till barnets bästa men som ändå kan föranleda många frågor. Se t.ex. kap. 1 (Alexius & Hollander), 21 (Leviner) 27 (Schlytter & Rexvid).
- *Barn i olika processer och frågor om vittnesmål och vem som för barnets talan.* Barn kan komma att bli delaktiga i många typer av processer, varvid olika frågor om hur barnet ska och bör vara delaktig kan uppkomma. Se t.ex. kap. 12 (Feuk), 19 (Lainpelto) och 26 (Ramberg).

- *Barn som brottsoffer eller gärningsman samt rätten till försvar eller annat biträde.* Barn kan bli föremål för brott, inte minst i den egna familjen, men kan även själv begå brott; härvid bör påminnas om 15-årsgränsen för ansvar. Se t.ex. kap. 4 (Asp), 13 (Feuk), 16 (Karlén), 19 (Lainpelto), 21 (Leviner), 25 (Ramberg) och 28 (Svensson).
- *Intressekonflikter och rättsliga dilemman.* Dessa finns dessvärre av flera slag i olika sammanhang och gör sig gällande med olika tyngd. Se t.ex. 2 (Aronsson & Ingrid), 4 (Asp), 10 (Edwall Insulander), 18 (Lagerqvist Veloz Roca) och 21 (Leviner).
- *Lagstiftarens senfärdighet med reformer.* Ofta står det klart, åtminstone bland forskare och praktiker, att en viss reform är nödvändig men lagstiftaren dröjer. Se t.ex. kap. 15 (Kaldal), 20 (Leijonhufvud) och 30 (Warnling-Nerep & Rohdin).
- *Barnets rätt till sitt ursprung.* Assisterad befruktning kan väcka frågor av många slag, såväl rättsliga som andra. Som en motvikt till "barnets rätt" uppkommer frågan om vuxnas rätt att bli förälder. Se 17 (Lagerberg) och 20 (Leijonhufvud).
- *Olika typer av övergripande rättigheter som tillkommer barn.* Detta är ett vidsträckt och splittrat område som innefattar sådant som rätt till liv, skolgång, religionsfrihet, kultur, en god hälsa, information och skydd. Se t.ex. kap. 5 (Bernitz), 8 (Cocozza), 13 (Helander), 14 (Jansson), 16 (Karlén), 20 (Leijonhufvud) och 23 (Mattson).

Andra ämnen är mer ensamma i sitt slag men givetvis inte mindre viktiga. Följande kan nämnas:

- Migration kap. 18 (Lagerqvist Veloz Roca)
- Hedersvåld kap. 27 (Schlytter & Rexvid)
- Skolplikt och hemundervisning kap. 5 (Bernitz)
- Förbud för föräldrar att förtära alkohol kap. 20 (Leijonhufvud)
- Slaveri i form av sexhandel kap. 16 (Karlén)
- Skattesystemet och barn kap. 24 (Persson Österman)
- Arbetsdomstolens agerande kap. 6 (Carlsson)
- Barnkulturpolitiken kap. 13 (Helander)
- Barnahus kap. 22 (Långberg & Lundström Mattsson)
- Barn som föremål för forskning kap. 23 (Mattson)

En hel del svensk forskning inom barnrättens område bedrivs idag via Barnrättscentrat (BRC) vid Stockholms universitet. Flera etablerade forskare är i högre eller lägre grad knutna till BRC och det finns flera



planerade doktorandprojekt. Här finns projekt om kränkning av barn, problem som möter ett s.k. mångkulturellt barn i dagens skola, hedersrelaterad utsatthet, barnets bästa i vårdnadsmål, unga lagöverträdare, föräldrars rätt och förmåga till autonomi i förhållande till barnet, funktionshindrade barn som brottsoffer, ensamkommande barn som söker asyl, specialiserade barndomstolar och agaförbud. Det övergripande syftet med inrättandet av BRC, som är det första i sitt slag i Sverige, var och är att skapa en nationellt samlande forskningsplattform för barnrättsligt inriktad forskning som på sikt ska kunna bli internationellt ledande på området. I detta ingår att etablera och utveckla barnrätten med dess inneboende internationella, interdisciplinära och tvärvetenskapliga kopplingar. Det ska ske genom att skapa en god forskarmiljö och samarbeten inom akademien såväl som med praktiskt verksamma barnrättsjurister, organisationer (t.ex. ECPAT, Friends och Rädda barnen) och myndigheter med barnrättsliga ansvarsområden (t.ex. Barn- och elevombudet och Barnombudsmannen). Centret invigdes i oktober 2012 och tack vare ett startbidrag om 6 miljoner kronor som lämnades av Rektor för Stockholms universitet har verksamheten kunnat etableras snabbt och på, ett – som vi delaktiga tycker – mycket lyckosamt sätt (besök gärna vår hemsida [www.jurfak.su.se/barnrattscentrum/](http://www.jurfak.su.se/barnrattscentrum/) för mer utförlig information). BRC leds av en styrelse vars ordförande är Advokatsamfundets generalsekreterare Anne Ramberg med ledamöter från akademien, domstolar samt även praktiserande jurister.<sup>1</sup> Centrets verksamhet leds av den vetenskapliga föreståndaren professor Wiweka Warnling Nerep och den biträdande föreståndare juris doktor Pernilla Leviner.

1. Dessa är utöver styrelsens ordförande Anne Ramberg, advokat Tomas Bodström, professor Ann-Christin Cederborg, docent Annika Lagerqvist Veloz-Roca, juris doktor Pernilla Leviner, professor Said Mahmoudi, justitierådet Eskil Nord och professor Wiweka Warnling-Nerep.

## 23 Barns delaktighet i forskning – särskilt om informationskravet

Titti Mattsson

### 23.1 Inledning

Forskning på barn är en sätt att förbättra barns livsvillkor. Exempelvis finns behov av forskning om de specifika sjukdomar och skador som barn kan få, om hur barn reagerar på läkemedel och hur barn upplever vård och behandling.<sup>1</sup> Likaså behövs forskning om barns tillvaro i hem, skola och i samhällsvård. Att inte kunna bedriva forskning på barn skulle försvåra möjligheten att förebygga, behandla och lindra sjukdom och ohälsa. Det skulle också ge sämre förutsättningar att förstå och förbättra barns levnadsvillkor i övrigt. Därför tillåts barn och unga involveras i forskning. Det är samtidigt ofrånkomligt att det uppkommer flera etiska och rättsliga frågor vid barns medverkan i forskning. Det rör frågor om vilka barn som bör beforskas, under vilka förutsättningar forskning på barn ska bedrivas, hur barns rätt till delaktighet kan tryggas samt hur beslut i enlighet med barnets bästa kan uppnås.

Etikprövningslagen (lagen, 2003:460, om etikprövning av forskning som avser människor) är den huvudsakliga lagstiftning som reglerar kraven för forskning på människor.<sup>2</sup> Forskningen måste vanligen uppfylla vissa regler om information och samtycke till att delta. För att kunna lämna ett godkänt informerat samtycke måste man som huvudregel

1. Artikeln är en del i projektet Forskning på beslutsförmögna – en rättsvetenskaplig studie av etikprövningslagen och dess tillämpning, ett tvärvetenskapligt forskningsprojekt vid Lunds universitet. Projektet finansieras av Vetenskapsrådet. Ett särskilt tack riktas till forskningsassistent Sofia Åkerman för viktiga bidrag i samband med författandet av denna artikel. Vissa avsnitt av artikelns deskriptiva delar återfinns i en rapportskrift för Statens institutionsstyrelse 2014.

2. För klinisk läkemedelsprövning se dock läkemedelslagen (1992:859).

vara beslutsförmögen<sup>3</sup>. Lagen uppställer emellertid vissa möjligheter att bedriva forskning även på personer med begränsad beslutskapacitet, varav personer under 18 år är en sådan grupp.

