

## En resa i etikprövningarnas landskap

Om etisk granskning av projektet Betydelsefulla möten i familjehemsvård

Röster från barn/ungdomar samt andra engagerade i familjehemsvård



Juni 2013  
Elinor Brunberg  
Catherina Ronsten

## OM RAPPORTEN

Den här rapporten är en reflekterande sammanställning av sammanlagt fyra etiska prövningar av i princip samma forskningsprojekt. Projektet rör betydelsefulla möten för familjehemsplacerade barn/ungdomar och vuxna omkring dem. Det är ett etiskt väl granskat projekt där granskningen väcker många tankar om vad som är etiska frågor.

Den första ansökan fick avslag från Regionala etikprövningsnämnden (EPN) (*bilaga 1*). Beslutet överklagades till Centrala etikprövningsnämnden (CPN) och fick på nytt avslag men av andra skäl (*bilaga 2*). Projektet omformulerades utifrån etikprövningsnämndernas synpunkter och en ansökan för ett liknande projekt skickades in till EPN som på nytt gav avslag (*bilaga 3*). Detta överklagades till CPN som gav tillstånd (*bilaga 4 och 5*). Det var en resa i etikprövningarnas landskap där tre ansökningar lett till avslag och den fjärde fick bifall. Vi hoppas att den här rapporten skall öppna för diskussion om etik och etikprövningens roll. Rapporten avslutas med påståenden att utgå ifrån vid fortsatt diskussion

## SKILDA PERSPEKTIV

De fyra etiska prövningar synliggör att man kan ha skilda perspektiv på 1) samverkan mellan forskare och de verksamheter som studeras, 2) när det är möjligt att använda modern teknik i forskning. En annan fråga är 3) om valet av vetenskaplig analysmetod kan ses som en etisk fråga eller om det är en vetenskaplig fråga. Ytterligare frågor som lyfts fram av etikprövningsnämndernas beslut är 4) tillämpningen av FNs konvention om barns rättigheter och vad som är för barnets bästa samt 5) vad som kan ses som integritetskränkningar eller integritetsrisker. Att be barn och ungdomar i en utsatt situation berätta om betydelsefulla möten, alltså en berättelse som kan gälla något positivt, var mer provocerande än vad vi projektmedarbetare kunde föreställa oss.

## POLITIK, VÄRDEGRUNDSFRÅGA ELLER VETENSKAPLIG FRÅGA

Arbetet med de olika etikprövningarna har väckt tankar om vad som är de etiska nämndernas uppgift. Vad är istället en politisk fråga, en värdegrundsfråga/attityd alternativt en vetenskaplig/kunskapsrelaterad fråga. När blir frågan en etisk fråga? Under tiden den etiska prövningen av projektet pågick, blev den centrala nämndens eget etiska handlande ifrågasatt. CPN fick dels stark kritik för sin handläggning av ett ärende och dels ett mer generellt ifrågasättande. Detta ledde till granskning av CNPs handläggningstider och hur tillsynsarbetet bedrivits. Granskningen av CPN har inget med vår prövning att göra, men kom att sammanfalla i tid då våra ansökningar varit föremål för granskning.



**INNEHÅLL**

OM RAPPORTEN.....	0
BAKGRUND.....	3
1) Positiva berättelser eller problemorienterade berättelser	6
2) Samverkan mellan forskare och praktiker.....	7
3) Datainsamling med modern informationsteknik	10
4) Kvalitativ vetenskaplig metod.....	13
5) Rättigheter för barn i utsatta situationer.....	15
6) Integritetskränkningar/integritetsrisker.....	17
DISKUSSION.....	19
”Dilemma” 1.....	19
”Dilemma” 2.....	20
”Dilemma” 3.....	21
FRÅGOR ATT DISKUTERA.....	22



## BAKGRUND

Forskningsetisk prövning måste ske hos de regionala etikprövningsnämnderna (EPN). Detta gäller alla forskningsprojekt som innehåller känsliga personuppgifter. Det finns regionala etikprövningsnämnder i Göteborg, Linköping, Lund, Stockholm, Umeå och Uppsala. EPNs beslut kan överklagas till Centrala etikprövningsnämnden (CPN). Forskning på Mälardalens högskola skall etiskt prövas av EPN i Uppsala. Prövning kan ske på den Medicinska avdelningen eller Avdelning för övrig forskning.



