

Etiska aspekter på att lyssna på barn i familjehem

Mål, komplikationer och konflikter

Du får gärna citera Socialstyrelsens texter om du uppger källan, exempelvis i utbildningsmaterial till självkostnadspris, men du får inte använda texterna i kommersiella sammanhang. Socialstyrelsen har ensamrätt att bestämma hur detta verk får användas, enligt lagen (1960:729) om upphovsrätt till litterära och konstnärliga verk (upphovsrättslagen). Även bilder, fotografier och illustrationer är skyddade av upphovsrätten, och du måste ha upphovsmannens tillstånd för att använda dem.

ISBN 978-91-7555-265-1
Artikelnummer 2015-1-15

Publicerad www.socialstyrelsen.se, januari 2015

Förord

Regeringen har gett Socialstyrelsen i uppdrag att ta fram en modell för att lyssna på barn i familjehem. Syftet är att utveckla och säkerställa en trygg och säker vård för barn och unga. Som ett led i detta arbete har tre kunskapsunderlag beställts av forskare.

I den här rapporten beskrivs värdemässiga och normativa ställningstaganden som man bör ta hänsyn till när man intervjuar barn om deras egen situation. Fokus i rapporten ligger på familjehemsplacerade barn men det finns en liknande etisk problematik inom andra områden. Författare är Christian Munthe, professor i praktisk filosofi, och Thomas Hartvigsson, MA och doktorand i praktisk filosofi vid Institutionen för filosofi, lingvistik och vetenskapsteori vid Göteborgs universitet

De två andra kunskapsunderlagen är dels en översikt över forskning och erfarenheter som finns vid enheten för mätteknik på SCB (av Fredrik Scheffer och Andreas Persson), dels en systematisk översikt över experimentell forskning om faktorer som påverkar tillförlitligheten i barns svar (av Karen Saywitz m.fl.).

Agneta Holmström
Avdelningschef
Avdelningen för kunskapsstyrning

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
1. Inledning.....	8
2. Syftet och dess betydelse	9
Helsingforsdeklarationen.....	9
Modellens närmare utformning – viktiga variationer	12
3. Barns intressen och principen om barnets bästa.....	14
Barnets bästa och barnets intressen.....	15
Vikten av barnets intressen och betydelsen av främsta rummet	16
Faktorer att beakta vid utformning av modellen	19
Ytterligare komplikationer – andra barn och dynamiska effekter.....	21
4. Barn som informanter – självbestämmande och deltagande.....	23
Barn som saknar egen beslutanderätt.....	23
Grunder för barns beslutanderätt	24
5. Informationshantering och uppföljning	29
6. Avslutning och checklista	30
Huvudpunkter i analysen	30
Checklista för utvecklingsarbetet	31
Referenser	34

Sammanfattning

Det finns goda skäl för att samla in upplevelser från familjehemsplacerade barn eftersom det är de som bäst kan berätta om sin egen situation och om hur familjehemsorganisationen fungerar. Men att samla in sådan information medför också en rad möjliga etiska konflikter som analyseras i den här rapporten. Syftet är att ge en grund för utvärdering och jämförelse av olika mer specifika och konkretiserade förslag på hur en modell för att lyssna på barn i familjehem ska utformas.

När man tar fram en modell för informationsinhämtning måste syftet tydligt klargöras. Om flera syften ska gynnas är det viktigt att analysera potentiella målkonflikter. De etiska hänsyn som vi belyser är främst sådana som aktualiseras när barn är informationsförmedlare snarare än mottagare av vård. Utöver detta presenterar vi vägar att behandla begreppsliga och etiska grundfrågor om tolkningen och värderingen av barns intressen.

Barn i allmänhet och familjehemsplacerade barn i synnerhet utgör en särskilt sårbar och värnlös grupp. Det är därför viktigt att lyssna på dem och att då vara extra varsam. Det är särskilt viktigt att dels ta hänsyn till barns växande förmåga till självbestämmande, dels att utforma modellen så att den hjälper barnen att kunna berätta om såväl positiva som negativa erfarenheter.

Den modell som används för att inhämta information från familjehemsplacerade barn måste syfta till att förbättra deras situation i allmänhet, samtidigt som man måste se till att detta syfte inte kommer i konflikt med enskilda barns intressen. Det gäller i synnerhet när barnen är så små att de inte kan ge giltigt samtycke och där forskningsetiken föreskriver skarpa krav på riskfrihet. Med äldre barn följer krav på att respektera och främja barnens självbestämmande.

En viktig fråga är hur modellen ska förhålla sig till den reguljära familjehemsvården. Det finns goda skäl att hålla isär dem, både på grund av modellens syfte och för att de som använder modellen inte ska missförstå den. Samtidigt kan det vara bra att ha kvar kopplingar mellan modellen och den reguljära familjehemsvården, även om det aktualiserar en rad etiska frågor som rör integritet, partiskhet och risker för barnen.

De etiska aspekterna förankras dels i FN:s konvention om barnets rättigheter (barnkonventionen) och Helsingforsdeklarationen – Etiska principer rörande medicinsk forskning som involverar människor (Helsingforsdeklarationen), dels i en etisk och filosofisk bakgrundsdiskussion med stöd i internationell forskning.

Rapporten avslutas med en checklista till hjälp för att systematiskt analysera etiska aspekter av olika modeller som kan användas för att lyssna på barn i familjehem.

1. Inledning

I denna rapport analyseras etiska komplikationer med att intervjua barn i familjehem. Bakgrunden är att Socialstyrelsen fått i uppdrag av regeringen att ta fram en modell för att lyssna på barn i familjehem i syfte att låta dem förmedla sina upplevelser om sin vistelse i familjehemmet. De etiska komplikationerna kan vara av tre slag:

- a) Negativa följdverkningar av att en viss modell för informationsinhämtning används.
- b) Målkonflikter som uppstår i utvecklingen eller användningen av en viss modell.
- c) Begreppsliga och teoretiska oklarheter i förhållande till analysen av komplikationer av typ a) eller b).

Såväl alternativ b) som c) gör det nödvändigt att granska syftet bakom en i övrigt oproblematiske idé. Granskningen kan vara viktig också för hur man ska värdera olika faktorer som framkommer för alternativ a).

Analysen inleds med en diskussion om syftet med att utveckla en modell för att lyssna på barn i familjehem, hur detta syfte relaterar till andra mål och syften i den verksamhet där modellen ska användas och vad detta kan innebära för valet av modell. I avsnitt 3 diskuteras hur barns och ungas intressen ska värderas ur etisk synvinkel. Det görs mot bakgrund av barnkonventionen och relaterade styrdokument samt en moralfilosofisk diskussion om grundfrågor som anknyter till detta. Utfallet relateras till hur modellen kan ha såväl positiva som negativa effekter för barn i familjehem, liksom för andra berörda. I avsnitt 4 behandlar vi hur barns och ungas självbestämmande och vilja kan värderas etiskt och hur det kan påverka värdet av olika modeller. I avsnitt 5 berör vi frågan hur information från barnen bör dokumenteras. Vi återknyter därmed till teman från det första avsnittet. Till sist sammanfattar vi huvudresultaten av utredningen med en checklista som kan användas för att granska och jämföra förslag på konkreta modeller.

2. Syftet och dess betydelse

En central fråga vid en etisk analys av en verksamhet är för vilket eller vilka syften den bedrivs. Detta syftet kan aktualisera målkonflikter som kräver etiska avvägningar. Syftet måste också värderas i förhållande till de etiska hänsynstaganden som är relevanta i den verksamhet där modellen används.

Av regeringsuppdraget framgår att det handlar om att låta barn i familjehem förmedla sina upplevelser i syfte att ”utveckla och säkerställa en trygg och säker vård för barn och unga” samt att ”utveckla kvaliteten i verksamheten” [1]. Det aktualiserar tre delvis besläktade syften med modellen, som kan komma i konflikt med varandra:

1. **Familjehemsplacerade barns intressen i allmänhet.** Informationen om barnens upplevelser kan användas för att utforma olika åtgärder i verksamheten, vilka gynnar familjehemsplacerade barn som grupp.
2. **Samhällsintressen.** Det kan till exempel gälla kostnadseffektivitet, rättssäkerheten i samband med olika beslut inom dess ramar samt hur verksamheten står sig i nationella och internationella jämförelser och utvärderingar.
3. **Enskilda familjehemsplacerade barns intressen.** Den information som barnen lämnar kan användas för att förbättra enskilda barns situation, men det innebär inte med automatik att gruppen familjehemsplacerade barn gynnas. Omvänt behöver inte gynnandet av allmänna samhällsintressen förbättra situationen för enskilda barn.

Tanken med modellen är att den ska användas för kontinuerlig kvalitetssäkring och uppföljning av verksamheten i stort. Det innebär att det främsta syftet med modellen är att främja både de familjehemsplacerade barnens intressen som grupp och samhällsintressen. Samtidigt är det uppenbart att familjehemsverksamheten är inrättad för att i första hand främja enskilda familjehemsplacerade barns intressen.

Hänsyn måste tas, inte bara till modellens syfte, utan också till sannolikheten för att syftet kan uppfyllas. Det gäller i synnerhet om den också har nackdelar eller medför betydande kostnader. Om man förändrar modellen så att den bättre kan motsvara syftet kan det innebära andra nackdelar. Exempelvis kan en modell som syftar till att fler barn ska delta komma i konflikt med en princip om frivilligt deltagande.

Helsingforsdeklarationen

Syftet med modellen är att använda familjehemsplacerade barn som informationskällor när det inte handlar om att vårda dem. Därmed kan modellen liknas vid klinisk forskning som syftar till att värdera en viss behandlingsmetod. Den kliniska forskningsetiken är ett av få områden där djupgående och omfattande etiska analyser har gjorts av användningen av barn som informationskällor för syften som inte enbart handlar om omedelbara omsorger om dessa barn. Analyserna har lett fram till en etablerad internationell etisk reglering av området via den så kallade Helsingforsdeklarationen, utfärdad av

World Medical Association, WMA [2], som reviderades senast förra året. Denna etiska reglering har även betydelse för tillämpningen av Etikprövningslagen (SFS 2003:460) och Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) via de bedömningar som görs av myndigheter och andra organ, som regionala etikprövningsnämnder. Helsingforsdeklarationen används därför som utgångspunkt i vår fortsatta analys.