Att medverka i ett forskningsprojekt innebär ofta att barnet berörs på något sätt – exempelvis genom en blodprovstagnning, en sjukvårdsbehandling, en intervju om skoltrivsel, en enkät om den unges sexualliv eller en observation av barnets beteende i institutionsmiljö. Att ett barn ska medverka i forskning innebär ett beslut om dess personliga angelägenheter och medför att delaktighetskravet ska vara uppfyllda. Grunden för detta krav utgörs av artikel 12 i barnkonventionen. Enligt artikeln ska konventionsstaterna tillförsäkra det barn som är i stånd att bilda egna åsikter rätten att fritt uttrycka dessa i alla frågor som rör barnet, och barnets åsikter ska tillmätas betydelse i förhållande till dess ålder och mognad. De praktiska konsekvenserna av denna artikel för barnets rätt att få möjlighet att delta i olika beslutsprocesser har behandlats inom olika områden.<sup>4</sup> Rätten att delta i beslut rörande personliga angelägenheter bygger på respekt för och erkännande av varje barn som en person med mänskliga rättigheter. I de modeller för barns delaktighet som ofta hänvisas till<sup>5</sup> ingår barns rätt att få information som en central beståndsdel.

Etikprövningslagen anger vissa möjligheter för barn att delta i samband med ett beslut om forskningsmedverkan. Enligt 18 § denna lag ska ungdomar som är 15 år och äldre informeras om forskningen och samtycka till den. Det yngre barnet med förståelse för forskningens innebörd har vetorätt trots vårdnadshavarnas samtycke. Barnet ska så långt möjligt informeras om forskningen. Kravet på information till det yngre barnet är centralt för att möjliggöra för barnet att säga nej till planerad forskning eller att hoppa av redan pågående sådan. För det 15-åriga barnet är en utförlig information en förutsättning för att uppnå kraven för ett informerat samtycke.

Denna artikel avser att undersöka informationskravet till barn i etikprövningslagen. Finns förutsättningar för barns delaktighet genom

3. Angående detta begrepp, se Broström, Johansson, Mattsson 2014.

4. En stark röst i denna diskussion är psykologen Roger A. Hart. Han utvecklade den så kallade "deltagandestegen" och uttalade minimikrav för delaktighet, se Hart 1992 och 1997. Hans teorier har refererats till frekvent i barnrättslig forskning, se exempelvis Dahlstrand 2004, Näsman 2004, Stern 2006 och Mattsson 2008.

5. Se särskilt Hart 1992 och Shier 2001.

nämnda informationskrav? Vidare, hur ser forskarna och etikprövningsnämnden på vikten av information till barn? Dessa frågor behandlas dels genom en beskrivning av gällande rättsläge, dels genom en praxisstudie av Regionala etikprövningsnämndens i Göteborg samtliga beslut rörande barn som forskningspersoner under ett år (2012).

## 23.2 Tillståndspliktig forskning på barn

### 23.2.1 Allmänt

Ett forskningsdeltagande för ett barn kan se ut på många olika sätt, och behöver inte skilja sig från hur vuxna personer deltar. Det kan exempelvis innebära att svara på en enkät eller delta i en intervju. Det kan också innefatta ett medicinskt ingrepp av något slag. I annan forskning kan det behöva göras iakttagelser av personen, såsom av barn i skolmiljö eller ungdomar i institutionsvård. I ytterligare andra fall kan ett forskningsdeltagande vara passivt och bestå av att forskare samlar in uppgifter om barnet via register, myndighetsbeslut eller andra källor.<sup>6</sup> Gemensamt för dessa, annars mycket skilda, sätt att vara forskningsperson är att det handlar om att information för forskningsändamål samlas in rörande barnet.

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

Sedan tio år tillbaka regleras forskning som bedrivs i Sverige främst av etikprövningslagen samt av anslutande föreskrifter i förordning (2003:615) om etikprövning av forskning som avser människor. Denna lagstiftning har till syfte att skydda personer som deltar i forskning. Skyddet åstadkoms genom att lagen kräver att viss forskning måste prövas och godkännas innan den får genomföras. Enligt 3 § etikprövningslagen behöver en studie etikprövas om den innefattar behandling av

6. Ds 2001:62 s. 114f.

känsliga personuppgifter (enligt 13 § personuppgiftslagen, 1998:204, PUL) eller personuppgifter om lagöverträdelser som innefattar brott, domar i brottmål, straffprocessuella tvångsmedel eller administrativa frihetsberövanden (enligt 21 § PUL). Den ska även etikprövas om forskningen involverar ett fysiskt ingrepp på en forskningsperson, om den utförs enligt en metod som syftar till att påverka forskningspersonen fysiskt eller psykiskt eller innebär en uppenbar risk att skada denne fysiskt eller psykiskt, alternativt avser studier av biologiskt material som kan härledas till en person (4 §).

Etikprövningen genomförs av sex regionala etikprövningsnämnder (REPN).<sup>7</sup> En prövning görs av Centrala etikprövningsnämnden (CEPN) i de fall när beslut i REPN överklagats.<sup>8</sup> En central utgångspunkt för nämndernas granskning är att forskning ska tillåtas bara om de risker och det obehag som forskningspersoner kan komma att utsättas för står i rimlig proportion till den kunskapsvinst som studien förväntas ge (9 § etikprövningslagen). Det ska med andra ord föreligga ett acceptabelt förhållande mellan risk och nytta med forskningsuppgiften. För forskning på barn anses särskilda omständigheter föreligga vid etikprövningen, vilket har föranlett krav på att det ska finnas barnkompetens i nämnderna.<sup>9</sup>

### 23.2.2 *Krav på information och samtycke*

Forskningen måste vanligen uppfylla vissa regler om information och samtycke att delta. Om forskningen är tillståndspliktig i enlighet med 4 § 1–3 etikprövningslagen ska reglerna om informerat samtycke tillämpas (13 §). Sådan forskning innebär antingen fysiska ingrepp på forskningspersonen eller utförs enligt metoder som syftar till att påverka forskningspersonen fysiskt eller psykiskt eller som innebär en uppenbar risk att skada forskningspersonen fysiskt eller psykiskt. Om studien istället

7. Dessa myndigheter regleras av förordning (2007:1069) med instruktion för regionala etikprövningsnämnder.

8. Denna myndighet regleras av förordning (2007:1068) med instruktion för Centrala etikprövningsnämnden. Av 31 § etikprövningsnämnden framgår att CEPN ska pröva ärenden som en regional nämnd har lämnat över enligt 29 § och överklaganden enligt 36 § av en regional nämnds beslut. Härutöver har nämnden ett tillsynsansvar enligt 34 och 35 §§ samma lag. Nämnden ska även pröva vissa frågor i samband med inrättande av biobanker enligt lagen (2002:297) om biobanker i hälso- och sjukvården m.m.

9. 13 § förordning (2007:1069) med instruktion för regionala etikprövningsnämnder.

är tillståndspliktig enligt 3 § avgör etikprövningsnämnden vad som ska gälla avseende information och samtycke.

I 16–17 §§ etikprövningslagen regleras de grundkrav avseende information och samtycke som ska vara uppfyllda för forskning på personer. Enligt 16 § ska forskningspersonen informeras om den övergripande planen för forskningen, syftet med forskningen, de metoder som kommer att användas, de följder och risker som forskningen kan medföra, vem som är forskningshuvudman, att deltagande i forskningen är frivilligt, och forskningspersonens rätt att när som helst avbryta sin medverkan. Av 17 § framgår sedan vidare att forskningen bara får utföras om forskningspersonen har samtyckt till att delta och fått information om forskningen. Normalt ska såväl skriftlig som muntlig information ges. Den skriftliga informationen ska ingå som bilaga till en ansökan om etikprövning.<sup>10</sup>

Motsvarande bestämmelser med krav på informerat samtycke återfinns i flera internationella regelverk och etiska koder rörande forskning på människor, såsom Helsingforsdeklarationen (Världsläkarförbundets etiska regler för forskning på människor), Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin (Biomedicinkonventionen eller Oviedokonventionen också kallad), samt riktlinjerna från CIOMS (The Council for International Organizations of Medical Sciences, initierat av WHO och UNESCO). Samtliga dessa regelverk fastslår att biomedicinsk forskning får genomföras bara om forskningspersonerna informerats om studien och fått möjlighet att frivilligt ta ställning till om de vill delta.

Under vilka förutsättningar finns då möjlighet att beforska barn, vars formella beslutskompetens är begränsad på grund av deras omyndighet? Förutom de allmänna bestämmelserna om möjligheterna till avsteg i kravet på informerat samtycke i vissa fall för personer med begränsad beslutsförmögenhet<sup>11</sup> finns särskilda regler rörande barns medverkan i forskning, vilka kommer att behandlas i det följande.

10. Se ansökningsblankett för etikprövning under punkten 4 samt Vägledning till ansökan, <http://www.epn.se/sv/start/start sida/>, inhämtat 2014-01-03.