Det här projektet prövades på Avdelningen för övrig forskning. Projektet innehåller två olika delprojekt där det i sin tur ingår olika delstudier. Vi har gjort två ansökningsomgångar där huvudprojekt har haft olika namn. Projektet har hela tiden förändrats. De fyra ansökningar kan ses som delar i en process där studiens utformning påverkats av de etiska granskningsnämndernas synpunkter och beslut.

### Ansökningsomgång ett: Ansökan nr 1-2

**Betydelsefulla möten i familjehems vård BiFAMN** hette studien som granskades av EPN och fick avslag 2012-01-18 (se beslut i bilaga 1 Dnr 3022/436). EPNs beslut överklagades till CPN och fick på nytt avslag 2012-03-21 men av andra skäl (se beslut i bilaga 2 Dnr Ö 9-2012). Då CPN i grunden var positiv till studien och uttryckte att det var en viktig studie samt anförde nya punkter och dessa var möjliga att åtgärda formulerade vi ett till viss del nytt projekt där vi hade tagit hänsyn till synpunkter både från EPN och CPN.

### Ansökningsomgång två: Ansökan nr 3-4/5

Det nya projektet fick ett nytt, men snarlikt namn **Betydelsefulla möten inom familjehemsvård (FAM) Röster från barn/ungdomar samt andra engagerade i familjehemsvård**. Den etikprövning som beskrivs i den här rapporten som andra ansökningsomgången och ansökan tre och fyra. Den nya ansökan lämnades in till EPN som 2012-05-09 gav ett nytt avslag till stor del därför att EPN uppfattade att man redan gett avslag till studien (se bilaga 3 Dnr 2012/184). Detta beslut överklagades till CPN (se beslut i bilaga 4 Dnr Ö 25-2012) som 2012-07-18 meddelade att 'Med de ändringar som nu införts anser CPN att projektet borde kunna godkännas som en pilotstudie. Den skall ske i två kommuner om forskningspersons-informationen ändras som beskrivits och en godtagbar text för publicering på projektets hemsida ges in'.

Efter många turer i granskningen av studien blev den alltså godkänt med viss komplettering sommaren 2012. Kompletteringen genomfördes och det slutgiltiga godkännandet för en pilotstudie kom 2012-10-18 (se bilaga 5 Dnr Ö 25-2012).

Vi kommer i den nedanstående texten att ge en beskrivning av den etiska problematik som EPNs och CPNs beslut tar upp men först en kort beskrivning av projektets innehåll.

## HUVUDSAKLIGT SYFTE MED PROJEKTET

Projektet har till syfte att beskriva och vetenskapligt granska händelser i familjehemsplacerade barns vardagsliv och utforska kärnan i berättelser om betydelsefulla möten för barn och vuxna engagerade i samhällets barn och ungdomsvård med fokus på familjehemsplaceringar.

Vi vill med projektet på olika sätt bidra till att familjehemsplacerade barns och ungdomars röster blir lyssnade till och tydliggöra de framgångsfaktorer som finns inom familjehemsvården för de som är berörda. Projektet kommer på sikt försöka utveckla resilienceskapande arbetsmetodik för bemötande av barn och ungdomar som placeras i familjehem.

Vi kommer i den här rapporten att synonymt använda begreppen familjehem och fosterhem.