Inledningsvis presenteras de krav som Helsingforsdeklarationen ställer för att använda barn i medicinsk forskning. Därefter diskuterar vi dessa villkor i ljuset av etiska normer och värden. Eftersom deklarationen reglerar en del medicinsk forskning, där datainsamlingsmetoden inte omfattar barns information om sig själva, är den inte fullt ut tillämplig. Den utgör ändå en bra utgångspunkt eftersom den gäller även för klinisk forskning på barn, där datainsamling sker med hjälp av intervjuer, enkäter, dokumenterade samtal och liknande verktyg.

Helsingforsdeklarationen har inga särskilda artiklar för barn utan behandlar forskning på barn i två avseenden: som en sårbar grupp och som forskningspersoner som inte kan avge giltigt samtycke. Barn är generellt en sårbar grupp och familjehemsplacerade barn är till följd av de omständigheter som ligger bakom familjehemsplaceringen extra sårbara. Av 20 § i Helsingforsdeklarationen framgår:

Medical research with a vulnerable group is only justified if the research is responsive to the health needs or priorities of this group and the research cannot be carried out in a non-vulnerable group. In addition, this group should stand to benefit from the knowledge, practices or interventions that result from the research

Barn som grupp utmärks också generellt av att de i varierande grad anses vara mindre förmögna att ge sitt informerade samtycke till att delta i forskning. Av 28 § i Helsingforsdeklarationen framgår:

For a potential research subject who is incapable of giving informed consent, the physician must seek informed consent from the legally authorised representative. These individuals must not be included in a research study that has no likelihood of benefit for them unless it is intended to promote the health of the group represented by the potential subject, the research cannot instead be performed with persons capable of providing informed consent, and the research entails only minimal risk and minimal burden

Enligt Helsingforsdeklarationen ska alltså en studie på en sårbar grupp minst ha som syfte att gynna gruppen och den ska inte kunna utföras på en annan icke sårbar grupp. Detta krav skärps i formuleringen om grupper av personer som är oförmögna att ge informerat samtycke, inte minst genom ett skarpt krav på ofarlighet eller minimal riskfylldhet. Med detta avses som regel att eventuella risker ska vara ytterst blygsamma, både vad gäller sannolikhet för att de ska uppträda och tänkbara negativa konsekvenser om så skulle ske.

Om modellen ska följa de etiska principer som framgår av Helsingforsdeklarationen kan den alltså inte ha syfte 2 (samhällsintresse enligt listan

ovan) som enda syfte. Något av syfte 1 (familjehemsplacerade barn som grupp) eller syfte 3 (det enskilda familjehemsplacerade barnet) måste finnas med. Det är dock inte uteslutet att samhällsintresset finns med tillsammans med ett annat syfte, men då finns risk för målkonflikter. Den information som familjehemsplacerade barn ger kan omöjligen ges av någon annan, vilket gör att modellen lätt uppfyller det kravet. De familjehemsplacerade barnens kunskap om sin egen situation är unik.

Kravet på att resultaten ska gynna den utsatta gruppen kan uppfyllas om modellen uppfyller syfte 1 eller 3, men målkonflikter kan då uppstå. Eftersom olika mål inte nödvändigtvis sammanfaller behöver man göra en genomtänkt avvägning mellan de olika syftena, vilket anknyter till kravet att studien ska vara minimalt riskfylld och minimalt betungande för forskningspersonerna. Uppfyllande av syfte 1 och 2 kan innebära att syfte 3 inte uppnås eller till och med motverkas. Utformningen av modellen är därför viktig om den ska leva upp till detta krav.

Beroende på vilka erfarenheter som familjehemsbarnen ombeds att berätta om kan det vara olika betungande för dem. Det är också möjligt att modellen innebär att man frågar om erfarenheter som de familjehemsplacerade barnen mår dåligt av att prata om eller på annat sätt reagerar negativt på. Även sättet på vilket barnen ombeds berätta har betydelse. Det är i regel mer betungande att genomgå en serie djupintervjuer än att fylla i en kort enkät vid ett enskilt tillfälle. Hur betungande modellen är för barnet måste också ses i relation till alla de andra betungande aspekterna av ett familjehemsplacerat barns liv, till exempel möten med ursprungsföräldrar och socialsekreterare. Att delta i ytterligare en aktivitet kan alltså vara mer betungande för familjehemsplacerade barn än för andra barn.

Kravet i ovanstående paragrafer i Helsingforsdeklarationen på att modellen ska medföra minimal risk och vara minimalt betungande för de som inte kan lämna informerat samtycke bortfaller enligt § 28 ovan om syftet är att förbättra situationen för det enskilda barnet och de förväntade vinsterna uppväger de risker som barnet utsätts för. Även om modellens huvudsyfte är en allmän kvalitetssäkring av familjehemsverksamheten, kan modellen utformas så att den kopplar till den omsorg från socialtjänstens sida som ingår i en familjehemsplacering, där det enskilda barnets intresse är i fokus. Huruvida detta innebär att nyttan för det enskilda barnet överväger riskerna kan i sin tur bero på andra detaljer i ett sådant arrangemang.

Kravet på minimal risk, liksom kravet på vårdnadshavares godkännande, bortfaller också när modellen tillämpas på barn som själva kan ge ett informerat samtycke. Då tillämpas endast kraven som gäller för sårbara grupper (§ 20). Nuvarande svensk forskningsetisk praxis är att barn under 15 års ålder ska kunna påverka deltagandet genom att meddela sin åsikt, men att även vårdnadshavare måste godkänna deltagandet. Från 15 års ålder och upp till 18 år ska vårdnadshavare informeras, men barnet avgör själv om det vill delta. Ingen får tvingas till deltagande, det gäller även små barn.

Modellens närmare utformning – viktiga variationer

De olika möjligheterna att bedöma en modell för att lyssna på barn i familjehem, som utgår från Helsingforsdeklarationen, väcker en rad följdfrågor. Några av dessa är av mer allmän teoretisk natur, som aktualiseras av att olika utformningar av modellen kan svara olika väl mot olika typer av etiska hänsynstaganden. Andra kopplar mer direkt till de olika syften som modellen kan tänkas uppfylla och hur detta samspelar med olika sätt att utforma den. Det kan därför vara lämpligt att redogöra för några av de huvudsakliga möjligheterna.

En första fråga gäller valet av metod för insamlandet av information. Här finns flera möjligheter, till exempel intervjuer vid enstaka eller upprepade tillfällen, fokusgrupper, enkäter och frågeformulär. Det är också möjligt för barn att berätta om sina upplevelser digitalt via en webbplats, med e-post eller sms. Var och en av dessa varianter kan varieras i omfattning och detaljrikedom och alla kan påverka i vilken grad modellen uppfyller sitt syfte eller innebär nackdelar för barnen.

Det är vidare en öppen fråga hur man ska organisera barnens deltagande i modellen. Ska deltagandet vara obligatoriskt eller frivilligt? Om deltagandet är frivilligt, hur stark ska frivilligheten vara? Måste det fattas ett aktivt beslut om att barnet *inte* ska vara med eller måste det tvärtom fattas ett aktivt beslut för att barnet *ska* delta. Graden av rutinisering och koppling till andra rutininslag i verksamheten påverkar också; ju mer modellen organiseras som ett separat inslag med egna syften, desto tydligare blir det för barnet att det inte måste delta. I medicinsk forskning brukar man tala om vikten av att undvika ”den terapeutiska missuppfattningen”, det vill säga att forskningspersoner tror att forskningsstudier är rutinvård [3-5]. Även organiseringen av modellen kan göra det svårare att förstå att dess huvudsyfte är annorlunda än för andra inslag i familjehemsvården. Med tanke på att familjehemspliceringen föranletts av särskilda omständigheter, i vilken mån och hur ska man tillämpa Helsingforsdeklarationens krav på vårdnadshavares tillstånd?

Mängden resurser som avsätts kan förväntas påverka hur väl modellen fyller sitt syfte, men också i vilken mån den kan försvaras i andra avseenden. Modellen bör vara effektiv, det vill säga både fånga in de aspekter som är relevanta och undvika irrelevant informationsinhämtning. Detta kan dock medföra nackdelar för det individuella barnet på grund av betungande informationsinhämtning. Å andra sidan kan sådana nackdelar också leda till beslutet att göra en mindre ambitiös satsning. Om kraven på frivillighet är starka krävs det samtidigt att man satsar resurser så att kraven tillgodoses, exempelvis tid och information för att inhämta genuint samtycke. Sallnäs och medarbetare belyser problemen med lågt deltagande och ger exempel på hur detta skiftat mellan olika studier. De menar att ett högt deltagande kan kräva mer resurser, men säger också att långsiktigt uppbyggda register under vissa förutsättningar kan nå god kvalitet trots stora bortfall [6].

Vilken mängd resurser som satsas och vad som kommer ut sammanhänger också med frågan huruvida modellen har en enkel eller sammansatt utformning. Vi tänker här främst på om modellen går att anpassa till barns växlande förmågor att berätta om sina upplevelser och hur olika ålders- och mognads-

stadier kan aktualisera olika krav i andra avseenden. Små barn har förstås en betydligt mindre förmåga att kommunicera sina upplevelser än normalutvecklade 17-18-åringar. De senare kan ha samma förutsättningar att dela med sig av sina erfarenheter som vuxna, liksom att ge ett informerat samtycke. Mellanstora barn kan ha varierande förutsättningar för att berätta om sina upplevelser och samtycka till att delta i åtgärder. Beroende på vilka upplevelser som modellen vill fånga och vilka krav på samtycke som ställs, kan olika sätt att hämta information vara lämpliga för olika ålders- och mognadsgrupper. Samtidigt kan en sådan anpassning medföra skillnader i vilken information som inhämtas och i antal barn som deltar, vilket kan påverka innehållet i analyserna av verksamheten. En mer variationsrik modell blir förmodligen också mer kostsam.