11. Av 20 § framgår att forskning på vuxna personer får utföras utan samtycke ”om sjukdom, psykisk störning, försvagat hälsotillstånd eller något annat liknande förhållande hos forskningspersonen hindrar att hans eller hennes mening inhämtas.” Sådan forskning förutsätter emellertid att vissa särskilda skyddsvillkor är uppfyllda. Barn omfattas i princip inte av bestämmelserna i 20-22 §§, se prop. 2002/03:50 s. 201. Reglerna kan emellertid tjäna som viss vägledning även för denna grupp, vilket framgår av CEPN:s praxis.

### 23.2.3 Särskilda regler för barnet som forskningsperson

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

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

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

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

Bestämmelsen har varit oförändrad sedan lagens tillkomst. För det första fastslår paragrafen en åldersgräns för när en underårig person själv kan lämna samtycke att delta i forskning. Den som har fyllt 15 år får lämna ett godkänt samtycke, om denne inser vad forskningen innebär för honom eller henne. I dessa fall ska det alltså inte krävas något samtycke från vårdnadshavaren också, utan det är barnet självt som avgör om han eller hon vill delta i forskningen. Motiveringen för att ge unga egen beslutsförmögenhet anges dels vara att det finns motsvarande åldersgräns i annan lagstiftning som rör unga personligen (processbehörighet i sociala mål och ärenden, straffmyndighet m.m.), dels att forskning rörande ungdomar kan vara av sådan integritetskänslig karaktär att den svårigen kan bedrivas om inte ungdomarna kan få besluta om eventuell medverkan utan föräldrarnas inblandning.<sup>12</sup> Den senare omständigheten anges exempelvis kunna handla om forskning om användningen av preventivmedel eller förekomsten av könssjukdomar.<sup>13</sup>

Ett undantag från det äldre barnets självbestämmanderätt gäller den situationen när forskaren bedömer att han eller hon inte inser vad forskningen innebär. I dessa fall ska vederbörande vända sig till vårdnadshavarna för att erhålla ett samtycke från denne istället. Detta sistnämnda avser alltså ungdomar 15–18 år som inte har uppnått en sådan utveckling att de kan inse vad forskningen innebär för deras egen del.<sup>14</sup> I förarbetena

12. Ds 2001:62 s. 146f samt prop. 2002/03:50 s. 200.

13. Ds 2001:62 s. 146 och 239 samt prop. 2002/03:50 s. 135 f.

14. Prop. 2002/03:50 s. 136.

betonas forskarens ansvar att se till att det sker en välavvägd bedömning av den unges mognadsgrad och av förmågan till insikt vad det innebär att delta för den unge.<sup>15</sup>

För det andra ska ett informerat samtycke att delta i forskning för underåriga som *inte* fyllt 15 år lämnas av vårdnadshavarna.<sup>16</sup> Om barnet står under vårdnad av två vårdnadshavare ska som huvudregel båda lämna sitt samtycke. CEPN har i denna fråga i flera ärenden, senast i ett beslut från 2013, uttalat att detta är grundregeln och hänvisar såväl till 6 kap. 13 § föräldrabalken (1949:381) som till ordalydelsen i 18 § etikprövningslagen.<sup>17</sup> I fråga om formen för samtycket har CEPN i ett beslut från 2006 uttalat att det i vissa fall kan vara tillräckligt att vårdnadshavarna till de barn som är under 15 år ges möjlighet att motsätta sig att barnet deltar. Nämnden ansåg i nämnda beslut att forskningen, som innefattade en enkätundersökning till skolbarn i årskurs 6–9, inte krävde att vårdnadshavarna gav sitt uttryckliga samtycke till att enkäten besvarades under förutsättning att de erhållit skriftlig information.<sup>18</sup> Det var tillräckligt att vårdnadshavarna gavs vetorätt, det vill säga möjlighet att motsätta sig att barnet deltog.<sup>19</sup>

Även om det finns ett giltigt samtycke från vårdnadshavarna, får forskningen inte genomföras i de fall som barnet inser vad forskningen innebär och motsätter sig att den utförs. Barnet har alltså rätt att säga nej till forskningen, eller avbryta pågående forskningsmedverkan. Detta kan beskrivas som att etikprövningslagen tillämpar ett negativt samtycke.<sup>20</sup> I specialmotiveringen till bestämmelsen betonas att förutsättningarna för att förstå vad forskningen innebär för egen del ökar med åldern. Det är en signal till forskare att lägga vikt vid att ta in barnens åsikter och önskemål, om möjligt.<sup>21</sup> En åsikt om en eventuell forskningsmedverkan förutsätter givetvis att barnen också fått information om forskningen. Därför betonas i den nämnda 18 § att forskningspersonen

15. Prop. 2002/03:50 s. 136 f.

16. Ett undantag är omyndiga personer som ingått äktenskap och därför inte står under sina föräldrars vårdnad. I dessa fall lämnar forskningspersonen själv sitt samtycke enligt 1 § tredje stycket etikprövningslagen.

17. CEPN Ö 2-2013. Detta har påpekats i tidigare beslut av CEPN, bl.a. CEPN Ö 40-2004.

18. CEPN Ö 37-2006. Enligt ansökan skulle muntlig information även delas ut i anslutning till föräldramöten.

19. Schiratzki 2011 s. 141.

20. Schiratzki 2011 s. 137 f.

21. Prop. 2002/03:50 s. 200.



själv så långt möjligt ska informeras om forskningen. Ansvar för att barnets rätt till information uppfylls ligger på forskarna. De ska kunna ge barnet tillräcklig information så att barnet ska ges möjlighet att säga nej till planerad forskning eller att hoppa av redan pågående sådan.

## 23.3 En studie av tillämpningen

### 23.3.1 Allmänt om studien

Genom att undersöka praxis kan en fördjupad förståelse av hur rättsregler tolkas och tillämpas i praktiken erhållas. Barnrättsforskare har ofta använt sig av sådant material i sina studier och då kunnat konstatera att det barnrättsliga skyddet inte alltid tillgodoses i rättstillämpningen. En angelägen fråga ur barnskyddssynpunkt är förstås vilken forskning på barn som anses motiverad och etisk försvarbar av etikprövningsnämnderna.<sup>22</sup> En annat centralt spörsmål är hur de informationskrav som lagen uppställer hanteras av forskare och nämnder. Det är denna senare fråga som den här undersökningen avser att behandla. Som framgått ovan har *informationskravet en central inverkan på barnets möjligheter att delta* i frågan om sin egen forskningsmedverkan. Dels har barnet beslutskapacitet att efter viss ålder lämna sitt samtycke till forskning, dels har barnet oavsett ålder rätt att säga nej till forskning, eller hoppa av en pågående medverkan. Båda dessa situationer förutsätter tillräcklig och lämplig information till barnet.

Underlaget för analysen är 2012 års samtliga beslut vid Regionala etikprövningsnämnden i Göteborg. Nämnden består av två avdelningar för prövning av medicinsk forskning och en avdelning för prövning av övrig forskning.<sup>23</sup> Samtliga erhållna beslut med särskild motivering av nämnden under det aktuella året har granskats, cirka 500 beslut (av total 1037 ärenden)<sup>24</sup> från 36 sammanträdestillfällen, och dessa

22. I en annan artikel berörs denna fråga närmare i fråga om CEPN praxis, se Mattsson 2014.

23. Uptagningsområdet för nämnden är forskning vid Chalmers Tekniska Högskola, Göteborgs universitet, Högskolan i Borås, Högskolan i Skövde och Högskolan Väst samt forskning inom hälso- och sjukvårdsenheter, företag och statliga myndigheter samt kommuner i Västra Götalands län. Se även <http://www.epn.se/sv/goeteborg/om-naemnden/>, inhämtat 2013-12-20.

24. Ärenden där nämnden under året fattat beslut om avvisning, godkännande, överlämnande, avslag eller rådgivande yttrande, se även årsredovisningen på nämndens hemsida, <http://www.epn.se/sv/goeteborg/om-naemnden/>, inhämtat 2014-01-03.

har utgjort underlag för det urval av beslut som sedan gjorts, närmare bestämt beslut där informationskravet för barn behandlats. Totalt har jag funnit cirka 40 ärenden som dels rör forskning på barn, dels behandlar informationskravet.

