

## Barnombudsmannens initiativ till Forskningsetiska delegationen och etikprövningsnämnder för humanforskning:

### Barnens samtycke till forskning kräver mer flexibel praxis

#### Sammanfattning

Barnombudsmannen har observerat att Forskningsetiska delegationens (TENK) anvisning om de etiska principerna för humanforskning och dess tillämpningspraxis kan hindra barn från att delta i forskning och i värsta fall äventyrar insamlingen av tillförlitlig information om barn.

Enligt Forskningsetiska delegationens anvisning behövs vårdnadshavarnas samtycke i all forskning som gäller personer under 15 år och där personuppgifter behandlas. Ett undantag utgörs av forskningsupplägg där man undersöker sådant som man inte får heltäckande forskningsinformation om ifall det behövs vårdnadshavarens samtycke för att barnen ska kunna delta eller om minderåriga deltagare inte själva vill att vårdnadshavaren ska känna till det. Sådana undersökningar kan genomföras när ett utlåtande om forskningen har begärts av etikprövningsnämnden för humanforskning.

Även om nämnderna följer Forskningsetiska delegationens anvisningar tolkar de dem på olika sätt. En del av nämnderna anser till exempel att det är möjligt att genomföra forskning riktad till personer under 15 år utan föräldrarnas eller annan vårdnadshavares separata samtycke eller informationsskyldighet om forskningen inte orsakar olägenheter för deltagarna, forskningsämnet inte är känsligt och det i praktiken är svårt att begära föräldrarnas eller någon annan vårdnadshavares samtycke. En del av nämnderna överväger däremot inte alls när ett barn, om det så önskar, kan delta i forskningen utan vårdnadshavarens skriftliga samtycke, om forskningens anses samla in personuppgifter och forskningsämnet inte är känsligt.

De olika tolkningarna och anvisningarna från etikprövningsnämnderna för humanforskning orsakar förvirring och försätter forskarna i en ojämlik ställning beroende på vilken nämnd de ber utlåtande av om sin forskning. Stränga åldersgränser utan möjlighet att bedöma barnets utvecklingsnivå stöder inte på bästa möjliga sätt tillgodoseendet av barnets rättigheter.

### Barnombudsmannen föreslår att

- a) forskningsetiska delegationens anvisning uppdateras
- b) etikprövningsnämnderna för humanforskning ges frihet att överväga situationen från fall till fall
- c) samarbetet mellan Forskningsetiska delegationen och etikprövningsnämnderna för humanforskning utvecklas.

## Praxis för samtycke vid undersökning av barn

Praxis för samtycke vid forskning med barn som föremål styrs i Finland av Forskningsetiska delegationen TENK. TENK är ett expertorgan som utses av Undervisnings- och kulturministeriet och som främjar god vetenskaplig praxis, förebygger vetenskapsfusk samt främjar debatt och information om forskningsetik. I anvisningen "Etiska principer för humanforskning och etikprövning inom humanvetenskaper i Finland" som publicerades 2019 drar TENK upp riktlinjer för de etiska principerna för forskning som gäller minderåriga enligt följande. Punkt c i de etiska principerna för forskning av minderåriga är särskilt viktig med tanke på detta initiativ.

### 3.3 En minderårig är föremål för forskning

De etiska principerna följs alltid vid humanforskning oberoende av åldern på den som är föremål för forskning. Barn ska ha rätt till medinflytande enligt sin utvecklingsnivå i frågor som gäller dem själva. I allmänhet informeras vårdnadshavaren om undersökningen. Ibland är det motiverat för ett barn att delta i forskning även utan vårdnadshavarens särskilda samtycke.

Etiska principer för forskning som gäller minderåriga:

- a) Minderåriga ska ges information om forskningen på ett sätt som barnet kan förstå.
- b) Om den minderåriga har fyllt 15 år, räcker det med barnets eget samtycke till att delta i forskningen. Även i det fallet ska vårdnadshavaren informeras om forskningen, om forskningsupplägget eller -frågorna tillåter det.
- c) Det är i första hand vårdnadshavaren som bestämmer om ett barn under 15 år ska vara föremål för forskning. I enkätundersökningar som är riktade till ett stort antal svarande räcker det att underrätta vårdnadshavarna om forskningen så att de har möjlighet att vägra att barnet deltar i forskningen, om de så önskar. Med forskning med ett stort antal deltagare avses forskning riktad till minst 400 deltagare. Det räcker att underrätta vårdnadshavaren också om forskning där man inte behandlar den medverkande minderårigas personuppgifter (till exempel observation utan inspelning av datamaterial och utan hantering av personuppgifter).