Projektet består över tid av två olika moment eller det vi kallar för delstudier. Det huvudsakliga syftet med projektets första delstudie, som är det som granskats av etikprövningsnämnderna, är att beskriva och granska innebörden i möten som är betydelsefulla för barn och vuxna involverade i samhällets barn- och ungdomsvård och hur dessa möten gestaltat sig och i olika undergrupper (A med socialsekreterare B med barn, föräldrar m.fl.). Berättelserna samlas in på tre sätt via nätet (1), med vanlig post (2) alternativt som intervju (3). Som en andra delstudie vill vi utifrån resultaten i delstudie ett och tidigare forskning utveckla en arbetsmetodik i placeringsarbetet med resilienceskapande dimensioner. I pilotstudien som det etiska godkännandet gäller kan empiri samlas in från familjehemsplaceringar i två kommuner (Västerås och Eskilstuna). Projektet är en samverkanstudie som inledningsvis finansierats av Samhällskontraktet men där etikprövningsnämnden krävt att samverkan inte alls får ske i anslutning till empiriinsamling och bearbetningen.

I de inledande studierna kommer vi att utforska kärnan i berättelser om betydelsefulla möten för fosterbarn och vuxna inom familjehemsvården som socialsekreterare, fosterföräldrar, biologiska föräldrar. Vi vill med projektet på olika sätt bidra till att familjehemsplacerade barns och ungdomars röster blir lyssnade till och tydliggöra framgångsfaktorer som finns inom familjehemsvården.

Idag finns ett behov av att balansera och nyansera den svarta bild som finns av familjehemsplaceringar med en bild som även visar på det som av de inblandade upplevts som betydelsefullt. Målet är inte att ge en vit bild istället för en svart om livet i

familjehem utan att balansera bilden för att kunna utveckla en metodologi med ett resilienceskapande förhållningssätt (Hart, Blincow, & Thomas, 2011<sup>1</sup>). För att kunna genomföra det behövs kunskap från dem det berör om vad de upplevt och då även positiva upplevelser.

Resilience kan definieras som “a class of phenomena characterized by good outcomes in spite of serious threats to adaptation or development” (Masten, 2001, p. 228<sup>2</sup>). RT är en metodologi som strategiskt utnyttjar viktiga terapeutiska principer och evidensbaserade mekanismer för att hitta det bästa sättet att hjälpa barn och ungdomar att ’bounce up’ komma upp igen på banan när livet varit särskilt tufft (Hart, Blincow & Thomas, 2008).

## DEN ETISKA GRANSKNINGENS SEX TEMAN

I den kommande texten tar vi upp sex teman som framträder som centrala teman i den etiska granskningen av det aktuella projektet. Detta för att se om vi kan komma närmare svaret på frågan om vad som är etik och ett bra etiskt förhållningssätt genom att studera vad en etisk granskning kan innehålla. De sex teman vi i den här rapporten kommer att ta upp är:

1. Positiva berättelser eller problemorienterade berättelser
2. Samverkan mellan forskare och praktiker
3. Datainsamlingen med modern informationsteknik.
4. Kvalitativ vetenskaplig metod
5. Rättigheter för barn i utsatta situationer
6. Integritetskränkningar/integritetsrisker

Den kommande texten är en återgivning av beslutsprocessen och författarnas reflektion omkring de aktuella temana.

---

<sup>1</sup> Angie Hart; Derek Blincow; Helen Thomas (2011). Resilient Therapy: Strategic Therapeutic Engagement with Children in Crisis. *Child Care in Practice*, 14: 2, 131 – 145.