Besluten kommer i protokollform och innehåller information om projektets titel, huvudman och säte för forskningen. Uppgifter om forskningsstudien framkommer i varierad utsträckning. Besluten tas efter föredragning och diskussion i nämnden, varefter etikprövningsansökan (helt eller delvis) godkänns, villkoras, avslås eller bordläggs. Nämndens beslut innehåller, i tillämpliga fall, en precisering vad beslutet innebär och vilka kompletteringar som behöver göras respektive vilka villkor som ska uppfyllas för att forskningen ska få genomföras. Vissa andra beslut är ändringsbeslut där en inkommen komplettering prövas av nämnden. Om etikprövningslagen inte är tillämplig för ett visst projekt får nämnden i stället lämna ett rådgivande yttrande till forskarna.<sup>25</sup>

### 23.3.2 Praxis

Utgångspunkten för studien är de krav på forskningsinformation till barn som etikprövningslagen anger samt tillhörande vägledning från etikprövningsnämnderna. Såsom framgått ovan ska barn från 15 år vanligen själva informeras och lämna samtycke till forskningen, och barn i de lägre åldrarna ska "så långt möjligt informeras om forskningen" (18 §) för att kunna förstå, och i vissa fall, motsätta sig att den utförs. Av lagen framgår således att barn, om möjligt, ska informeras oavsett ålder. I den vägledning om forskningspersonsinformation<sup>26</sup> som finns på samtliga etikprövningsnämnders hemsida framgår att informationsbrevet till forskningspersonen

"ska innehålla all den information som en person rimligtvis kan behöva känna till för att kunna ta ställning till deltagande i ett forskningsprojekt, men inte mer./.../Det är viktigt att forskningspersonsinformationen ges på ett enkelt och tydligt språk och inte innehåller ord som kan upplevas som en påtryckning eller överord om studiens tänkbara värde. Informationen bör anpassas till personens ålder och förutsättningar i övrigt eller eventuell annan

25. 2 § etikprövningslagen. Jag har varit suppleant i Regionala etikprövningsnämnden i Lund 2008-2012.

26. Se länk (Vägledning till forskningspersonsinformation) på etikprövningsnämndernas hemsida, <http://www.epn.se/sv/start/startside/>, inhämtat 2012-12-20.

orsak till nedsatt beslutskompetens. Vid forskning med barn ska information riktas till såväl barnet (om läskunnigt) som till vårdnadshavaren.”

Av vägledningen kan utläsas att informationsbrevet ska *innehålla saklig information, ha ett enkelt och lättläst språk och vara anpassat till barnets ålder och förutsättningar i övrigt*. Det framgår vidare att när barnet är läskunnigt ska *informationen riktas till både barnet och vårdnadshavarna*, vanligen i separata informationsbrev.

#### a) Informationsbrev saknas

En första iakttagelse är att det förekommer att det helt *saknas skriftlig information till barnen* i ansökningarna, trots tydliga anvisningar om informationskravet i vägledning och övrigt ansökningsunderlag.<sup>27</sup> I nio ansökningar finns det inget informationsbrev till barnen.<sup>28</sup> Exempelvis avser en forskargrupp att utvärdera ett föräldrautbildningsprogram, vilket innefattar en datainsamling om barnen.<sup>29</sup> Till ansökan har endast bifogats ett informationsbrev till föräldrarna. Nämnden villkorar sitt godkännande med att ett informationsbrev till barn upprättas. Motsvarande krav på skriftlig information till barnen uppställs även i de övriga ärendena.

#### b) Bristfälliga uppgifter till barnen i informationsbreven

Många ansökningar får påpekanden om *bristfälliga uppgifter till barnen*. Nämnden uttalar i ett antal fall att information bör utformas utifrån de olika barnens åldrar som ska inkluderas i studien. I flera fall betonas vikten av att det finns särskild information till barnen från den ålder då de själva kan förväntas kunna läsa en barnanpassad skriftlig information. Ett vanligt sådant påpekande i fråga om de äldre barnen är att informationsbrevet till barn under 15 år ska kompletteras med information om att den unge har rätt att avstå även om föräldrarna har godkänt deltagande, samt rätt att när som helst avbryta

27. Se länk till vägledning och övrigt ansökningsmaterial på etikprövningsnämndernas hemsida, <http://www.epn.se/sv/start/start sida/>, inhämtat 2012-12-20.

28. REPN i Göteborg dnr 520-12, 2012-07-30; REPN dnr 478-12, 2012-08-06; REPN i Göteborg dnr 495-12, 2012-08-06; REPN i Göteborg dnr 843-12, 2012-12-03; REPN i Göteborg dnr 849-12, 2012-12-03; REPN i Göteborg dnr 851-12, 2012-12-17; REPN i Göteborg dnr 932-12, 2012-12-17; REPN i Göteborg dnr 055-11, 2012-02-06; REPN i Göteborg dnr 780-12, 2012-11-05.

29. REPN i Göteborg dnr 055-11, 2012-02-06.

deltagande utan konsekvenser.<sup>30</sup> Utan dessa uppgifter kan barnet inte agera i enlighet med de möjligheter (att avstå medverkan) som lagen anger.

Ett forskningsdeltagande ska vara frivilligt. Den information som utges till en potentiell forskningsperson ska ha ett neutralt och lättförståeligt språk, där frivilligheten klart och tydligt framgår. Detta gäller för såväl barn som vuxna. Nämnden påpekar i två beslut att informationen till barnen bör utformas som en saklig förfrågan om deltagande och inte, som nämnden uttrycker det, som en ”vädjan om att delta”<sup>31</sup>, eller med ”vädjande formuleringar”<sup>32</sup>.

Till informationsbrevet ska fogas en samtyckesblankett. Huvudregeln, att båda vårdnadshavarna ska ge sitt samtycke till att barn under 15 år deltar i en forskningsstudie, ska återspeglas i samtyckesblanketten. I ett stort antal fall påpekas att på samtyckesformuläret avseende vårdnadshavare ska det finnas plats för undertecknande av två personer.<sup>33</sup> För forskningspersoner som är 15 år och äldre ska det istället finnas plats för ett undertecknat samtycke från den unge själv. Det erfordras därför en särskild samtyckesblankett för forskningspersoner 15–18 år gamla, något som ibland behöver påpekas av nämnden.<sup>34</sup>

### c) Behov av anpassat språkbruk till barn i allmänhet

Nämnderna uttrycker i flera fall att *språket i informationen* till målgruppen barn behöver förenklas och förtydligas.<sup>35</sup> Informationsbrevet anses innehålla alltför komplicerat språk och barnen kan av den anledningen inte tillgodogöra sig innehållet.<sup>36</sup> Informationen ska vidare vara

30. Se exv. REPN i Göteborg dnr 822-11, 2012-01-16 och REPN i Göteborg dnr 1139-11, 2012-02-06.

31. Se REPN i Göteborg dnr 079-12, 2012-02-20.

32. REPN i Göteborg dnr 665-12, 2012-10-15.

33. Se REPN i Göteborg dnr 1043-11, 2012-01-09; REPN i Göteborg dnr 055-11, 2012-02-06; REPN i Göteborg dnr 031-12, 2012-02-20; REPN i Göteborg dnr 071-12, 2012-03-05; REPN i Göteborg dnr 264-12, 2012-05-07; REPN i Göteborg dnr 308-12, 2012-05-07; REPN i Göteborg dnr 660-12, 2012-09-10; REPN i Göteborg dnr 683-12, 2012-09-24; REPN i Göteborg dnr 717-12, 2012-10-08.

34. Även detta påpekas i ett fåtal fall, se exv. REPN i Göteborg dnr 071-12, 2012-03-05; REPN dnr 234-12, 2012-04-02; REPN i Göteborg dnr 239-12, 2012-04-02; REPN i Göteborg dnr 604-12, 2012-08-06.