31.10.2024

d) Fastän deltagande i forskning skulle förutsätta godkännande av vårdnadshavaren eller barnets lagliga representant, ger ett minderårigt barn alltid i främsta hand själv sitt samtycke till att delta i forskning.

e) Forskarna ska alltid respektera den minderårigas självbestämmanderätt och principen om frivillighet då en minderårig är föremål för forskning oberoende av om vårdnadshavaren gett sitt samtycke till forskningen eller inte.

f) Om deltagande i forskning inte motsvarar den minderårigas intresse eller vilja, ska forskaren avbryta den minderårigas deltagande i forskningen.

I anvisningen dras också upp riktlinjer för fall där forskaren ska be etikprövningsnämnden för humanforskning om ett utlåtande. Det väsentliga för barnens del är konstellationen c.

#### 4.2 Forskningsupplägg som bedöms på förhand

En forskare ska be etikprövningsnämnden för humanforskning om ett utlåtande, om forskningen innehåller någon av följande forskningsupplägg:

c) Forskningen riktar sig mot barn under 15 år utan vårdnadshavarens särskilda samtycke eller utan att vårdnadshavaren underrättas, vilket skulle ge vårdnadshavaren möjlighet att förbjuda att barnet deltar i forskningen.

Preciseringar till de forskningsupplägg som kräver förhandsbedömning:

c) Om en person under 15 år undersöks utan vårdnadshavarens särskilda samtycke eller utan att informera denna, bör det säkerställas att forskningen inte orsakar olägenheter för den medverkande och att de minderåriga som begärts delta i forskningen kan förstå forskningstemat och vad deltagandet i forskningen konkret förutsätter av dem.

Dessutom ska minst ett av de följande villkoren uppfyllas:

- undersökningen berör sådana ärenden som det inte går att få heltäckande information om, ifall föräldrarnas tillstånd förutsätts för att barnen ska få delta i forskningen (t.ex. familjevåld, sociala problem och motsvarande)
- undersökningen berör sådana ärenden som de undersökta minderåriga inte själva vill att föräldrarna ska få vetskap om (t.ex. användning av rusmedel, sexuell läggning och motsvarande).

I Finland finns flera etikprövningsnämnder för humanforskning, av vilka man kan ansöka om ett etiskt förhandsbedömningsutlåtande om forskningsupplägget förutsätter det. I princip följer nämnderna TENK:s anvisningar, men de tolkar dem på olika sätt. Även nämndernas egna anvisningar är brokiga. En del av nämnderna fattar inte beslut eller utlåtanden enligt prövning som avviker från TENK:s anvisningar. En del av nämnderna anser till exempel att det är möjligt att genomföra en undersökning av personer under 15 år utan föräldrarnas eller annan vårdnadshavares separata samtycke eller information, när undersökningen inte orsakar olägenheter för deltagarna och till exempel när premissen om att forskningsämnet inte är känsligt uppfylls och det i praktiken är svårt att begära

föräldrarnas eller någon annan vårdnadshavares samtycke<sup>1</sup>. Då ska forskaren begära en etisk förhandsbedömning av etikprövningsnämnden för humanforskning.

## Problem med nuvarande samtyckespraxis

De olika tolkningarna och anvisningarna från etikprövningsnämnderna för humanvetenskaper orsakar förvirring och försätter forskarna i en ojämlig ställning beroende på vilken nämnd de ber utlåtande av om sin forskning.

En del av etikprövningsnämnderna för humanvetenskaper tolkar Forskningsetiska delegationens anvisning så att det i princip inte är möjligt att undersöka barn under 15 år i riskfria eller icke-sensitiva undersökningar utan vårdnadshavarnas separata samtycke ifall barnets personuppgifter behandlas i forskningen. Med andra ord behövs alltid vårdnadshavarnas separata samtycke om personuppgifterna för barn under 15 år behandlas i undersökningen oberoende av vad personuppgifterna är eller hur de används eller förvaras. Till exempel är det inte möjligt utan vårdnadshavarnas separata samtycke att samla in 13-14-åriga barns åsikter om hobbyer genom att spela in diskussioner med barnen så att man raderar barnens personuppgifter från inspelningarnas textningar och därefter förstör inspelningarna. Det finns ingen möjlighet att överväga i situationen i fråga om huruvida det räcker att informera vårdnadshavarna om forskningen eller om det ens finns skäl att informera vårdnadshavarna om undersökningen. Till exempel barnets ålder, utvecklingsnivå eller förmåga att förstå vad deltagande i undersökningen innebär har ingen betydelse om barnet är under 15 år.