En generell utmaning vid målinriktad informationsinhämtning ur stora populationer är att balansera risken för att inhämta missvisande information mot risken att utelämna potentiellt viktig information. Olika upplägg kan medföra att barn inte berättar om upplevelser som rör problem som modellen syftar till att kartlägga, så kallade falska negativa resultat. Det kan också hända att barn berättar om upplevelser som kan uppfattas som symptom på ett problem som inte finns, så kallade falska positiva resultat. Det behöver inte vara så att barnet medvetet luras utan förklaringen kan vara att de som tar emot barnets uppgifter tolkar dem på ett annat sätt än vad barnet menade.

Problemet med falska *negativa* resultat är att åtgärder eller insatser som hade varit motiverade inte genomförs på grund av att behovet av dem inte uppmärksammas. Problemet med falska *positiva* resultat är att de leder till åtgärder och insatser som inte är motiverade. I båda fallen kan modellens syfte motverkas och enskilda barn kan drabbas av betydande nackdelar.

Efter denna översikt över centrala frågor om modellens tänkbara utformning och dess koppling till bakomliggande etiska avvägningar och frågor, följer en redogörelse för två bakomliggande etikområden. Först är frågan hur barns intressen ska analyseras och viktas. Därefter diskuterar vi översiktligt frågan i vilken mån barnen kan tillerkännas beslutskompetens och därmed ha rätt till självbestämmande samt vad det i så fall innebär.

3. Barns intressen och principen om barnets bästa

Helsingforsdeklarationen ger i viss mån stöd för åsikten att barns intressen är av särskilt slag och ska ges särskild vikt, men det återstår att förklara hur och varför. För myndighetsverksamhet som inbegriper enskilda blir det naturligt att utgå från det mänskliga rättighetsperspektivet. Artikel 12 i barnkonventionen utgör en central politisk och regleringsmässig utgångspunkt för att utveckla en modell för att lyssna på barn. Artikel 12 anger att:

1. Konventionsstaterna skall tillförsäkra det barn som är i stånd att bilda egna åsikter rätten att fritt uttrycka dessa i alla frågor som rör barnet, varvid barnets åsikter skall tillmätas betydelse i förhållande till barnets ålder och mognad.
2. För detta ändamål skall barnet särskilt beredas möjlighet att höras, antingen direkt eller genom företrädare eller ett lämpligt organ och på ett sätt som är förenligt med den nationella lagstiftningens procedurregler, i alla domstols- och administrativa förfaranden som rör barnet.

Artikel 12 i barnkonventionen aktualiserar behovet av att klargöra vad barnets ”förmåga att bilda egna åsikter” kan innebära och när den förmågan inträder i olika utsträckning. Detta är en fråga för barnpsykologin och barnsociologin, då förmågorna beror av utvecklingen av barns olika mentala och psykosociala egenskaper. Inom dessa områden har det blivit allt vanligare att betrakta barn som ”aktörer”, vilket kan ha etiska följder som vi ska återkomma till¹.

Av artikel 12 i barnkonventionen framgår att barnet (ovillkorligen) på ett eller annat sätt ska ”beredas möjlighet att höras”. I ett tillämpningsuttalande, som Europarådets ministerkommitté utfärdade 2012, görs en rad mer specifika klargöranden om vad detta innebär [6]. Där framhålls särskilt att samhället har en skyldighet att ge barn möjlighet att höras, oavsett ålder och med anpassning till barnets förmåga. Men det klargörs också att samhället har viktiga modererande skyldigheter:

Children and young people who exercise their right to freely express their views must be protected from harm including intimidation, reprisals, victimisation and violation of their right to privacy. Children and young people should always be fully informed of the scope of their participation, including the limitations on their involvement, the expected and actual outcomes of their participation and how their views were ultimately considered.

¹ Se Sallnäs med flera (2010) för en översikt på svenska om forskningsetiska frågor inom socialvetenskapen.

Detta klagörande pekar på det faktum att barns möjligheter att göra sig hörda i olika sammanhang måste ordnas med hänsyn till att barn också har andra rättigheter och intressen. Rimligen ska dessa skyddskrav också tolkas som att de även gäller för de barn som väljer att inte göra sin röst hörd. Det kan då uppstå intrikata konflikter mellan olika rättigheter och intressen, liksom mellan barns rättigheter och intressen i förhållande till andra. Den etiska grundfrågan gäller då dels vad som är moraliskt vägande i de olika intressena, dels hur konflikterna ska hanteras.

Denna grundfråga kan kopplas till principen om barnets bästa, vilket är en väletablerad etisk och juridisk grundprincip som är fastslagen i barnkonventionen. Artikel 3 p. 1 i barnkonventionen anger att:

Vid alla åtgärder som rör barn, vare sig de vidtas av offentliga eller privata sociala välfärdsinstitutioner, domstolar, administrativa myndigheter eller lagstiftande organ, skall barnets bästa komma i främsta rummet.

I de följande avsnitten redogör vi för en grundläggande etikdebatt om hur denna grundprincip ska tolkas. Vi kommer också att föreslå vägar runt vissa avgörande tolkningsproblem samt koppla tillbaka till den specifika rätten för barn att få möjlighet att höras. I slutet av avsnittet sammanfattar vi slutsatserna om att etiskt utvärdera olika utformningar av modellen med utgångspunkt från barnkonventionen.

Barnets bästa och barnets intressen

Den första frågan är vad man menar med barnets bästa. Man kan inledningsvis skilja mellan vad som är bra för en person och vad som är viktiga förutsättningar för att en person ska ha det bra.

När det gäller vad som är bra för en person finns det tre traditionella etiska grundpositioner: lyckoteorier, önskeuppfyllelseteorier och objektiva listteorier [7]. Enligt *lyckoteorierna* är det bra för en person att ha behagliga upplevelser och dåligt att ha obehagliga upplevelser. Enligt *önskeuppfyllelseteorin* är det bra för en person om någonting i dennes liv är som personen önskar ha det och dåligt om någonting är på ett sätt som personen inte önskar. Skillnaden mot lyckoteorin kan tyckas marginell, men önskeuppfyllelseteorin tillåter en upplevelse som medför obehag, men som personen ändå accepterar till exempel därför att upplevelsen sammanhänger med en aktivitet som personen vill ägna sig åt, utan att detta obehag gör personens liv sämre. Den *objektiva listteorin*, hävdar att det finns saker som är bra eller dåliga för oss, oavsett vilka upplevelser de medför eller hur vi själva värderar dem. På sådana listor brukar lyckoupplevelser finnas med men även andra saker, som till exempel nära relationer, normal funktion, verklighetskontakt och att ingå i ett socialt eller kulturellt sammanhang.

De olika teorierna kan alltså leda till olika slutsatser om vad som är bra eller dåligt för en person i en specifik situation [8]. Det finns dock en påtaglig överlappning mellan vad de olika teorierna anser är bra respektive dåligt för en person och i praktiken kan de skilda faktorer som pekas ut av teorierna

ofta främja varandra. Därför är det inte nödvändigt att i det här sammanhanget diskutera detaljerade likheter eller skillnader mellan teorier om det goda livet, eller deras respektive styrkor och svagheter. Eftersom modellen ska användas för barn på gruppnivå kan man i stället tillämpa alla de tre beskrivna teorierna med anknytning till just barns situation. Vi föreslår följande inkluderande förståelse av vad som ska inbegripas i begreppen barnets intressen och barnets bästa [9]:

Upplevelseintressen: Att ha upplevelser som barnet upplever som positiva och att undvika upplevelser som barnet upplever som negativa.

Utvecklingsintressen: Att utvecklas till en välfungerande vuxen, exempelvis att gradvis utveckla och utöva ansvars- och beslutsförmågor.

Grundläggande intressen: Att ha de materiella, mentala och sociala resurser som krävs för att de övriga typerna av intressen ska kunna tillgodoses. Exempelvis ingår adekvata relationer till välfungerande vuxna vårdnadshavare.

Ovannämnda typer av intressen kan i vissa avseenden dra åt olika håll när det gäller hur ett barn ska behandlas i olika situationer. Samtidigt kan de i ett större perspektiv balanseras och viktas för att ge en bild av vad som ska anses vara barnets bästa i enskilda fall. En central aspekt av barns uppväxt är att de ska bli självständiga och välfungerande vuxna personer. För att de ska bli det krävs det ibland att de genomgår upplevelser som inte är behagliga, exempelvis tillrättavisningar och ansträngande och delvis frustrerande aktiviteter av olika slag. Det är möjligt att dessa obehag och frustrationer, genom att bidra till mognad, hjälper barnet att som vuxen uppleva välbehag och undvika obehag samt att bättre nå sina egna mål. Samtidigt behöver barn en barndom med positiva erfarenheter. Även om en viss åtgärd skulle kunna göra dem till mer välfungerande vuxna kan åtgärden tillföra onödigt mycket obehag eller frustration till barnets upplevelse av sin barndom. Detta medför också risker för traumatisering som slår tillbaka negativt på barnets mognad och utveckling. För att barnet ska uppleva sin barndom som positiv och kunna utvecklas till en välfungerande vuxen krävs det att barnet har nära och vårdande relationer och en trygg omgivning.

Barns specifika rätt att få komma till tals och uttrycka sina åsikter kan kopplas till samtliga tre intressetyper (upplevelse-, utvecklings- och grundläggande intressen). Samtliga tre intressetyper kan också kopplas till den skyldighet som samhället har att anpassa de plattformar som finns för att barn ska kunna göra sina röster hörda i olika sammanhang.

Vikten av barnets intressen och betydelsen av främsta rummet

Barnkonventionens grundprincip om barnets bästa signalerar att barns intressen ska ägnas särskild uppmärksamhet och ges särskild tyngd i samhällsbeslut, men vad detta konkret betyder och medför är svårare att bena ut.

Kopelman [5] urskiljer tre olika positioner vad gäller vilken vikt man ska fästa vid barns välfärd [10]. Samtliga positioner har hävdats vara i enlighet med principen om barnets bästa. Positionerna benämns:

- Maximeringstolkningen
- Främsta övervägandetolkningen
- Tröskeltolkningen.

Principen om barnets bästa har tydligast formulerats i relation till beslut om enskilda barn och inte grupper av barn. Vi kommer på grund av rapportens ämne även att ta hänsyn till de senare fallen.