35. Se exv. REPN i Göteborg dnr 822-11, 2012-01-16.

36. REPN i Göteborg, dnr 173-12, 2012-03-19.

individuellt anpassad till den åldersgrupp som den avser. I några fall kritiserar nämnden forskarna för att inte i tillräckligt hög utsträckning anpassa informationen till de olika berörda och för att utelämna viss information som kan vara väsentlig för barn att känna till.<sup>37</sup>

Kravet på en anpassad text innebär också att informationsbrev till barnen utformas i linje med olika ålderskategorier för att befrämja läsbarhet.<sup>38</sup> Det innebär att det inom gruppen ”barn” kan behövas skilda blanketter. Detta framkommer exempelvis i ett projekt där nämnden påpekar i fråga om informationsbrevets utformning att

”[b]eroende på åldersfördelningen så kan det erfordras flera ålders- och språk-anpassade informationer. Således bör barn i åldern 10–14 år ha en separat information. Barn i denna ålderskategori skall inte avkrävas samtycke. För ungdomar 15–17 år kan en modifierad vuxenversion användas./.”<sup>39</sup>

Liknande krav återfinns i andra beslut, dock med vissa variationer.<sup>40</sup> De av nämnden föreslagna åldersintervallerna varierar mellan 6–9, 10–14, 14-åringar, och 15–16-åringar. I något fall anses deltagarinformationen som varit riktad till äldre barn också kunna gälla som information till dessa barns föräldrar.<sup>41</sup>

Även titeln på ett forskningsprojekt kan avkrävas vissa språkliga krav på tillgänglighet för barn. Projekttiteln ”Normalvärden för funktionen i de små luftvägarna mätt med ny förenklad teknik för inertgas-utsköljning samt forcerad oscillation vid låga frekvenser” får exempelvis kritik av nämnda skäl. Nämnden anser att det borde gå att finna en enklare och mer lättförståelig titel på studien, och särskilt till barnen.<sup>42</sup> Ytterligare ett projekt får liknande kritik.<sup>43</sup> I andra projekt görs forskarna uppmärksammade på att rubriken på informationsbrevet inte anger till vem informationen riktas.<sup>44</sup>

37. Se exv. REPN i Göteborg dnr 1043-11, 2012-01-09; REPN i Göteborg dnr 282-12, 2012-04-02.

38. REPN i Göteborg dnr 1139-11, 2012-02-06.

39. REPN i Göteborg dnr 052-12, 2012-03-05.

40. REPN i Göteborg dnr 029-12, 2012-03-05; REPN i Göteborg dnr 064-12, 2012-03-05; REPN i Göteborg dnr 282-12, 2012-06-04; REPN i Göteborg dnr 472-12, 2012-07-02; REPN i Göteborg dnr 506-12, 2012-08-27.

41. REPN i Göteborg dnr 298-12, 2012-04-23.

42. REPN i Göteborg dnr 308-12, 2012-05-07.

43. REPN i Göteborg dnr 309-12, 2012-05-07.

44. Se exv. REPN i Göteborg dnr 1043-11, 2012-01-09; REPN i Göteborg dnr 282-12, 2012-04-02.

**d) Anpassat språkbruk till barn med särskilda informationsbehov**

Krav på en individuellt anpassad information innebär en anpassning till språkförståelsen hos den grupp av barn som ska undersökas. Det kan exempelvis aktualiseras vid studier av barn med särskilda behov. Barn som ska ingå i en studie som analyserar sambandet mellan bristfälligt utvecklade språkfunktioner och minnesfunktioner vid språkbaserade inlärnings-svårigheter behöver särskilt anpassad information. Nämnden kräver därför att informationsbrev till barnen ska ses över när det gäller längd och läsbarhet med tanke på målgruppens språkinlärningsproblematik.<sup>45</sup>

Vikten av en individuellt anpassad information innefattar även den information som ges till vårdnadshavarna. Ett exempel härpå är en ansökan rörande en utvärdering av bedömningsmetoder för flerspråkiga barn vid 2,5 års språkscreeing på barnavårdscentralen. Nämnden tillstyrker ansökan med rådet att informationsbrevet till vårdnadshavarna ska förenklas med tanke på att målgruppen är föräldrar till flerspråkiga barn och kanske själva använder annat språk än svenska.<sup>46</sup> Ärendet återspeglar vårdnadshavarens roll som informationsförmedlare till barnet. Om inte vårdnadshavaren kan förstå vad en forskningsmedverkan innebär för barnet kan han eller hon inte heller ge barnet tillräcklig och korrekt information.

Givetvis inverkar också forskningens karaktär och de möjliga negativa konsekvenser som ett deltagande kan medföra på informationsbrevets utformning och innehåll. I två ärenden påpekar nämnden forskarnas vidare ansvar för barnens skydd och bästa vid en forskningsmedverkan. För de fall som det finns risk att en medverkan kan medföra upprivande känslor och omotiverade förhoppningar ska det finnas en beredskap i forskargruppen för att ta hand om detta. Informationsbrevet bör i dylika fall kompletteras med upplysningar om vart barnet i så fall kan vända sig för stödande samtal.<sup>47</sup>

**e) Anpassad information relevant för barnet**

Vid kontakt med barn ska hänsyn tas till barnets integritet och barnet ska visas respekt. Det finns några fall där forskarna, av förbiseende, verkar agera i strid med dessa grundläggande krav. I ett projekt som rör barn och ungdomar med dövblindhet saknas för det första en informa-

45. REPN i Göteborg dnr 238-12, 2012-08-06.

46. REPN i Göteborg dnr 641-12, 2012-09-03.

47. Se REPN i Göteborg dnr 697-12, 2012-10-15 och REPN i Göteborg dnr 710-12, 2012-11-12.

tions- och samtyckesblankett för de aktuella barnen och ungdomarna. För det andra erbjuder forskargruppen biobiljetter till barn som deltar i studien. Nämnden påpekar kravet på korrekta blanketter och påpekar även det olämpliga att erbjuda biobiljetter till barn som är både blinda och döva. Forskarna uppmanas av nämnden att överväga någon annan form av ersättning till dessa barn.<sup>48</sup>

Informationen till barnen ska vara relevant för denna grupp. I vissa fall verkar forskarna ha kopierat texten från deltagandeblanketten för vuxna till den blankett som barnen ska ges och endast bytt ut rubriken så att texten riktar sig till barn. Det kan bli olyckliga resultat av detta. I en läkemedelstudie rörande patienter med ADHD finns en uppmaning i informationsblanketten riktad till barn i åldrarna 6–10 år att avstå från samlag. Nämnden begär flera kompletteringsändringar till ansökan.<sup>49</sup> Senare, efter en komplettering återfinns en liknande formulering i de reviderade handlingarna i projektet. Nämnden anför att man

noterar att det näst sista stycket i patientinformationen till barn i åldersintervallet 6–10 år justerats, men tycker inte att det är etiskt korrekt att till denna åldersgrupp ange att ett deltagande innebär att man ”måste gå med på att använda preventivmedel, om det behövs, under studien” med tillägget att ytterligare information kan inhämtas från studiedoktorn. Nämnden föreslår att denna text utgår samtidigt som åldersintervallet för denna deltagarinformation ändras till 6–8 år.<sup>50</sup>

Genom obetänksamhet vid författande av informationsbrev till barnen kan således uppkomma olyckliga formuleringar som kan upplevas som kränkande för barnen. Sannolikt uppkommer den här problematiken när forskarna använder liknande information till barn som till vuxna. En individuellt anpassad information innebär dock större krav än så på en anpassad och lättläst text när barn är forskningspersoner.

## 23.4 Reell delaktighet för barn som forskningsobjekt – en diskussion

Etikprövningslagen behandlar etiska frågor och samtycke till vissa typer av forskning på människor eller känsliga personuppgifter. En fråga rör

48. REPN i Göteborg dnr 780-12, 2012-11-05.

49. Se REPN i Göteborg dnr 079-12, 2012-02-20.

50. REPN Göteborg dnr 079-12, 2012-04-23.

hur barn ska vara delaktiga i beslut om medverkan som forskningsperson. Enligt 18 § ska ungdomar som är 15 år och äldre informeras om forskningen och samtycka till den. Det yngre barnet med förståelse för forskningens innebörd har vetorätt trots vårdnadshavarnas samtycke. En sådan vetorätt kräver kunskap, och barnen ska därför så långt möjligt informeras om innebörden av sin medverkan oavsett ålder. Barn ska alltså i möjligaste mån göras delaktiga i forskningssammanhang, och de regionala etikprövningsnämnderna har till uppgift att granska forskarnas ansökningar med detta i åtanke.