URL: <http://dx.doi.org/10.1080/13575270701868744>

<sup>2</sup> Masten, A. S. (2001). Ordinary magic: Resilience processes in development. *American Psychologist*, 56(3), 227\_238

## 1) Positiva berättelser eller problemorienterade berättelser

EPN i Uppsala avslag den första ansökan av projektet av tre skäl. Ett av skälen var att det saknades reella möjligheter att erbjuda respondenterna stöd om så skulle behövas. Ett annat var att målet i studien var att enbart lyfta fram sådana berättelser som dokumenterar positiva erfarenheter och ett tredje var att det fanns en diffus organisation av projektet som innebar att forskarna avsåg genomföra studien i nära samverkan med bland annat kommunala enheter som har ansvar för den verksamhet som studeras. Ett stöd till respondenterna arrangerades och betraktades av forskarna som ett misstag att det inte redan skett. Det uppfattades som en etisk fråga att se till att det fanns ett skydd som vid behov kunde användas av respondenterna.



Att fokus i studien var huvudsakligen positiva berättelser är inte lika lätt att uppfatta som en etisk fråga med en problematik som måste hanteras som om vi frågat om vilken misshandel barnet utsatts för. Däremot är det ovanligt att fokusera på positiva erfarenheter istället för negativa vilket vanligen sker.

Vad är det då som lett till att en studie av de familjehemsplacerade barnens/ungdomarnas berättelser om vad som är eller varit betydelsefullt för dem och därmed gett dem positiva erfarenheter betraktats som mer etiskt problematiskt än studier av socialtjänstens verksamhet för familjehemsplacerade barn med en mer problemorienterad frågeställning?

Är det en ovana vid att framgångsfaktorer för utsatta grupper beforskas som gör att det uppfattas som mer onyanserat än att när negativa faktorer för samma grupper beforskas?

Är det i så fall en etisk skillnad som innebär att det negativa i sig är etiskt mindre problematiskt och det positiva? Den regionala etikprövningsnämnden menade att det var begränsad nytta både för forskningspersonerna och i ett vidare perspektiv med en studie som enbart lyfter fram sådana berättelser som dokumenterar positiva erfarenheter.

Vilken nytta det har att känna till vad som i placeringsprocessen är betydelsefulla möten för dem det berör uppfattades helt olika av etikprövningsnämnden och praktiker inom socialtjänsten.

Det här kan tolkas som att bedömningen av studiens nytta är mer en värdegrunds- och åsiktsrelaterad uppfattning än en etisk fråga. Den kan i alla fall upplevas mycket olika på distans jämfört med om man befinner sig nära och skall fatta beslut om vad som för barnets bästa bör ske.

## 2) Samverkan mellan forskare och praktiker

Samverkan mellan forskare och praktiker bedömdes också som ett så allvarligt etiskt problem vilket innebar att studien inte fick genomföras. Den forskningsorganisation som beskrevs i projektet med samverkan mellan forskare och socialtjänst när det gällde att formulera frågeställningar, sprida information om projektet och ta del av resultaten så menade EPN att 'risken är uppenbar att studien inte blir allsidig och förutsättningslös'. I överklagandet av den första ansökan till CPN argumenterade vi så här:

”Med samproduktion avser MDH att i utbildnings- eller forskningsprojekt med utgångspunkt i en gemensam kunskapsbas samarbeta långsiktigt med företag, samhällsinstitutioner eller organisationer där båda parter är ansvariga och aktiva för att åstadkomma resultat. Det här betyder enligt etikprövningsnämndens rekommendationer översatt till det aktuella projektet att en mycket begränsad del av samproduktion är lämplig i projektet tillsammans med socialtjänsten. Det forskarna huvudsakligen kommer att arbeta med vid insamlingen av berättelser är en fristående projektledare samt en ungdomsgrupp. Socialtjänsten kommer inte att vara delaktig i det arbetet utan enbart informerad. När det gäller analys av berättelser kommer det enbart att ske av forskare på Mälardalens högskola och uppgifterna kommer att vara konfidentiella. Det innebär att ingen utom forskarna i den slutliga rapporten kommer att veta vem som sa vad. Socialtjänsten kommer varken att vara delaktig i insamlandet av berättelserna eller i analysen av dem. Resultatet från studien kommer att presenteras för socialtjänsten så att det inte går att känna igen vem uppgifterna kommer ifrån. Samtidigt kommer resultatredovisningen att ske utifrån forskningspersonernas perspektiv.