Maximeringstolkningen

Maximeringstolkningen anger att ett beslut som rör ett barn ska så långt detta är möjligt – det vill säga maximalt – tillgodose barnets intressen. Beslutet ska vara det bästa för barnet. På kollektiv nivå skulle principen alltså lyda att ett beslut som rör barn som grupp ska maximalt tillgodose intressen hos barnen som grupp. Maximeringstolkningen har mötts av tre huvudinvändningar:

1. Det är omöjligt att veta vad som är bäst för barnet.
2. Tolkningen kräver för mycket av dem som ansvarar för beslutet och dess genomförande.
3. Tolkningen fokuserar för ensidigt på en persons eller en grupps intressen, till nackdel för andra parter.

Den första invändningen, att man inte kan veta vad som är bäst för barnet, stöds av två argument. Det första argumentet är att det finns flera teorier om vad intressen är och att det inte säkert går att avgöra vilken teori som är sann [8, 11]. Vi kringgår detta problem genom att erkänna ett begrepp som fångar upp centrala aspekter av de tre presenterade teorierna om vad som är bra för en person (se tidigare i detta avsnitt). Vi anser därmed att vi har hanterat denna aspekt av invändningen. Det andra argumentet är att man inte kan känna till alla de konsekvenser som ett visst beslut kan föra med sig för barnet. Kopelman [5] invänder att detta visserligen är sant i många fall men att den osäkerheten gäller de flesta beslut som fattas. Det man kan göra är att skaffa sig en så bra uppfattning som möjligt om vilka de möjliga utfallen är och hur stor sannolikhet respektive utfall har. Det är också bra att i förväg bestämma hur osäkerheter och kunskapsluckor ska hanteras och att man i försiktighetens namn eventuellt ska skjuta upp beslut i väntan på fylligare information [12, 13].

Den andra invändningen, att maximeringstolkningen kräver för mycket av beslutsfattare och genomförare för att tillgodose barns intressen [5, 10-12, 14], anknyter till den etiska frågan hur mycket moralen kan kräva av oss [15]. Den frågan leder över till den tredje invändningen, eftersom kritik mot idéer om höga krav nästan alltid gäller att de är för höga i relation till de kostnader och eftergifter som de innebär för andra berörda parter.

Den tredje invändningen, att det är orimligt att ta så stark hänsyn till en avgränsad person eller en grupp av personer som maximeringstolkningen insisterar på vad gäller barn, anses av många vara den som starkast talar emot denna tolkning av principen om barnets bästa [5, 10, 11, 14, 16, 17]. Strängt

taget innebär ju denna tolkning att en mycket liten ökning av tillgodoseendet av ett barns intressen slår ut alla andra tänkbara överväganden ur moralisk synvinkel. Även om ingen vill acceptera maximeringstolkningen av barnets bästa som en generell princip, är det fortfarande möjligt att ha en rättstillämpning som i vissa sammanhang föreskriver att barnets bästa ska gå före allt annat. Vi återkommer till varför det är så och vad det kan innebära för hur informationsinhämtning från barn i familjehem bör göras.

Främsta övervägandetolkningen

Nära besläktad med maximeringstolkningen är den främsta övervägandetolkningen. Enligt denna är det idealt att så långt möjligt tillgodose barnets intressen, men tolkningen erkänner att även andra etiska aspekter och andra parter intressen behöver vägas in. Barnets intressen ska ges en tydlig men inte absolut prioritet framför andra överväganden. Det innebär att två lika allvarliga eller stora intressen ges olika betydelse beroende på om de är ett barns eller en vuxens intressen. Detta uttrycker samhällets syn på hur mycket viktigare barns intressen är jämfört med vuxnas. Samtidigt kan en vuxens intresse fortfarande bedömas som viktigast när det är tillräckligt stort eller allvarligt jämfört med barnets². Det finns alltså utrymme för att ta hänsyn till fler intressen än dem som det enskilda barnet eller en grupp av barn har.

Det återstår emellertid att precisera hur mycket mer prioritet barns intressen ska ges. För att klargöra detta krävs ett normativt ställningstagande och vi kommer att presentera några utgångspunkter för att formulera ett sådant.

Tröskeltolkningen

Tröskeltolkningen hävdar enbart att det finns en gräns för vilka beslutsalternativ som får väljas för barn eller vad ett barn får utsättas för. Annorlunda uttryckt svarar tröskeltolkningen på frågan: Vad ska vara uteslutet att utsätta ett barn för? I ett givet samhälle är det naturligt att låta samhällets kriminallagar (i Sverige Brottsbalken, SFS 1962:700) vara utgångspunkt för en utredning av den frågan.

Tröskeltolkningen kan försvaras utifrån olika positioner. En position är traditionellt pliktetiskt tänkande, där etiska normer har formen av strikta förbud liknande de som uttrycks i brottsbalken. En annan position är ett rättighetsetiskt perspektiv, enligt vilket barn tillskrivs särskilda positiva rättigheter att få sina intressen tillgodosedda i viss utsträckning. Beslut som innebär att barn tillåts leva i omständigheter där de inte får detta skulle då kränka deras rättigheter och vara uteslutna på förhand. Båda positionerna kan understödjas med konsekvensetiska argument. De båda tidigare tolkningarna av principen om barnets bästa innefattar också en sorts trösklar. Om maximeringstolkningen accepteras ska man inte fatta beslut som innebär att barnet tillåts leva i en situation som inte är den allra bästa för det. Om den främsta övervägandetolkningen accepteras innebär det att ett beslut om barnet ska vara det bästa möjliga, givet att alla andra etiska hänsyn har beaktats.

² Vi kan jämföra detta med hur behovs- och solidaritetsprincipen i den etiska plattformen för hälso- och sjukvårdsprioriteringar används i samband med så kallade sår- och sjukdomar. Hänsyn till även mindre nyttoökningar i relation till kostnader kan här ges prioritet med hänvisning till exempelvis patienternas marginalisering och särskilt utsatta läge.

En värdebaserad analysmodell

En normativ grundfråga är varför man ska fästa särskild vikt vid just barns intressen. En värdebaserad analysmodell kan ge vägledning om detta och därmed hjälpa till att svara på *hur stort* företrädet för barns intressen ska vara i olika sammanhang [9]. En sådan modell visar att de värden som ligger bakom idén om att barns intressen särskilt ska uppmärksammas och ges företräde är, i viss mån teorineutrala. Värdena kan stödjas av ett antal etiska läror, sinsemellan olika och konkurrerande³.

Ett skäl för att fästa särskild vikt vid barns intressen enligt den värdebaserade analysen är att barn är *värnlösa* och inte kan försvara sina egna intressen så som vuxna kan. Barn är i regel också mer *sårbara* än vuxna. Slutligen är barn *under utveckling*. Det innebär dels att de kan komma att lida mer av vad de utsatts för än vad vuxna hade gjort (anknyter till sårbarheten), dels att värnlösheten och sårbarheten varierar över tid på ett sätt som kräver särskild uppmärksamhet. Exempelvis tänker vi oss normalt att barn gradvis blir mer förmögna att fatta och genomföra beslut.

Faktorer att beakta vid utformning av modellen

Oavsett hur principen om barnets bästa formuleras i övrigt finns det särskild anledning att tillämpa den extra långtgående när man utformar en modell för att lyssna på barn. Barn i familjehem är dessutom föremål för (delvis tvingande) samhällsåtgärder. De befinner sig alltså redan i ett underläge i förhållande till samhällets institutioner, vilket innebär en risk för att deras rätt till självbestämmande inte respekteras. Men det innebär också att samhället kan hävdas ha ett särskilt omsorgsansvar gentemot varje enskilt barn.

Eftersom modellen ska tillämpas i ett svenskt sammanhang spelar befintlig lagstiftning roll för tolkningen av principen om barnets bästa, exempelvis, föräldrabalken (1949:381), socialtjänstlagen (2001:453) och etikprövningslagen (och därigenom Helsingforsdeklarationen)⁴. Det innebär att även om man tillämpar en maximeringstolkning av vad det innebär att sätta barns intressen ”i främsta rummet”, så blir det ändå en lokal tolkning. Detta i och med att de befintliga reglerna inte entydigt ger uttryck för en maximeringstolkning av vad det innebär att sätta barnets bästa i första rummet i alla typer av samhällsbeslut. Det innebär att barns intressen ges starkt företräde inom ett strikt begränsat område av samhällsbeslut – i detta fall valet av modell för att lyssna på barn i familjehem och dess juridiska kontext. Det leder till frågan hur stort företräde principen om barnets bästa ska ha och vad det kräver. Den frågan aktualiseras förstås även om man i stället tillämpar en ”främsta övervägandetolkning”.

³ Även om det också finns etiska teorier som har svårt att tillmäta dem uppenbar vikt, se Munthe och Hartvigsson (2012), ss. 51–52.

⁴ Till största delen innebär detta att befintlig reglering tas för given, men det kan inte uteslutas att normativa överväganden om vad barnets bästa kräver på basis av den värdebaserade analysmodellen kan ge vid handen att enstaka delar av lagstiftningen bör förändras för att möjliggöra utformningar av modellen som i det faktiska rättsläget är uteslutna. Exempelvis skulle klarare rättsliga regler om barns självbestämmande kunna utvecklas på basis av identifierade brister i nuvarande regelverk.

Två av syftena med modellen är de familjehemsplacerade barnens intressen i allmänhet respektive enskilda familjehemsplacerade barns intressen. Dessa syften är förenliga med Helsingforsdeklarationen. Men eftersom det handlar om en sårbar grupp finns det starka krav på att enskilda barn ska skyddas från negativ påverkan av en åtgärd som är allmänt önskvärd för denna grupp. I den mån enskilda barn gynnas av modellen kan man göra en avvägning mot nackdelar för dessa specifika individer, men sådana nackdelar kan inte vägas mot nyttan för gruppen som helhet. Även om modellens syfte i huvudsak är kvalitetssäkring av verksamheten, kan den information som framkommer från enskilda barn beröra viktiga förhållanden om deras personliga situation. Vi återkommer till hur detta kan hanteras i det fjärde avsnittet.