Denna artikel har tagit sin utgångspunkt i de krav på forskningsinformation till barn som etikprövningslagen anger. Om man ser till lagens konstruktion vad avser informationsskyldigheten till barnet verkar det finnas visst stöd för en översyn av bestämmelserna som rör barn som forskningspersoner. Det finns bland annat ett problem att det nuvarande drop-out systemet för barn under 15 år innebär en mycket begränsad informationsskyldighet till barnet. Samtyckesreglernas skydd som innefattar ett tydligt och starkt informationskrav har inte någon motsvarighet i den konstruktionen som gäller för barn. Risken är stor att barnet inte får tillräcklig information för att kunna ta ställning till om han eller hon inte (längre) vill medverka i forskningen. Barnets vetorätt är en central beståndsdel i utrymmet för egen delaktighet men begränsas för närvarande av den begränsade informations-skyldigheten.

Enligt studien av i regionala etikprövningsnämndens praxis verkar det även finnas problem att tillämpa nuvarande regler rörande kraven på informationsbrev till barnen. Ett antal ansökningar saknar helt informationsbrev till barnen, medan andra ansökningar är bristfälligt formulerade och illa anpassade till barns behov av en lättförståelig text med saklig och korrekt information om det som barnet kan behöva veta för att förstå vad ett deltagande innebär och vilka möjligheter som finns genom det nämnda drop-outs systemet.

För barns delaktighet talar flera grundläggande värderingar i vårt samhälle, som demokrati, rättssäkerhet och skydd för individens integritet. Viktigt är dock att delaktigheten ger möjligheter för barnet att göra verkliga val. Det innebär att varje profession måste noga undersöka förutsättningarna för reell delaktighet i sitt beslutsfattande. Det gäller givetvis även forskarna. Praxisundersökningen visar att forskarnas syn på att betydelsen av skriftlig information till barn verkar variera i alltför stor utsträckning. Det är förvisso så att den skriftliga informationen ska



kompletteras med muntlig information till barnen. Eftersom endast den skriftliga informationen kan kvalitetsprövas av etikprövningsnämnden har den emellertid ett särskilt värde för den etiska granskningen av forskningen. Information till yngre barn behöver i allmänhet ske med både ett anpassat muntligt språkbruk och ett lättläst skriftligt språk.<sup>51</sup> I forskningssammanhang med barn handlar det om att tillhandahålla sådan information som kan ge barnet kunskap om projektet och som därigenom möjliggör inflytande och delaktighet för denne. Informationen ska kunna läsas och förstås av barnet självt eller tillsammans med en förälder eller annan vuxen person. I internationella handböcker om forskningsetik betonas inte sällan vikten av just den skriftliga informationen till barn som kan komma att delta i studier.<sup>52</sup> Etikprövningslagen har som syfte att skydda personer som deltar i forskning så att den sker på ett forskningsetiskt godtagbart sätt. Det innebär inte bara en prövning av nämnden huruvida avvägningen mellan risker för barnet och det vetenskapliga värdet av studien är rimlig. Det innebär också en prövning av om forskarnas informationskrav till barnen är uppfyllda. Felaktiga föreställningar om vad reell delaktighet är för barn i forskningssammanhang kan innebära kränkningar av barns rätt till skydd och integritet. Frågan kvarstår även efter denna artikels avslutande om barn upplever reell delaktighet som forskningspersoner i Sverige. För det behövs emellertid ytterligare ett forskningsprojekt med barn som forskningsobjekt.

## Källor

- Alderson, Priscilla, Morrow, Virginia (2011) *The Ethics of Research with Children and Young People. A Practical Handbook*. London: Sage Publications Ltd.
- Broström, Linus, Johansson, Mats, Mattsson, Titti (2014), Vilka personer saknar förutsättningar att ge informerat samtycke till att delta i forskning? En rättslig och etisk diskussion rörande etikprövningslagens regler och tillämpning, *Förvaltningsrättslig tidskrift* nr 1, s. 101–115.
- Dahlstrand, Lotta (2004), *Barns deltagande i familjerättsliga processer*. Diss., Uppsala universitet.
- Hart, Roger A. (1992), *Children's Participation: From tokenism to citizenship*. Florens: UNICEF ICDC.

51. Jfr Lättläst 2013:58 s. 44 och 48f.

52. Se exv. Alderson and Morrow 2011 s. 86 ff.

- Hart, Roger A. (1997), *Children's Participation: The Theory and Practice of Involving Young Citizens in Community Development and Environmental Care*. New York: UNICEF.
- Mattsson, Titti (2008), *Ungas delaktighet. Exemplet institutionsvård*. Sis Forskningsrapport 2, Stockholm: Statens institutionsstyrelse.
- Mattsson, Titti (2014), *Delaktighet i omsorg och forskning. Barns beslutsförmögenhet i relation till ålder, mognad och hälsa: Tvångsvård ur ett juridiskt perspektiv*. Hillevi Busch (red.), Stockholm: Statens institutionsstyrelse.
- Näsman, Elisabeth (2004), *Barn, barndom och barns rätt. I: Barns makt*. Lena Olsen (red.) Uppsala: Iustus förlag.
- Schiratzki, Johanna (2011). *Etik och samtycke i barnforskning. Förvaltningsrättslig tidskrift nr 1*.
- Shier, Harry (2001), *Pathways to Participation: Openings, Opportunities and Obligations*. *Children and Society* 15 (2): 107–117.
- Stern, Rebecca (2006), *The Child's Right to Participation – Reality or Rhetoric?* Diss., Uppsala universitet.

Ds 2001:62, Etikprövning av forskning som avser människor.

Prop. 2002/03:50, Etikprövning av forskning.

SOU 2013:58, Lättläst.

<http://www.epn.se/sv/start/start sida/>, inhämtat 2014-01-03.

<http://www.epn.se/sv/goeteborg/om-naemnden/>, inhämtat 2013-12-20.

CEPN dnr Ö 2-2013

CEPN dnr Ö 40-2004

CEPN dnr Ö 37-2006

REPN i Göteborg dnr 1043-11, 2012-01-09

REPN i Göteborg dnr 822-11, 2012-01-16

REPN i Göteborg dnr 055-11, 2012-02-06

REPN i Göteborg dnr 1139-11, 2012-02-06

REPN i Göteborg dnr 079-12, 2012-02-20

REPN i Göteborg dnr 031-12, 2012-02-20

REPN i Göteborg dnr 052-12, 2012-03-05

REPN i Göteborg dnr 029-12, 2012-03-05

REPN i Göteborg dnr 064-12, 2012-03-05

REPN i Göteborg dnr 071-12, 2012-03-05

REPN i Göteborg dnr 173-12, 2012-03-19

REPN i Göteborg dnr 282-12, 2012-04-02

REPN i Göteborg dnr 234-12, 2012-04-02

REPN i Göteborg dnr 239-12, 2012-04-02

REPN i Göteborg dnr 079-12, 2012-04-23

REPN i Göteborg dnr 298-12, 2012-04-23

REPN i Göteborg dnr 264-12, 2012-05-07

REPN i Göteborg dnr 308-12, 2012-05-07

REPN i Göteborg dnr 309-12, 2012-05-07  
REPN i Göteborg dnr 282-12, 2012-06-04  
REPN i Göteborg dnr 472-12, 2012-07-02  
REPN i Göteborg dnr 520-12, 2012-07-30  
REPN i Göteborg dnr 604-12, 2012-08-06  
REPN i Göteborg dnr 238-12, 2012-08-06  
REPN i Göteborg dnr 478-12, 2012-08-06  
REPN i Göteborg dnr 495-12, 2012-08-06  
REPN i Göteborg dnr 506-12, 2012-08-27  
REPN i Göteborg dnr 641-12, 2012-09-03  
REPN i Göteborg dnr 660-12, 2012-09-10  
REPN i Göteborg dnr 683-12, 2012-09-24  
REPN i Göteborg dnr 717-12, 2012-10-08  
REPN i Göteborg dnr 665-12, 2012-10-15  
REPN i Göteborg dnr 697-12, 2012-10-15  
REPN i Göteborg dnr 780-12, 2012-11-05  
REPN i Göteborg dnr 710-12, 2012-11-12  
REPN i Göteborg dnr 843-12, 2012-12-03  
REPN i Göteborg dnr 849-12, 2012-12-03  
REPN i Göteborg dnr 851-12, 2012-12-17  
REPN i Göteborg dnr 932-12, 2012-12-17

# Författarpresentationer

## *Katarina Alexius*

Katarina Alexius är JD och docent vid juridiska institutionen i Uppsala. Hon är verksam som lektor vid institutionen för socialt arbete, Stockholms universitet, och hennes intresseområden är bland annat hur socialvetenskap och rättsvetenskap integreras i rättstillämpningen. Hennes pågående forskning rör utredningsmetodik i mobbningsärenden samt hur prognoser uttrycks i mål om tvångsomhändertagande till följd av omsorgssvikt.