Målet med den aktuella studien är att försöka öka allsidigheten i det kunskapsläge som finns. Vi vill komplettera kunskapen om placering i familjehem med kunskap om händelser som kan ha positiv bärkraft i de familjehemsplacerade barnens liv. Det är ett öppet och förutsättningslöst berättande vi efterlyser om betydelsefulla möten för de familjehems-placerade.

Vi tydliggjorde organisationen, så den inte längre skulle framstå som diffus och en risk, i överklagandet till CPN. Vi skrev så här:

”Vi forskare arbetar på en högskola som har som sitt kännetecken att vara en samverkande och samproducerande högskola. Med samverkan avses på MDH att med utgångspunkt i högskolans egen kompetens i olika former samarbeta med företag, samhällsinstitutioner eller organisationer. Det här projektet har sin grund i samverkan på en övergripande nivå. En samverkan som innebar att vi tillsammans utvecklar idéer och sprider vår nyvunna erfarenhet och kunskap som berikar verksamheterna. Det har också sin grund i den kompetens vi forskare har inom det aktuella området.

Vi är barn- och familjeforskare i socialt arbete som arbetat/arbetar bland annat med några studier av familjehemsplacering eller i andra typer av boenden. Vi kommer i den aktuella studien att använda den kompetens vi har inom forskningsfältet till exempel från en



studie som resulterat i en avhandling och ett annat projekt som rör familjehemsplacerade ensamkommande barn. De här båda studierna har mer av en problemorienterad utgångspunkt. Den kunskapsmässiga bakgrunden och att vi är barn- och familjeforskare sedan lång tid är den kompetens vi har med oss in i samarbetet med socialtjänsten.

Socialtjänsten kommer varken att vara styrande eller kontrollerande av vilka berättelser vi får in. De är positiva till att projektet genomförs och kommer att bidra med att sprida information om att projektet pågår till dem de har kontakt med. Tillsammans har vi alltså utvecklat idén och kommer att hjälpas åt med att sprida information om att projektet pågår. En samverkan med socialtjänsten kommer också att ske i projektets resultatredovisning och användning dvs. i att sprida och använda de nyvunna erfarenheterna.

I utarbetandet av projektet har det skett en diskussion och problematisering kring socialtjänstens koppling till familjehemsvården. Utifrån denna diskussion har det gjorts klart att någon lojalitet med socialtjänsten inte kommer att finnas som kan förhindra att de delges kritik eller idéer om hur de kan förbättra arbetet inom familjehemsvården. Den samverkan som initialt sker med socialtjänsten kommer snarare att underlätta än försvåra att föra fram och ta emot kritik som är grundad i forskningspersonernas erfarenheter. Forskning i allmänhet och särskilt när det gäller utsatta personer är vanligen beroende av någon form av samarbete med verksamheter, myndigheter eller organisationer som på ett eller annat sätt har kontakt med forskningspersonerna. Det gäller också i medicinsk forskning. Samverkan med verksamheter, myndigheter eller organisationer brukar inte bedömas förhindra att forskningen kan vara förutsättningslös inom det avgränsade område studien gäller”.

### **Ett viktigt och angeläget ämne för Centrala etikprövningsnämnden**

Överklagandet och ovanstående tydliggörande ledde inte till att studien godkändes. CPN uttryckte dock i sitt beslut en helt annan grundläggande inställning än EPN till projektet även om CPN också gav ett avslag.