Om de barn som modellen tillämpas på saknar förmåga att ge informerat samtycke föreskriver Helsingforsdeklarationen att de endast får utsättas för minimala risker och bördor, såvida inte de själva gynnas av åtgärden. Därmed kommer man mycket nära en lokal maximeringsversion för individuella barns intressen, åtminstone för barn under 15 år⁵. Det går att välja en annan skyddsnivå, till exempel att kravet på minimal risk ligger kvar tills barnet fyller 18 år, eller att barnet ges beslutanderätt från lägre ålder än 15 år. Man behöver då väga in hur det beslutet kan påverka utformningen av modellen och hur det samspekar med annan rättslig reglering kring barns beslutanderätt och de skäl som kan åberopas för att tillerkänna eller inte tillerkänna barnen en sådan rätt (se avsnitt 4).

Enligt den ”främsta övervägandetolkningen” kan vissa hänsyn tillåtas väga tyngre än barnets intressen. Vilka dessa skulle kunna tänkas vara är dock inte klart. En lägsta nivå för att prioritera barns intressen innebär att om ett barn och en annan persons intressen är lika stora och oförenliga, ska barnets intressen prioriteras. Hur mycket större en annan persons intressen skulle behöva vara eller hur många andra parters intressen som skulle behöva konkurrera med barnets för att vågskålen ska väga över till barnets nackdel behöver preciseras om man ska tillämpa en ”främsta övervägandetolkning”. Problemet blir än mer påtagligt när man ska ta hänsyn till mer abstrakta samhällsvärden. Man behöver uppmärksamma de bakomliggande skälen till att ge barns intressen prioritet och det faktum att dessa skäl är extra tillämpliga i fallet med familjehemsplacerade barn.

Hänsynstagande till barns intressen påverkar den närmare utformningen av modellen. Att delta i modellen kräver tid och energi av barnet. Hur betungande det är beror på modellens utformning, exempelvis vad gäller olika sätt att dela med sig av upplevelser, och på vilka frågor som ställs. För familjehemsplacerade barn kan redogörelser av personliga upplevelser och detaljer vara mer betungande än för andra barn eftersom de kan antas vara mer berörda av de faktorer som ligger bakom principen om barnets bästa. Dessutom innehåller familjehemsplacerade barns liv redan många delar som inte ingår i andra barns liv och som kan störa en normal utveckling och motverka känslor av tillhörighet. De har regelbundna möten med tjänstemän inom socialtjänsten om familjehemsplaceringen. De träffar sina föräldrar i varierande

⁵ Vid 15 års ålder innebär etikprövningslagens tillämpning att samtyckesrätten övergår helt till barnet (från att tidigare föräldrars samtycke krävts för deltagande i forskningsprojekt).

omfattning. De kan dessutom vara föremål för andra insatser som också tar tid och energi för dem.

Det kan vara positivt för barn att få tillfälle att dela med sig av sina upplevelser, men de kan också reagera negativt om de uppmanas att göra det. Frågor eller minnen kan utlösa känslomässiga reaktioner som kan få olika konsekvenser för barnet, beroende på vilken beredskap för sådana situationer som modellen inbegriper. Om det rör sig om en intervjusituation kan det vara lämpligt att intervjuaren har en beredskap för att hantera situationen eller att det finns en sådan beredskap i den omedelbara närheten. Om barnen berättar om sina upplevelser via pappersenkäter eller webbformulär kan andra åtgärder behöva övervägas. Även om syftet med modellen är en allmän kvalitets-säkring får den självfallet inte implementeras på bekostnad av den reguljära verksamhetens vårdande funktion. Detta kommer vi att ta upp senare, dels som ett potentiellt etiskt problem (avsnitt 4), dels som ett viktigt organisatoriskt hänsynstagande.

Ytterligare komplikationer – andra barn och dynamiska effekter

Oavsett hur principen om barnets bästa tolkas och bortsett från vilka hänsyn man tar till enskilda familjehemsplacerade barn, finns det ytterligare två överväganden att göra. I familjehem finns det ofta andra barn (en del familjehemsplacerade, andra inte) förutom det enskilda familjehemsplacerade barnet. De flesta familjehemsplacerade barn har dessutom nära relationer till andra barn, exempelvis syskon i ursprungsfamiljen eller nära vänner. Det innebär att modellens användning även kan påverka många andra barn. Alla dessa barn berörs förstås av principen om barnets bästa och även om vi väljer en (lokal) maximeringstolkning kommer den att gälla samtliga berörda barn. Det innebär också att man måste beakta risken för negativa dynamiska effekter på familjehemmens sätt att behandla barnen till följd av att de vuxna skulle kunna uppfatta modellen som en ökad övervakning.

En rad potentiellt viktiga faktorer behöver beaktas, särskilt om deltagandet i modellen kräver speciella insatser från barnets föräldrar eller familjehemsföräldrarna. Ett rimligt antagande är att behovet av insatser är större ju yngre barnet är. När barn blir äldre ökar deras grad av självbestämmande och modellen kan då utformas så att dess praktiska tillämpning blir mer frikopplad från andra personer (se avsnitt 4).

Modellens tillämpning kan också innebära att det framkommer information som är till nackdel för såväl andra barn i familjehemmet som andra närstående barn. Det kan handla om information som de inte vill sprida till andra eller information som kan leda till åtgärder från samhället som är till nackdel för dem.

Slutligen måste vi också nämna att modellen kan påverka de vuxna i familjehemmet och i barnets ursprungliga familj att bete sig mer positivt gentemot barnen. Den extra granskning och uppföljning som följer med användandet av modellen kan motivera de inblandade att göra extra bra ifrån sig. Men reaktionen kan även bli ökad slutenhet och en mer repressiv hemmiljö för barnen. Det sistnämnda är mer sannolikt när familjehemmen inte fungerar bra eftersom de vuxna då har ett intresse av att hindra att informationen

kommer ut. Som en följd finns det en risk för att de kan utöva påtryckningar mot barnen. I sådana situationer är det extra viktigt att barnen har möjlighet att meddela sig med omvärlden.

4. Barn som informanter – självbestämmande och deltagande

Det finns flera olika sätt att utforma modellen för hur barns upplevelser ska hämtas in och vilka villkor som ska gälla för deltagandet. Samhället har en skyldighet att anpassa sina insatser efter barnets förmåga och det är barnets bästa som skall komma i främsta rummet. Barn skall behandlas med respekt och ska få komma till tals.

Detta följer av barnkonventionen som Sverige ratificerat, vilket innebär att vi är skyldiga att göra vårt yttersta för att följa konventionens artiklar.

Barnkonventionens artikel 12 trycker starkt på att barns utövande av sin rätt att uttrycka åsikter och höras ska vara frivilligt – det talas om "rätten att fritt uttrycka" åsikter och att barnet ska "särskilt beredas möjlighet att höras", varvid utrymme ges för barnet att påverka i vad mån denna möjlighet nyttjas eller ej. Därför utgår vi i fortsättningen ifrån att modellen inte ska föreskriva ett obligatoriskt deltagande. Det kan då vara antingen barnet självt som fattar beslut om deltagande eller någon vuxen företrädare – i andra sammanhang oftast vårdnadshavare. Den standard som tillämpas vid etikprövningar är att barn från 15 års ålder tillerkänns full egen beslutanderätt. För yngre barn bestämmer vårdnadshavare om barnets deltagande i forskningsliknande aktiviteter, men ett vanligt synsätt är att barnets rätt att bestämma ska beaktas i takt med ökad ålder och mognad. Direkt tvång är inte accepterat, oavsett barnets ålder eller mognad.

Det är möjligt att modellen kan utformas så att 15-årsgränsen justeras upp eller ned. Det kan ske mot bakgrund av förfinade analyser av när barn når beslutskompetens med stöd i relevant barnpsykologisk och -sociologisk forskning. Oavsett var den exakta gränsen dras är det dock nödvändigt – om inte annat av rättssäkerhetsskäl – med en tydlig anvisning om när barnet har full beslutanderätt om deltagande och när det inte har det. Denna gräns, var den än dras, påverkar förstås inte samhällets skyldighet att tillhandahålla alla barn, oavsett ålder, *möjligheten* att göra sin åsikt och röst hörd.

Barn som saknar egen beslutanderätt

I barnkonventionens artikel 12 framgår att barn kan göra sin röst hörd med hjälp av företrädare, vilket i normalfallet innebär att barnets juridiska vårdnadshavare fattar beslut om deltagande. Den ordningen har diskuterats i den vårdetiska litteraturen och motiveras där av två antaganden: Det första är att vårdnadshavare vill det som är bäst för barnet och det andra är att vårdnadshavarna känner sitt barn bäst och därför vet vad som är i enlighet med barnets intressen [11, 16, 18].

När det gäller familjehemsplacerade barn är dessa antaganden inte lika enkla att tillämpa och heller inte lika starka. För det första är det inte lika givet vem som ska företräda barnet. Ett familjehemsplacerat barn kan mycket

väl ha föräldrar som känner barnet väl och vill barnets bästa, men som saknar förmåga att ge barnet det barnet behöver. Barnet kan också ha föräldrar som har felaktiga föreställningar om vad som är bra för barnet eller som saknar förmåga att förstå vad barnets bästa är. Om en familjehemsplacering är långvarig och barnet sällan träffar sina föräldrar kan de vuxna i familjehemmet ha en bättre kännedom om barnet och dess behov. Till detta kommer att beslutet om familjehemsplacering innebär att samhället har åtagit sig ett ansvar och ett företräderskap för barnet och därmed delegerat utförandet till socialtjänstpersonal och de vuxna i familjehemmet.

Eftersom syftet med modellen är att följa upp hela denna verksamhet går det inte att bortse från att samtliga inblandade i viss mån är partiska. Sallnäs med flera [19] lyfter framför allt fram problemet med att barn, som kan lämna viktiga bidrag, hindras från att dela med sig av sina erfarenheter av de vuxna som ska bevaka barnets intressen. Man kan förstås även tänka sig det motsatta, att det finns risk för att någon eller några av de vuxna pressar barnet att berätta om sådant som barnet helst hade velat hålla för sig själv.

Det är alltså inte helt lätt att ange vem eller vilka som är bäst lämpade att företräda barns intressen i fråga om eventuellt deltagande i användning av modellen. Detta kan utgöra ett argument för att utforma modellen i två varianter – en som passar för barn som saknar egen självbestämmanderätt och en annan som passar för barn som kan tillerkännas en rätt till självbestämmande. En sådan ordning har också stöd i Helsingforsdeklarationen och dess tillämpning i svensk forskningsetisk reglering. För barn som saknar egen beslutanderätt är det då viktigt att utforma en modell som innebär minimal risk för partiskhet hos den som utses till företrädare. Detta för att undvika att barnets deltagande eller brist på deltagande går emot barnets intressen⁶.