## *Karin Aronsson*

Karin Aronsson är seniorprofessor vid institutionen för barn- och ungdomsvetenskap. Hennes forskningsintressen gäller institutionella samtal, inklusive socialt samspel i rättegångar och andra rättsliga kontexter (exempelvis tvistemål kring vårdnad och umgänge).

## *Lars Arrhenius*

Lars Arrhenius är jurist och har främst fokuserat på barnrättsfrågor. Idag är Lars Arrhenius generalsekreterare på Stiftelsen Friends som arbetar för att förhindra och förebygga kränkningar och diskriminering i förskolor, skolor och idrottsklubbar. Arrhenius var den första att inneha rollen som Barn- och Elevombudet och har suttit i Unicef Sveriges styrelse samt haft rollen som ordförande i ECPAT Sverige under de senaste fyra åren. Intresset kring mänskliga rättigheter härrör från uppväxten i Rwanda.

## *Petter Asp*

Petter Asp JD är professor i straffrätt vid Stockholms universitet och (2011–2014) innehavare av Torsten och Ragnar Söderbergs professur

i rättsvetenskap. Bland forskningsintressena märks bl.a. EU-straffrätt, straffrättens allmänna del, internationell straffprocessrätt samt påföljdsbestämning och andra frågor som rör sanktioner.

### ***Hedvig Bernitz***

JD Hedvig Bernitz är universitetslektor i konstitutionell rätt vid Juridiska fakulteten, Stockholms universitet och verksam som forskare och lärare i statsrätt och europarätt. Forskningsintresset rör främst barnens rättigheter ur ett konstitutionellt perspektiv, framförallt i skolmiljö. Ska just inleda ett projekt tillsammans med Wiweka Warnling-Nerep om de utmaningar som kan möta ett ”mångkulturellt barn” i skolans värld.

### ***Laura Carlson***

Docent JD Laura Carlson är ämnesansvarig för arbetsrätt och familjerätt vid Juridiska fakulteten, Stockholms universitet. Forskningsintressena ligger inom arbets- och diskrimineringsrätt.

### ***Ann-Christin Cederborg***

Professor PH.D Ann-Christin Cederborg är prefekt vid Barn- och ungdomsvetenskapliga institutionen, Stockholms universitet. Hennes forskning är om barn och unga i utsatta livssituationer såsom ensamkommande barn som söker asyl, barn i socialtjänstens verksamhet, barn som utsätts för kränkningar i förskolan och skolan och barn som brottsoffer och förövare. Hon samverkar med forskare vid juridiska institutionen och är styrelsemedlem i Barnrättscentrum vid juridiska fakulteten.

### ***Madeleine Cocozza***

Med.dr/ Leg.Psykoterapeut Madeleine Cocozza, är studierektor vid Linköpings universitet/Hälsouniversitet och verksam som familjeterapeut, författare, forskare och som lärare i barn- och ungdomspsykiatri samt på psykoterapeutprogrammet. Under 15 år arbetade hon i ett specialiserat team på BUP i Linköping med utredningar av barn som far illa. Forskningsintresset ligger bland andra inom konstruktionen av barnskyddssystemet och dess utfall.

### ***Lotta Dahlstrand***

JD Lotta Dahlstrand är regionchef hos Familjens jurist. Tidigare verksam som forskare i familjerätt vid Juridiska institutionen vid Uppsala universitet. Forskningen har berört olika aspekter av barn som aktörer, såsom rätten att komma till tals i frågor om vårdnad, boende och umgänge samt barns rättshandlingsförmåga och bestämmanderätt i ekonomiska frågor.

### ***Mia Edwall Insulander***

Mia Edwall Insulander är advokat specialiserad på familjerätt. Hon är verksam i Stockholm på Insulander Lindh Advokatbyrå och arbetar främst med vårdnadstvister om barn. Mia Edwall Insulander undervisar också i familjerätt på juristlinjen, Stockholms universitet.

### ***Maria Eriksson***

Maria Eriksson är professor i socialt arbete vid Mälardalens högskola. Hennes forskning är framförallt inriktad på vad olika former av ojämlikhet betyder för den politiska och praktiska hanteringen av föräldraskap och barns rättigheter. Särskilt frågor om mäns våld mot kvinnor och barn står i fokus. Studierna handlar såväl om politik och hur sociala rörelser påverkar den, som om professionell praktik inom exempelvis socialtjänst och skola. (Ansvarig för kapitel 11.)

### ***Maria Eriksson***

JK Maria Eriksson är verksam hos Familjens jurist på Sollentunakontoret sedan nära åtta år. Innan dess var hon verksam hos advokat Birgitta Melander i Stockholm och därefter hos advokat Suzanne Johanson, Stockholm. Barnfrågorna har hela tiden legat henne varmt om hjärtat och har tillsammans med Lotta Dahlstrand beskrivit problematiken med det felaktiga uttrycket ”delad vårdnad” som används allt flitigare. (Medverkande i kapitel 9.)

### ***Lena Feuk***

Advokat Lena Feuk har varit med och startat och drivit föreningen Bris 1971–1986 och har under många år anlitats som expertkommen-

tator i medierna beträffande sexual- och våldsbrott mot barn, ungdomar kvinnor. Hon har haft sin huvudsakliga verksamhetsinriktning för brottsoffer, främst för barn som utsatts för sexualbrott och våldsbrott. Sedan 1995 har hon egen advokatverksamhet i Stockholm med specialisering som särskild företrädare för barn. Hon är ofta anlitad som föreläsare och undervisar vid juristutbildningen vid Stockholms Universitet.

### ***Linda Fröberg***

JK Linda Fröberg är ämnesansvarig på Familjens jurist. Tidigare verksam som advokat.

### ***Karin Helander***

Karin Helander är professor i teatervetenskap och föreståndare för Centrum för barnkulturforskning, Barn och ungdomsvetenskapliga institutionen, Stockholms universitet. Hennes forskningsintresse för barnrättsfrågor ligger inom ramen för barnkulturstudier med inriktning mot scenkonst, såväl vad det gäller historiografiska perspektiv som receptionsforskning.

### ***Anna Hollander***

Anna Hollander professor i rättsvetenskap med inriktning mot socialt arbete, institutionen för socialt arbete, Stockholms universitet, gästprofessor i socialrätt vid juridiska institutionen, Uppsala universitet. Hennes forskningsområde kan beskrivas som socialrätt i vidsträckt betydelse. Forskningen har bl.a. fokuserat på lagstiftning om barn, förändringar och tillämpning, barnets rättsliga ställning samt tolkningar av barns behov, vilja och bästa.

### ***Henrik Ingrids***

Henrik Ingrids är FD i barn- och ungdomsvetenskap och hans forskning är inriktad mot institutionella samtal kring föräldarskap och rättigheter med särskilt fokus på hur föräldrar vittnar i vårdnadstvister.

### **Staffan Janson**

Staffan Janson är barnläkare och senior professor vid universiteteten i Karlstad och Örebro, där han också varit delaktig i uppbyggnaden av Barnrättskademin. Han har lett utvecklingsarbete och akuta insatser i låginkomstländer. Huvudsaklig forskningsinriktning är barns livsvillkor och hälsa, specifikt misshandel och skador. Janson leder Svenska Barnläkarföreningens utskott för Etik och Barnets Rättigheter och är aktiv i arbetsgruppen mot barn som far illa.

### **Anna Kaldal**

JD Anna Kaldal, en av initiativtagarna till Stockholms barnrättscentrum, är docent i processrätt och är verksam som forskare och lärare i processrätt och barnrätt vid Juridiska fakulteten, Stockholms universitet. Hennes forskning spänner brett över ämnena processrätt, straffrätt, familjerätt och offentlig rätt.

### **Helena Karlén**

Fil. kand. Helena Karlén har haft femton års anställning i Utrikesförvaltningen med stationeringar vid ambassaderna i Peru, Egypten, Sydkorea och Mexico. Där blev hon medveten om barns utsatthet och exploatering. När hon därefter arbetade vid Rädda Barnen kom hon i kontakt med Majgull Axelsson och hennes bok Rosario är död. Tillsammans bildade de End Child Prostitution, Child Pornography and Trafficking of Children for Sexual Purposes (ECPAT) Sverige, som ingår i det internationella ECPAT-nätverket. Hon har varit organisationens generalsekreterare fram till hösten 2013.