Däremot kan barn under 15 år delta i undersökningar som behandlar sensitiva ämnen utan vårdnadshavarens särskilda samtycke eller ens information, när forskaren har ett etiskt förhandsbedömningsutlåtande av etikprövningsnämnden för humanvetenskaper. I dessa situationer kan nämnden ge ett positivt utlåtande, medan nämnden inte kan avvika från TENK:s anvisning om vårdnadshavarnas samtycke i undersökningar som gäller vanliga, icke-sensitiva ämnen. Etikprövningsnämnden kan alltså ge ett positivt utlåtande till forskning där man granskar ett sensitivt ämne utan vårdnadshavarnas samtycke eller information, men inte till forskning där man granskar ett icke-sensitivt ämne utan vårdnadshavarnas separata samtycke.

Anvisningarna och den praxis som uppkommit utifrån dem har flera negativa följder. Redan 2010 konstaterade Klaus Mäkelä att kravet på vårdnadshavarnas samtycke minskar minderårigas självständiga beslutanderätt och snedvrider materialet i barnforskningen. Vårdnadshavarna har rätt att fatta beslut som gäller barn, men man måste också beakta barnets rätt att delta i och påverka ärenden som gäller dem själva. Alla vårdnadshavare fattar inte beslut om barnets deltagande i en forskning genom att lyssna på barnets egen åsikt, utan de fattar ett negativt beslut utan att lyssna på barnet. Då hamnar barnet utanför forskningen även om barnet själv skulle vilja delta i den. Det finns också vårdnadshavare

---

<sup>1</sup> Tammerforsregionens etikprövningsnämnd för humanvetenskaper.  
<https://www.tuni.fi/fi/tutkimus/vastuullinen-tiede/hyva-tieteellinen-kaytanto/tampereen-alueen-ihmistieteiden-eettinen-toimikunta#expander-trigger--352678>

som inte aktivt förbjuder barnet att delta, men som inte kan nås eller som av en eller annan orsak inte sätter sig in i saken för att ge sitt samtycke. När endast de barn vars vårdnadshavare nås och som sätter sig in i saken och ger sitt samtycke kan delta i forskningen är risken en snedvridning av forskningsmaterialet.

Begäran om skriftliga samtycken av vårdnadshavarna belastar olika parter i undersökningen, till exempel vårdnadshavare, forskare och yrkesutbildade personer som arbetar med barn. Ofta genomförs forskningen via institutioner, till exempel i skol- eller daghemsmiljöer som en del av deras normala verksamhet, varvid rektorerna och lärarna anser att det är tillräckligt med att informera vårdnadshavarna. På lång sikt belastar kraven på tillståndsblanketterna de redan belastade institutionerna ytterligare och kan påverka deras vilja att delta i forskningarna.

Det är positivt att man i Forskningsetiska delegationens anvisning identifierar barnets rätt att uttrycka sina åsikter i alla frågor som gäller barnet och få sina åsikter beaktade enligt ålder och utvecklingsnivå. I anvisningen hänvisas förutom till denna artikel 12 i FN:s konvention om barnets rättigheter även till artikel 13, enligt vilken ett barn har rätt att söka, ta emot och sprida all slags information och tankar över gränserna i vilken som helst form som barnet väljer. De etiska principerna för barnforskning bör vara i linje med de nämnda artiklarna. Stränga åldersgränser utan möjlighet att bedöma barnets utvecklingsnivå stöder inte på bästa möjliga sätt tillgodoseendet av barnets rättigheter. I stället för att fokusera på att granska hindren för barn att delta, bör utgångspunkten för anvisningen vara hur man möjliggör barnens deltagande i forskningarna.

## Barnombudsmannens ändringsförslag

För att tillgodose barnets rättigheter i forskning föreslår barnombudsmannen följande ändringar.