Grunder för barns beslutanderätt

Ett krav för att en person ska tillerkännas en rätt till självbestämmande inom forskningsetiken är att personen är förmögen att ge sitt genuina samtycke till deltagande. Ett vanligt skäl för att motivera kravet på informerat samtycke är att man ska respektera en persons autonomi eller självbestämmande. För att detta krav på respekt ska gälla måste en person ha tillräckligt mycket autonomi, vilket innebär att flera villkor måste vara uppfyllda. Tre vanliga villkor i etisk standardlitteratur är [16, 20]:

- Samtycke ska vara fritt
- Samtycke ska vara informerat
- Samtycke ska ges av en person som är beslutskompetent.

⁶ Ett tänkbart alternativ skulle kunna vara att det inrättas en särskild sektion som sköter tillämpningen av modellen, oberoende av de intressen som finns hos föräldrar, familjehemmets vuxna och verksamhetens företrädare. Det skulle i praktiken innebära att deltagande i modellens användning blev obligatoriskt för barn som saknar beslutanderätt – en ordning som skulle strida mot Helsingforsdeklarationen och svensk etikprovningsslag och möjligen även mot kravet på frivillighet i barnkonventionen. Det skulle också skapa svåra etiska problem hos en sådan avdelning kring hur långt ett eventuellt tvång gentemot barnet i så fall skulle få tillåtas gå.

Kraven på information och beslutskompetens hänger samman. Personen bör få tillgång till begriplig information om vad han eller hon tillfrågas om att samtycka till. Det innebär att en forskningsperson ska delges information om

- studiens syfte
- vilken information som man hoppas att personen ska kunna bidra med
- hur informationen behandlas (vilka som har tillgång till den och hur den ska användas)
- vilka risker det medför att delta.

Beslutskompetens

Vad beslutskompetensen inbegriper är en fråga som etiker och psykologer arbetar intensivt med. Ett grundläggande krav är att en person måste kunna förstå den information som delges för att räknas som beslutskompetent. Till detta kan fogas kravet att personen ska kunna använda den delgivna informationen på ett försvarbart sätt i sitt beslutsfattande [20], liksom kravet att personen måste kunna koppla informationen till sin egen situation [16, 21].

Beslutskompetens är i ett avseende ett absolut begrepp; antingen har man beslutskompetens eller så har man det inte. Även om olika personer kan förstå och använda information olika bra, innebär beslutskompetens att man kan använda informationen tillräckligt bra. I ett annat avseende är dock begreppet beslutskompetens kontinuerligt eftersom man kan ha olika hög grad av de förmågor som bestämmer kompetensen. En persons beslutskompetens kan alltså variera, beroende dels på vilket beslut som ska fattas, dels när i tiden beslutet ska fattas. En person kan exempelvis vara kompetent att fatta ett visst beslut vid ett givet tillfälle men sakna kompetens för att fatta ett annat beslut vid samma tillfälle, beroende på att de olika besluten ställer olika krav på en beslutsfattare. Det betyder också att en person kan vara kompetent att fatta ett specifikt beslut vid ett visst tillfälle men sakna denna kompetens vid ett annat tillfälle, beroende på att vissa psykologiska eller situationella faktorer kan ha förändrats mellan tidpunkterna.

Små barn anses i debatten om beslutskompetensens gränser som regel inte vara beslutskompetenta för de flesta viktigare beslut och tillerkänns oftast inte en rätt till självbestämmande. När det gäller äldre barn, särskilt tonåringar, är det svårare att avgöra när det finns förutsättningar för självbestämmande och informerat samtycke och när det inte gör det. Inom den etiska litteraturen har det funnits en uppfattning om att det inte är någon principiell skillnad mellan äldre tonåringars – från ungefär 15 år och uppåt – och vuxnas sätt att fatta beslut [11, 16]. Senare psykologisk forskning visar samtidigt att det finns skillnader, till exempel i fråga om ungas bedömning av risker, speciellt långsiktiga risker [22] samt att de unga i närvaro av andra unga tenderar att fatta andra beslut än de skulle ha gjort om de varit ensamma [23]. I svensk etikprövningsreglering är 15 års ålder den kodifierade gränsen för när beslutsrätten om deltagande i forskningsprojekt helt övergår till barnet.

För äldre barn, som inte uppnått full förmåga att ge genuint samtycke, är det möjligt att införa ett mellansteg som innebär att såväl vårdnadshavare som barnet ska ge sitt medgivande. Medgivandet fungerar då som en svagare typ av samtycke och barnet har rätt att neka deltagande [2, 16]. Vad gäller modellen aktualiserar ett sådant mellansteg oklarheter kring vilka vuxna som ska anses företräda barnet i familjehemssituationen.

Frivillighet

Respekten för en persons beslutanderätt kräver också att deltagandet är frivilligt. Ett yngre barn, som inte själv fattar beslut om sitt deltagande, deltar inte frivilligt. I sådana fall är den avgörande frågan om någon annan, och i så fall vem, har rätt att fatta beslut i barnets ställe. För de barn som har förmågan att samtycka eller ge sitt medgivande finns det flera faktorer som påverkar frivilligheten i beslutet. Samma faktorer gäller också andra beslutsfattare än barnet.

Den första faktorn är hur villkoren för deltagande presenteras. Obligatoriskt deltagande har lägst grad av frivillighet och innebär i det här sammanhanget tvång genom olika typer av hot om sanktioner eller undandragna fördelar, vilket naturligtvis får betraktas som uteslutet. Det är också möjligt att koppla deltagandet till olika typer av belöningar eller bestraffningar, som inte är långtgående nog för att räknas som tvång men som ändå medför en märkbar nedsättning av frivilligheten, beroende på hur avskräckande eller lockande de upplevs⁷. Deltagandet kan också förutsättas, men samtidigt vara frivilligt. Det innebär att barnet själv måste besluta om att inte delta och säga det, men detta sker i en struktur där barnet kallas och förutsätts delta om inte något annat sägs. En kallelse att delta kan också åtföljas av mer eller mindre starka uppmaningar att delta. En sista möjlighet är att meddela att barnet har en valmöjlighet och om barnet vill delta måste han eller hon göra ett aktivt val. Detta anses vara den högsta graden av frivillighet.

Dessa olika möjligheter har alltså olika grad av frivillighet. Vilket upplägg och vilken presentation som väljs kommer också att påverka deltagandet bland barnen. Ju mindre grad av frivillighet, desto högre grad av deltagande är sannolik⁸. Men detta kan påverka barnens förtroende för systemet negativt, vilket i sin tur kan ge negativa effekter på kvaliteten på deltagandet. Det är rimligt att tro att förtroendet tenderar att sjunka ju mer tvingade barnen upplever sig vara. En rationell reaktion för dem i det läget är att försöka ge så lite information som möjligt [19].

Ett vanligt synsätt är att formerna för frivilligt deltagande måste bestämmas med hänsyn till syftet med informationsinhämtningen. I klinisk sjukvård är rättfram fysiskt tvång mot små barn inte ovanligt. Det gäller direkt verkande ingrepp, även om en del av dessa kan syfta till informationsinhämtning. Exempelvis kan man mot barnets vilja framkalla smärtreaktioner för att lokalisera en inre skada som en del av den kliniska vården. Motsvarigheten för familjehem skulle då vara den gängse vården och omsorgen som familjehemmet och socialtjänsten sköter, inte den kvalitetssäkring och kvalitetsuppföljning som modellen är ett verktyg för. Även när livet står på spel i den kliniska sjukvården har beslutskapabla patienter rätten att vägra vård. I klinisk forskning, som det är lämpligare att jämföra modellen med, är det däremot uteslutet att pressa patienter till att delta i studier. Även moderata belöningar för att locka personer att delta ses med skepsis i den internationella kliniska forskningsetiska diskussionen. Varje form av hot om undandragna förmåner i den reguljära vården är helt uteslutna [24].

⁷ Inom forskningsetiken är det omdiskuterat i hur stor utsträckning positiva s.k. incitament är acceptabla i samband med rekrytering av forskningspersoner.

⁸ Ett undantag kan här utgöras av att den minskade frivilligheten uppfattas och värderas negativt av barnet, som därför reagerar med att undvika deltagande.

Inom hälso- och sjukvård finns det kvalitetsregister som kontinuerligt upprättas och uppdateras, ofta i form av provsamlingar kopplade till patientjournaler och eventuella andra redogörelser för vårdförlopp. Det tas för givet att patienter samtycker till detta och att bidrag till dessa register är en integrerad del av den vård som ges. Därför inhämtas inte något särskilt samtycke. Vad gäller modellen är det svårt att se en tydlig analogi eftersom informationen till kvalitetsregistren inhämtas som ett led i vården. Uppdraget att ta fram en modell för att lyssna på barn i familjehem för att utveckla och säkerställa en trygg och säker vård är en extra åtgärd för informationsinhämtning som läggs ovanpå all annan informationsinhämtning i den reguljära familjehemsvården. Parallellen till ett kvalitetsregister vore att socialtjänsten samlade information om en person och om vidtagna åtgärder för denna person som ett led i den reguljära socialvården. Det sker inte idag och därmed faller alla paralleller till hälso- och sjukvårdens kvalitetsregister.

En kritisk fråga är hur modellen ska organiseras och fungera i förhållande till den reguljära familjehemsorganisationen. Det är därför viktigt att belysa ett ofta uppmärksammat praktiskt problem med att tillförsäkra frivilligt deltagande. Problemet kallas den terapeutiska missuppfattningen⁹ och innebär att deltagare i informationsinhämtning (till exempel klinisk forskning) uppfattar situationen som en vårdssituation och inte en forskningssituation. Risken för sådana missuppfattningar ökar påtagligt ju mer informationsinhämtningen integreras med reguljär vård- och omsorgsverksamhet.