### **Dagmar Lagerberg**

Dagmar Lagerberg, fil. dr och docent i samhällsmedicinsk forskning om barn, forskare vid Institutionen för kvinnors och barns hälsa, Uppsala universitet. Forskningsintresset har främst gällt barn som far illa men även stöd och service till barnfamiljer, metoder inom den förebyggande barnhälsovården och socialtjänstens arbete med barn som far illa.



### ***Annika Lagerqvist Veloz Roca***

Docent JD Annika Lagerqvist Veloz Roca är pensionerad lektor i offentlig rätt med specialintresse för migrationsrätt, barns utsatthet och rätts-teori. Genom sin doktorand håller hon sig à jour med migrationsrätten och barnrätten, ämnen hon behandlar i sina expertkommentarer på nättidningen Blendow Lexnova.

### ***Katrin Lainpelto***

JD Katrin Lainpelto är verksam forskare och lärare i processrätt vid Juridiska fakulteten vid Stockholms universitet. Hon bedriver forskning inom det processrättsliga området med särskilt fokus på bevisrättsliga svårigheter vid sexualbrott och brott mot barn.

### ***Madeleine Leijonhufvud***

Madeleine Leijonhufvud, JD och professor em. i straffrätt, har som rättsvetenskaplig författare, i lagstiftningsarbete och som samhällsdebattör arbetat med frågor om straffrättsligt skydd för barn och unga. Hon är även efter sin pensionering djupt engagerad i barnrättsfrågor och i Barnrättscentrums verksamhet.

### ***Pernilla Leviner***

JD och lektor Pernilla Leviner och är biträdande föreståndare vid Barnrättscentrum, verksam som forskare och lärare i offentlig rätt och familjerätt vid Juridiska fakulteten, Stockholms universitet. Forskningsintresset ligger inom och i gränslandet mellan offentlig rätt och familjerätt och har framförallt behandlat samhällets ansvar att skydda barn från brott och utsatthet.

### ***Åsa Lundström Mattsson***

Åsa Lundström Mattsson är auktoriserad socionom med flera års erfarenhet av socialt förebyggande arbete med barnfamiljer. Åsa arbetar på Stiftelsen Allmänna Barnhuset med utvecklingsarbete och projektledning inom ämnesområden som rör barn och ungdomars rättigheter och metodutveckling för barn som anhöriga.

### **Bodil Långberg**

Bodil Långberg har under flera år och i ledningsposition arbetat med frågor om utsatta barn; generalsekreterare BRIS, huvudsekreterare i Kommittén mot barnmisshandel och chef för Stiftelsen Allmänna Barnhuset. Frågor om barnets rättigheter har varit ett genomgående tema i hennes arbete och särskilt barnets rätt till delaktighet och inflytande.

### **Titti Mattsson**

Titti Mattsson JD är professor i offentlig rätt vid Juridiska fakulteten, Lunds universitet. Hon innehar även en docentur i socialt arbete vid Hälsohögskolan i Jönköping. Hennes forskningsfält inom barnrätten innefattar främst barn inom samhällelig vård och omsorg samt forskning på barn. Hon deltar i Barnombudsmannens expertråd och är expert i den pågående utredningen om tvångsvård för barn och unga.

### **Roger Persson Österman**

Docent JD Roger Persson Österman är verksam som forskare och lärare i skatterätt vid Juridiska fakulteten, Stockholms universitet. Persson har fyra barn varav två i växelvist boende. Hans föräldraskap har väckt ett intresse för barnrätt.

### **Anne Ramberg**

Anne Ramberg är advokat och generalsekreterare i Sveriges advokatsamfund.

### **Annika Rejmer**

PhD Annika Rejmer är verksam som lektor och forskare, på rättssociologiska institutionen vid Lunds universitet och på juridiska institutionen vid Uppsala universitet, i rättssociologi och familjerätt. Hennes forskning har framförallt behandlat handläggning av vårdnadstvister inom socialtjänst och domstol samt våld i nära relation utifrån ett rättssociologiskt perspektiv.

### **Devin Rexvid**

Devin Rexvid är socionom och doktorand i socialt arbete vid Umeå universitet. I sin avhandling jämför han hur socialarbetare och allmänläkare utövar sin professionella praktik. Rexvid har under flera år samarbetet med Astrid Schlytter och de har gemensamt utvecklat forskningsområdet heder och skam i formandet av maskulinitetens innehåll i mötet mellan kollektivistisk respektive individualistisk samhällskultur.

### **Alexia Rohdin**

Alexia Rohdin är utbildad socionom och i färd med att avsluta sin mastersuppsats vid Socialhögskolan i Lund. Hennes forskningsintresse har legat inom missbruksområdet, där arbetet med utsatta barn kan utgöra en svår balansgång. Hon har även tidigare samarbetat med sin mor, Wiweka Warnling-Nerep, i olika forskningsprojekt.

### **Mårten Schultz**

Mårten Schultz, JD professor i civilrätt vid Juridiska institutionen, Stockholms Universitet. Schultz forskningsintressen inkluderar frågor om barns ansvar, barn som offer och föräldrars, skolors, och samhällets ansvar för situationer där barn skadar eller skadas. Under senare tid har hans författarskap kretsat kring ansvar för kränkningar på Internet.

### **Astrid Schlytter**

Astrid Schlytter, docent i rättssociologi, universitetslektor vid Institutionen för socialt arbete och forskare vid institutionen för mediastudier, vid Stockholms universitet. Hon var expert i den statliga utredningen, Stärkt skydd mot tvångsäktenskap och barnäktenskap, SOU 2012:35, expert i Carin Götblad uppdrag som Nationell samordnare mot våld i nära relationer och ingår i Länsstyrelsen Östergötlands kompetensteam med anledning av regeringsuppdraget att kvalitetssäkra samhällets insatser för unga som utsätts för hedersrelaterat våld och förtryck. Schlytters pågående forskning rör heder och skam i formandet av maskulinitetens innehåll i mötet mellan kollektivistisk respektive individualistisk samhällskultur.

### **Birgitta Svensson**

Birgitta Svensson är fil. dr i Folkhälsovetenskap vid Karlstads universitet och disputerade våren 2013 med sin avhandling "Barn som riskerar att fara illa i sin hemmiljö – utmaningar i ett förebyggande perspektiv". Sedan hösten 2011 arbetar Birgitta som regional utvecklingsledare inom den sociala barn- och ungdomsvården i Värmlands län, där ett område handlar om att utarbeta och implementera konkreta samverkansrutiner mellan socialtjänst, skola och hälso- och sjukvård. Sedan 2013 har Birgitta också haft nationella uppdrag vid Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) och Socialstyrelsen. Under 2014 har Birgitta expertuppdrag vid Socialstyrelsen när det gäller utvecklingen av sociala barn- och ungdomsvårdens verksamhets- och uppföljningssystem BBIC (Barns Behov I Centrum).

### **Rebecca Thorburn Stern**

JD Rebecca Stern är verksam som lektor i folkrätt vid juridiska institutionen, Uppsala universitet där hon bland annat leder forskningsnätverket Lund/Uppsala Migration Law Network (L/UMIN). Stern har tidigare varit verksam som senior researcher vid Raoul Wallenberginstitutet för mänskliga rättigheter och humanitär rätt, Lunds universitet samt vid Utlänningsnämnden och Svenska Röda Korset. Hennes primära forskningsområden är barns mänskliga rättigheter, särskilt barns rätt att komma till tals, samt migrations- och asylrätt. Rättighetsperspektivet är ett centralt element i hennes forskning, liksom relationen mellan nationell och internationell rätt. Under 2012 var Stern gästforskare vid Refugee Law Initiative, School of Advanced Studies, University of London.

### **Wiweka Warnling-Nerep**

Wiweka Warnling-Nerep är JD och professor i offentlig rätt vid Juridiska institutionen, Stockholms universitet och tillika vetenskaplig föreståndare för Barnrättscentrum (BRC). Intresset för barnrätt tog sin början i det faktum att elever ofta inte tillerkändes de fri- och rättigheter som enligt RF 2 kap. ska tillerkännas alla i landet, utan tvärtom behandlades de ofta med stor nonchalans från olika beslutsfattaressida. Hon har precis påbörjat ett projekt om det mångkulturella barnet tillsammans med Hedvig Bernitz.