### 1. Forskningsetiska delegationens anvisning uppdateras

Barnombudsmannen föreslår att punkt 4.2 c i forskningsetiska delegationens anvisning ändras så att forskningsupplägg som kräver förhandsbedömning också omfattar, utan ytterligare villkor, forskning där personer under 15 år deltar utan särskilt samtycke av eller information till vårdnadshavare. En förutsättning för förhandsbedömningen är alltså inte de forskningsupplägg som nämns som underpunkter, där kravet på vårdnadshavarnas samtycke är ett hinder för att få omfattande forskningsdata eller där minderåriga inte själva vill att vårdnadshavarna ska känna till deras deltagande i forskningen. Sådana forskningsupplägg kan nämnas som exempel på upplägg som kräver en förhandsbedömning.

### 2. Etikprövningsnämnderna för humanvetenskaper ges frihet att överväga situationen från fall till fall

Barnombudsmannen föreslår att etikprövningsnämnderna för humanvetenskaper ges möjlighet att från fall till fall överväga i hurdan forskning vårdnadshavarnas samtycke behövs, när det räcker med att informera vårdnadshavarna och i vilka fall vårdnadshavarna

inte ens ska informeras om forskningen. Utöver forskningsämnets sensitivitet, forskningsmaterialets storlek och behandlingen av personuppgifter bör man i den etiska bedömningen beakta forskningsupplägget som helhet och dess inverkan på barn. Saker som kan beaktas är till exempel vem som genomför forskningen, forskningsmiljön, hur man informerar om forskningen till barnen, innehållet i och insamlings sättet för det material som samlas in från barnen, användningen av inspelningsverktyg, barnens identifierbarhet i forskningsmaterialet och förvaringstiden och förvaringssättet för eventuella identifikationsuppgifter samt forskningens inverkan på barnen. I den etiska bedömningen bör barnets rätt att delta i och påverka frågor som gäller hen själv betonas.

### **3. Samarbetet mellan Forskningsetiska delegationen och etikprövningsnämnderna för humanvetenskaper utvecklas**

Barnombuds mannen föreslår att Forskningsetiska delegationen och etikprövningsnämnderna för humanvetenskaper utvecklar sitt samarbete så att alla nämnder följer TENK:s anvisningar på samma sätt. Liknande tolkningar garanterar forskarna ett jämlikt bemötande och tydliga tillvägagångssätt.

Jyväskylä, 31.10.2024

Elina Pekkarinen  
Barnombudsman

Terhi Tuukkanen  
Specialforskare

*Barnombudsmannens uppgift är att bedöma och främja tillgodoseendet av barnets rättigheter. Arbetet bygger på FN:s konvention om barnets rättigheter (FördrS 59 och 60/1991), som är ett avtal om mänskliga rättigheter som trätt i kraft genom lag. Avtalet gäller alla personer under 18 år.*

Arbetsgruppen för barnforskning

Terhi Tuukkanen, specialforskare, SVD, barnombudsmannens byrå (ordförande)  
Arto Ahonen, universitetsforskare, PeD, Pedagogiska forskningsinstitutet  
Jenni Helenius, utvecklingschef, PeD, Institutet för hälsa och välfärd  
Riikka Korkiamäki, professor, SVD, Tammerfors universitet  
Antti Malinen, universitetsforskare, FD, Spetsforskningsenheten för erfarenhetshistoria (HEX)  
Marko Merikukka, vetenskapsexpert, FD, Självständighetsjubileets barnstiftelse I tla  
Niina Rutanen, professor, PD, Jyväskylä universitet  
Elina Stenvall, direktör, förebyggande arbetet, DF, SOS-barnbyn

*Arbetsgruppen för barnforskning som verkar i anslutning till barnombudsmannadelegationen bedömer uppfyllelsen av barns rättigheter ur ett forskningsperspektiv, följer barns och ungas levnadsvillkor och förmedlar aktuell forskningsinformation till barnombudsmannen.*

## Källor

Mäkelä, K. (2010). Alaikäisiä koskevan yhteiskunta- ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettinen ennakkosääntely. I verket H. Lagström, T. Pösö, N. Rutanen & K. Vehkalahti (red.) Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka. Ungdomsforskningssällskapet. 67.88.  
<https://edition.fi/nuorisotutkimusseura/catalog/view/252/190/780-1>.

Forskningsetiska delegationen. (2019). Etiska principer för humanforskning och etikprovning av humanvetenskaper i Finland. Forskningsetiska delegationens anvisning 2019. [https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Etikprovning\\_inom\\_humanvetenskaperna\\_2020.pdf](https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Etikprovning_inom_humanvetenskaperna_2020.pdf).