En andra frivillighetsaspekt gäller vilken information som barnet lämnar. Själva modellen för informationsinhämtning kan i hög grad styra vilken information som barnet delar med sig av. Det finns olika sätt att styra vad barnet förmedlar, men den informationen behöver inte innehålla det som barnet helst vill berätta om. Man behöver alltså överväga i vilken mån, i vilken omfattning och på vilket sätt barnet ska ha möjlighet att påverka den information som ska lämnas. I vardaglig fostran, liksom i t.ex. skol- eller vårdssituationer är det inte ovanligt med åtgärder som syftar till att pressa barn på information (exempelvis genom tjat), eller manipulera dem (exempelvis med löften om belöningar) för att ge uppgifter som de är initialt ovilliga att ge. I det sammanhang som här diskuteras bör dock vägas in den uppenbara risken för att sådana handlingssätt kan göra barnet mindre villigt att berätta. De kan också menligt påverka barnets förtroende för och trygghet med utfrågaren.

Det kan också finnas andra som har intressen i vad barnet förmedlar. Ett barn som är placerat i familjehem och som ska lämna information om sina upplevelser, kan bland annat berätta om sin ursprungliga familjesituation, sin familjehemsplacering, sina kontakter med socialtjänsten, sin allmänna sociala situation och om andra stödinsatser som det mottagit. Åtminstone för de första tre typerna av information finns det tydliga intressenter som kan vilja styra vilka upplevelser barnet ska dela med sig av. De kan också försöka påverka barnet [19]. En sådan påverkan kan hota barnets frivillighet, exempelvis genom att barnet inte ges möjlighet att medverka. Om inte barnet självt bestämmer över sitt deltagande kan vårdnadshavares beslut om barnets deltagande påverkas av att det finns något som de inte vill att barnet ska berätta om. Om syftet med modellen är att upptäcka missförhållanden i barnets

⁹ Från engelskans "the therapeutic misconception", se Appelbaum med flera (1987) respektive (2004).

kontakter med socialtjänsten eller i familjehemsplaceringen, kan krav på deltagande därför komma att bli kontraproduktiva. Det finns en möjlighet att barnet kan komma att utsättas för (hot om) sanktioner om det skulle lämna information som inte överensstämmer med andra intressenters önskemål och denna möjlighet måste övervägas vid utformningen av modellen.

Effekter på barnets framtida autonomi

Beroende på vilken form modellen får kan den komma att stärka eller minska barnets autonomi. Tidigare ansåg man att autonomi eller självbestämmande enbart behöver respekteras, speciellt i termer av krav på informerat samtycke och möjlighet att avstå från att delta. Autonomi kan dock även ses som ett värde, som kan främjas eller minskas [25, 26]. Det som ska främjas är barnets förmåga och möjligheter att styra och leva sitt liv i enlighet med sina egna planer och mål. Genom att barnet erbjuds möjlighet att reflektera över sina upplevelser och sin situation kan det hitta möjligheter att ta bättre kontroll över sin egen situation och därmed sitt eget liv. Det finns en risk för att barnet kan komma att uppleva det motsatta, att det inte har kontroll över sitt eget liv eller att deltagandet väcker negativa känslor som har en passiviserande verkan på barnet. Chansen att deltagandet har stärkande effekter framstår som större, ju mer syftet med modellen är att gynna det enskilda barnet.

Även om barnet inte har förmåga att ge sitt informerade samtycke till deltagande kan det vara bra att informera barnet om varför man är intresserad av dess upplevelser och hur informationen kommer att användas. Det kan ge barnet en känsla av mening med deltagandet och också skapa en trygghet och tillit som gör att barnet har lättare för att berätta. Men det kan också skapa en oro hos barnet för vilka åtgärder som kan komma att vidtas. Här spelar barnets känslor inför och inställning till andra personer i dess närhet roll. Om barnet känner stark lojalitet med sina ursprungsföräldrar och en möjlig åtgärd är att barnet kommer att få träffa dem mindre, kan det påverka den information som barnet vill ge.

5. Informationshantering och uppföljning

Syftet styr vilken information som det är intressant att försöka få barnen att förmedla. Syftet styr också vilka åtgärder som primärt kommer att vidtas utifrån den information barnet lämnar. Vilka åtgärder som är relevanta beror på vad barnet berättar men också på modellens organisatoriska plats och funktion i förhållande till verksamheten. Därför behövs en beredskap med olika typer av åtgärder, beroende på den information som framkommer. Man kan då ha en beredskap även för åtgärder som inte är i linje med syftet för modellen men som ändå kan vara behövliga utifrån barnens berättelser, exempelvis pockande vårdbehov eller akuta missförhållanden i familjehemmet.

Som vi har uppfattat regeringens uppdrag är syftet med modellen att genom långsiktig kartläggning och uppföljning undersöka om barnens upplevelser indikerar att man bör vidta åtgärder i socialtjänstens organisation för familjehemsplaceringar. En god och på förhand genomtänkt beredskap kan skynda på processen att vidta angelägna åtgärder. Samtidigt ökar risken för ”terapeutiska missuppfattningar” ju närmare modellen knyts till den reguljära socialvården och familjehemsorganisationen.

Även om syftet är en allmän kvalitetsuppföljning kan det framkomma allvarliga olämpligheter eller oegentligheter rörande såväl enskilda handläggare inom socialtjänsten som skötseln av enskilda familjehem. Dessa kan vara så akuta att åtgärder snabbt bör vidtas. Det förutsätter att informationen som insamlats tillåter att enskilda personer går att identifiera och att det finns upprättade handlingsplaner. Identifierbarheten har både för- och nackdelar. Den kan å ena sidan vara en faktor som gör barn i familjehem mindre benägna att delta, å andra sidan upplevas som en trygghet och ha motsatt effekt. Syftet med informationsinhämtningen och andra användningar av informationen kan behöva vägas mot eventuella vinster med att inte kunna identifiera personer. Därför är det viktigt att genomförandet inger förtroende och inte miss- tro och oro hos de berörda barnen.

6. Avslutning och checklista

Det finns en rad etiska skäl till att samla in information om barns upplevelser i familjehem. Barnen har bäst förutsättningar att ge information om sin egen situation och tillhörande aspekter på hur familjehemsorganisationen fungerar. Att man lyssnar på barnen kan vara ett viktigt led i att visa dem respekt. Det finns starka skäl att slå vakt om barns intressen i allmänhet och familjehemsplacerade barns intressen i synnerhet. Barnens egna upplevelser är förstås viktiga då. Men en sådan verksamhet medför också ett särskilt ansvar för att hantera en rad risker och möjliga etiska konflikter.

Huvudpunkter i analysen

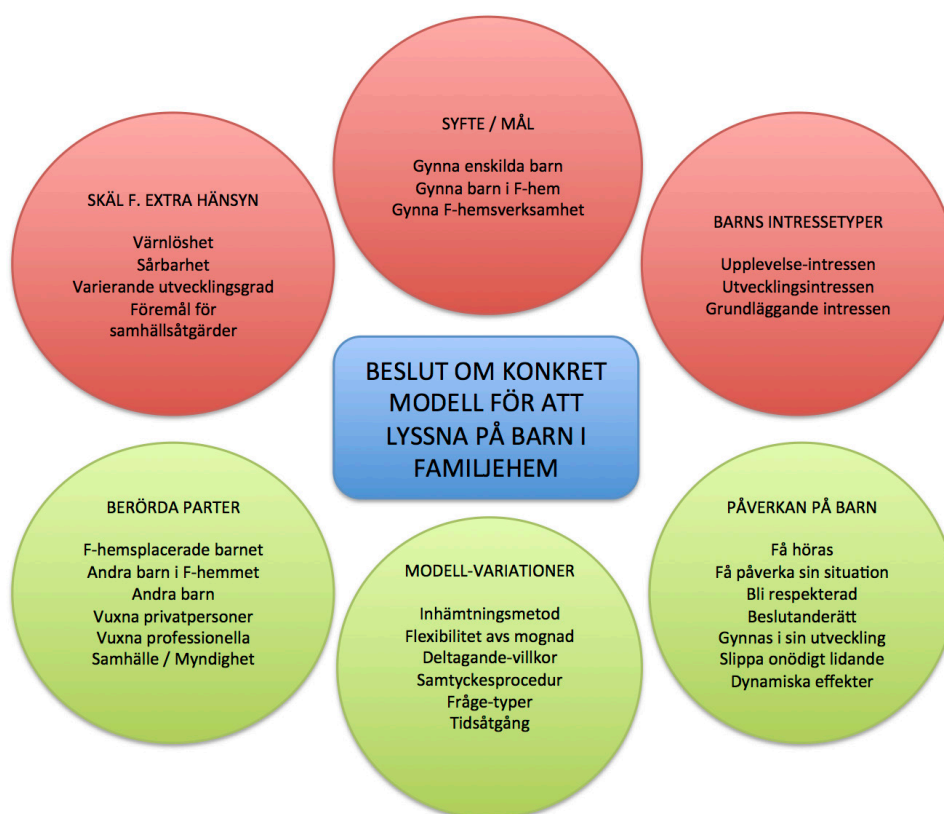
En slutsats i rapporten är att det är nödvändigt att den modell för att lyssna på barn som tas fram har ett tydligt syfte. De syften som hittills formulerats är mångtydiga och kan stå i konflikt med varandra. Om flera syften ska gynnas är det viktigt att analysera potentiella målkonflikter. De etiska hänsyn som vi har belyst är främst sådana som aktualiseras när barn är inblandade som informationskällor snarare än som mottagare av vård. En analogi har därför gjorts till etiska analyser inom forskningsetik med barn som forskningspersoner. I rapporten diskuterar vi främst de etiska hänsyn som direkt relaterar till modellens syfte och de familjehemsplacerade barnen, även om det är viktigt att ta hänsyn till andra barn i familjehemmet, syskon och familjemedlemmar.

Det har framhållits att barn i allmänhet och familjehemsplacerade barn i synnerhet utgör en särskilt sårbar och värnlös grupp. För dessa barn har dessutom samhället åtagit sig ett särskilt omsorgsansvar. Man bör därför vara extra försiktig när man vidtar åtgärder utöver vård och omsorg för dessa barn. Framtagandet av en modell för att lyssna på barn måste beakta alla relevanta faktorer. Vi har särskilt lyft fram dels äldre barns växande förmåga till självbestämmande, dels hur olika sätt att förhålla sig till detta vid utformandet av modellen kan aktualisera olika dynamiska effekter av såväl positiv som negativ natur. Man behöver ta hänsyn till ett flertal etiska frågor vid utformandet av en modell för att lyssna på barn i familjehem. Vissa värdekonflikter är oundvikliga. Det gäller att hantera dessa medvetet och att på ett tydligt sätt knyta ställningstaganden till utformningen av den modell som tas fram.