CPN konstaterade att: ”studien avser ett mycket viktigt och angeläget ämne” (CPN beslut 2) medan EPN hade bedömt att studien skulle innebära: ”begränsad nytta för forskningspersonerna och i ett vidare perspektiv” och att det ”sammantaget innebär att den nytta som projektet medför inte överväger de risker för obehag som det innebär för forskningspersonerna” (EPN beslut 1). Det som för CPN fanns kvar som problematiskt ur ett samverkansperspektiv var att personal från socialtjänsten skulle hjälpa till med att nå ut till ungdomar och uppmuntra dem att skicka in berättelser. CPN menade att: ”Ungdomarna kan utan tvivel koppla socialtjänstens personal till dem som direkt är ansvariga för familjehemsplaceringen varför frivilligheten kan komma att påverkas. Motsvarande gäller för föräldrar och syskon” (CPN beslut 2).

I den nya ansökan som lämnades in togs hänsyn till detta så att socialtjänstens personal inte explicit skulle uppmana ungdomar att skicka in berättelser.

Frågor om hur samverkan och samproduktion mellan högskolans forskare och verksamheter eller personal på företag genomförs berör etiska frågeställningar i relation till patienter/klienter. En medvetenhet om maktrelaterade frågor blir centrala för att inte övertramp skall ske när det gäller integritetsfrågor. Samtidigt finns det idag samverkan mellan högskolor/universitet och offentliga verksamheter och företag högt upp på dagordningen om vad som är önskvärt och politiskt rätt. Gränsdragningen är inte klar eftersom den tycks bli mycket olika för olika studier.



### 3) Datainsamling med modern informationsteknik

CPN poängterar att även om studien rör ett mycket viktigt ämne måste man ”hålla i minnet att det gäller en mycket sårbar grupp barn och ungdomar som visserligen uppmanas att ge beskrivningar av viktiga möten i samband med familjevård, men som givetvis kan ha svåra traumatiska händelser bakom sig liksom fallet kan vara för föräldrar och syskon” (CPN, beslut 2).



Berättelserna kommer utan tvivel att innehålla mycket känsliga personuppgifter och CPN menar att eftersom berättelserna kommer att sändas med full identitet på olika sätt, bl.a. via e-post, sms eller via en hemsida, så kan möjlighet till åtkomst finnas innan materialet når högskolan. CPNs beslut innebar att projektet med befintlig studieuppläggning inte kunde godkännas. Vi skrev därför en ny omarbetad ansökan till EPN där hänsyn tagits till synpunkterna som förmedlats i EPNs och CPNs beslut. Besluten hade olika innehåll och resulterade från skilda utgångspunkter i avslag.

CPN sammanfattar EPNs synpunkter på följande sätt ’Den regionala nämnden har avslagit ansökan bl.a. med hänsyn till att berättelser som forskningsperioderna uppmanas att skicka in kan väcka negativa upplevelser och känslor och att det i projektet saknas en reell möjlighet att förmedla kontakt med personer som i dessa situationer kan erbjuda stödsamtal. Vidare framhålls att studiens organisation är diffus och att samarbetet mellan högskolan och sådana kommunala enheter som har ansvar för verksamheten som studeras kan innebära att studien inte blir allsidig och förutsättningslös’ (Beslut Dnr Ö 9-2012). Vad gäller den första punkten var den åtgärdad, men CPN ville att det också skulle framgå hur ’ungdomar som skriver sina berättelser i ett akut tex depressivt läge kan få sådan hjälp’.

För att berätta om det som kan vara positiva erfarenheter av socialtjänstens insatser krävs alltså fristående psykologisk dygnetruntjour och att socialtjänsten inte alls finns med i bilden.

- Är det rimligt att kräva mer tillgång till fristående psykologisk hjälp om respondenten uppmanas lämna berättelser om positiva händelser än om problematiska situationer?
- Är det etiskt rätt att forskare inte alls har kontakt med de verksamheter som placerar barn eller att barnen inte känner till att det finns kontakter mellan forskare och verksamhetsansvariga?
- Skapar bara brist på kontakt frivillighet eller finns det andra sätt?