Forskningsetisk reglering kan användas som modell för utformningen av informationsinhämtning när det inte handlar om åtgärder som i första hand syftar till vård. En modell som kan rättfärdigas måste syfta till att (och även tillräckligt troligt) förbättra familjehemsplacerade barns situation i allmänhet men det finns goda skäl att försöka se till att ett sådant syfte inte kommer i konflikt med enskilda barns intressen. Det gäller i synnerhet när barnen är så små att de inte kan ge giltigt samtycke. I sådana fall föreskriver forskningsetiken skarpa krav på riskfrihet. När barnen kan ge eget informerat samtycke blir sådana krav mindre, men samtidigt kommer nya krav på att respektera och främja barnens självbestämmande.

Vi har illustrerat hur dessa aspekter kan förankras, dels i barnkonventionen och Helsingforsdeklarationen, dels i den etiska och filosofiska bakgrundsdiskussionen. Lösningen av några av de mer grundläggande problemen kan användas för fördjupade analyser vid jämförelser mellan olika förslag på modeller för att lyssna på barn i familjehem. Detta gäller både begreppet ”barnets intresse” och den värdebaserade analysmodellen för vad det ska innebära att sätta barnets intresse i första rummet.

I nedanstående figur illustrerar vi den totala mängd och de typer av förhållanden som är relevanta att ta hänsyn till vid utformandet av en modell. Värderingsmässiga och normativa överväganden har markerats med rött, medan deskriptiva överväganden av vikt markerats med grönt. En analys kräver att konkreta förslag beskrivs tydligt i termer av dessa faktorer och att de jämförs med något alternativ. Ett val mellan olika alternativa förslag kräver värde- mässiga och/eller normativa ställningstaganden, exempelvis vad gäller vikten av olika parter intressen, målkonflikter eller dylikt.



Grafisk översikt av relevanta överväganden och faktorer vid analys och beslut om en modell för att lyssna på barn i familjehem. Röd färg indikerar värde- och normfrågor, grön indikerar faktafrågor.

Checklista för utvecklingsarbetet

Följande checklista är ett hjälpmedel för att systematiskt analysera etiska aspekter av olika modeller för att lyssna på barn i familjehem. Listan utgör i sig ingen lösning, utan kräver normativa ställningstaganden för att formulera rekommendationer. Precis som för andra checklistor gäller att ställa frågan om det finns någon viktig aspekt som saknas på listan.

Mål

1. Vilket eller vilka mål har modellen?
2. Finns det möjliga målkonflikter mellan olika mål för modellen eller mellan modellen och verksamheten?
3. Vilken prioritet har de olika målen i förhållande till varandra?
4. Har modellen tillräckligt god måluppfyllelse?
5. Finns det risk för falska positiva eller falska negativa resultat? Är dessa risker acceptabla?
6. Finns det risk för att information samlas in i onödan? Skulle den risken kunna undvikas?

Villkor för deltagande

7. Hur ser villkoren för deltagande ut – när, var och hur ges barnen möjlighet att berätta om sina upplevelser?
8. Hur ser relationen mellan modellen och den reguljära verksamheten ut? Hur tydlig är skillnaden dem emellan? Hur hanteras risken för terapeutiska missuppfattningar?
9. Innebär villkoren att deltagande förutsätts eller inte förutsätts?
10. Vilka åldrar kommer att inkluderas i modellen? I vilken mån bör barnen i olika åldrar ge informerat samtycke för deltagande?
11. Hur inhämtas godkännande för barnets deltagande? Från vem eller vilka?
12. Tillförsäkras barnet informerat samtycke?
13. Om barnet ger informerat samtycke, hur dokumenteras det?
14. Är man medveten om den eventuella förekomsten av press från andra parter gentemot barnet?
15. Är arrangemangen sådana att man i möjligaste mån kan respektera och främja barnets självbestämmande och frivillighet?

Konkreta metoder

16. Vilken eller vilka metoder för informationsinhämtning kommer att användas?
17. Ska olika modeller för olika åldersgrupper användas?
18. Vilka förutsättningar om barnets intresse av att få komma till tals motiverar valet av utformning av modellen?
19. Hur kommer barnet att ges möjlighet att dela med sig av de erfarenheter som det vill dela med sig av?
20. Hur kommer barnet att ges möjlighet att slippa dela med sig av information som det *inte* vill dela med sig av?

Barnets omedelbara intressen

21. Hur betungande kommer deltagandet att vara för barnet?
22. Vilken typ av upplevelser kommer att efterfrågas? Kan det vara känsligt att efterfråga dessa?
23. Finns det en risk för att barnet kommer att uppleva lojalitetskonflikter eller att frågorna kommer att utlösa andra negativa reaktioner hos barnet?
24. Finns det en beredskap för att hantera negativa känslor hos barnet och är den beredskapen tillräcklig?

25. Finns det några risker som skulle kunna undvikas med alternativa arrangemang?

Effekter på andra och dynamiska följdverkningar

26. Hur kan modellen för informationsinhämtning påverka andra barn än det enskilda familjehemsplacerade barnet?
27. Kan modellen få ytterligare konsekvenser för barnet via vuxnas reaktioner, till exempel på grund av att det uppfattas som förstärkt övervakning?
28. Hur kommer information om andra barn än det familjehemsplacerade barnet att hanteras?
29. Finns det alternativa sätt att utforma modellen som kan minska dessa risker?

Uppföljning och informationshantering

30. Kommer enskilda barn att kunna identifieras i det upprättade registret?
31. Om enskilda barn kan identifieras, hur skyddas deras personliga integritet?
32. Om enskilda barn *inte* kan identifieras, hur tillförsäkras då att individuella missförhållanden som framkommer också åtgärdas?
33. Finns det en beredskap för att hantera missförhållanden i enskilda fall?
34. Finns det en rutin för att säkra att den information som framkommer via samtalen med barnen faktiskt leder till åtgärder i de fall det behövs?
35. Är denna rutin trovärdig, effektiv och tillräckligt säker?

Referenser

1. Regeringen. Uppdrag att ta fram en modell för att lyssna på barn i familjehem samt genomföra en pilotundersökning. Regeringsbeslut 2013-05-16. Dnr. S2013/3876/FST (delvis). 2013:
2. World Medical Association. WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. 2013.
3. Appelbaum, P, Roth, L, Lidz, C, Benson, P, Winslade, W. False Hopes and Best Data: Consent to Research and the Therapeutic Misconception. *Hastings Center Report*. 1987; 17(2):20–4.
4. Appelbaum, P, Lidz, C, Grisso, T. Therapeutic Misconception in Clinical Research: Frequency and Risk Factors. *IRB Ethics and Human Research*. 2004; 26(2):1–8.
5. Kopelman, L. The Best-Interests Standard as Threshold, Ideal, And Standard of Reasonableness. *The Journal of Medicine and Philosophy*. 1997; 22:271–89.
6. Europarådet. Recommendation CM/Rec(2012)2 of the Committee of Ministers to member States on the participation of children and young people under the age of 18. 2012:
7. Brülde, B. *Livskvalitet*. Lund: Studentlitteratur; 2003.
8. Degrazia, D. Value Theory and The Best Interest. *Bioethics*. 1995; 9(1):50–61.
9. Munthe, C, Hartvigsson, T. The Best Interest of Children and the Basis of Family Policy: The Issue of Reproductive Caring Units. In: Cutas D, Chan S, editors. *Families: Beyond the Nuclear Ideal*. London: Bloomsbury Academic; 2012.
10. Archard, D. Children's Rights. In: Zalta EN, editor. *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Summer 2011 Edition); 2011.
11. Miller, R. *Children, Ethics and Modern Medicine*. Bloomington, IN: Indiana University Press; 2003.
12. Lindemann, H, Lindemann, J. The Romance of the Family. *Hastings Center Report*. 2008; 38(4):19–21.
13. Munthe, C. Precautionary Principle. In: La Folette H, Deigh J, Stroud S, editors. *The International Encyclopedia of Ethics*. London & New York:: Wiley-Blackwell; 2013.
14. Downie, R, Randall, F. Parenting and the Best Interest of Minors *Journal of Medicine and Philosophy*. 1997; 22(3):219–31.
15. Kagan, S. *The Limits of Morality*. Oxford: Clarendon Press; 1991.
16. Buchanan, A, Brock, D. *Deciding for Others: the Ethics of Surrogate Decision Making*. Cambridge: Cambridge University Press; 1989.
17. Dawson, A. The Determination of 'Best Interests' in Relation to Childhood Vaccinations. *Bioethics*. 2005; 19:188–205.
18. Diekema, D. Parental Refusals of Medical Treatment: The Harm Principle as Threshold for State Intervention. *Theoretical Medicine*. 2004; 25:243–64.
19. Sallnäs, M, Wiklund, S, Lagerlöf, H. Samhällsvårdade barn, gate-keeping och forskning. *Socialvetenskaplig tidskrift*. 2010; 17(2):152–69.
20. Beauchamp, T, Childress, J. *Principles of Biomedical Ethics* 5th ed. New York: Oxford University Press; 2001.
21. Grisso, T, PS, A. *Assessing Competence to Consent to Treatment*. London & New York: Oxford University Press; 1998.

22. Larsman, P, Eklöf, M, Törner, M. Adolescents' Risk Perceptions in Relation to Risk Behavior with Long-term Health Consequences; Ante-cedents and Outcomes: A Literature Review. *Safety Science*. 2012; 50:1740–8.
23. Albert, D, Steinberg, L. Judgment and Decision Making in Adolescence. *Journal of Research on Adolescence*. 2011; 21(1):211–24.
24. Kodish, E. *Ethics and Research with Children: A Case-Based Approach*. Oxford: Oxford University Press; 2005.
25. Juth, N, Munthe, C. *The Ethics of Screening in Health Care and Medicine*. Dordrecht, Heidelberg, London & New York: Springer SBM; 2012.
26. Juth, N. *Genetic Information Values and Rights: the Morality of Pre-symptomatic Genetic Testing*. Göteborg; 2005.