Brist på kontakt mellan forskare och personal i forskningssammanhang som etiskt krav går helt emot det som i andra sammanhang bedöms som önskvärt. Det är tydligt att det krävs en nyansering och fördjupad förståelse av vilken typ av interaktion som skapar en etisk underordning för respondenten. Nu tycks det finnas schablonartade föreställningar som leder till kollision och drabbar alla inblandade.

Det CPN framförallt reagerade på var något annat än det EPN tagit upp och det gällde användning av moderna teknik för empiriinsamling. CPN menar att berättelserna som kommer att 'innehålla mycket känsliga personuppgifter ska sändas med full identitet på olika sätt, bl.a. via e-post, sms eller via en hemsida, och möjligheter till åtkomst kan finnas innan materialet når högskolan'. Vidare att skyddet för berättelserna, innan de över huvudtaget kommit forskargruppen tillhanda, var svag.

### **Ansökan nr II – Regionala etiknämnden**

I den andra ansökningsomgången hade vi förändrat upplägget. Projektet startar med att vi skickar ut en begäran om att inkomma med berättelser som sprids via annonser, nätverk, organisationer och föreningar och alltså inte via socialtjänsten. Berättelserna får lämnas antingen via projektets hemsida eller muntligt vid personligt möte eller vid telefonintervju till forskare, författare eller anställda ungdomar om ungdomen föredrar att prata med en jämnårig. Datainsamlingen skall ske under ledning av forskarna och med hjälp av en projektledare och två-tre ungdomar.

I det andra överklagandet till CSN tog vi åter upp användningen av modern teknik i studiens empiriinsamling på följande sätt: 'En punkt från CPN om svaghet var att modern teknik skulle användas och att det därför inte var säkert innan berättelserna hamnade hos forskarna. Vår bedömning är att ingen utanför arbetsgruppen kommer att ha tillgång till berättelserna med det säkerhetssystem vi kommer att använda och någon integritetskränkning från externa personer kommer sannolikt inte vara möjlig. Det kommer i så fall att vara kriminell verksamhet som vi inte kunnat skydda respondenterna ifrån och får då polisanmälas. Mycket behandling och andra sekretessbelagda aktiviteter sker redan idag via nätet. De risker som finns bedöms då kunna hanteras så att användarna skall kunna känna sig trygga.

Det finns annan problematik med etiska dimensioner kopplad till att vi använder modern teknik. Berättelserna kan på nätet t.ex. via e-mail skickas av någon annan än den som personen utger sig för att vara. Det är något som vi till viss del kompenserar genom att respondenten skall uppge sin identitet och skicka berättelsen via hemsidan.

Vi kan förstås be ungdomar och vuxna att skicka sina berättelser via post och att vi kommer överens om att göra en bandad intervju antingen på telefon eller vid personligt möte. Men det naturliga idag för ungdomar är att använda mobiltelefoner och datorer i sin kommunikation. Vi skulle därför föredra att det var möjligt att använda modern teknik

även i den aktuella studien, men anpassar oss förstås efter CPNs bedömning om möjligheten.’

I en annan studie med fosterbarn har vi använt sms (Hedin, Höjer & Brunnberg, 2011a, 2011b, 2011c<sup>3</sup>; Lena Hedin, 2012). Vi känner inte till att någon av ungdomarnas sms kommit orätta händer. Det vi däremot fick veta av ungdomarna var att de mycket uppskattade att kunna kommunicera via mobiltelefon. Vi har, i den aktuella studien, tagit bort möjligheten att skicka berättelser via sms. Framförallt på grund av etikprövningsnämndernas reaktion om eventuella risker, men även på grund av att det kan bli mycket korta berättelser via sms.’

Är det etiskt rätt att kunna ha kontakt med ungdomar via de kontaktvägar de själva är vana att använda eller är det av etiska skäl nödvändigt att kontakten med forskare sker på ett sätt som inte ens kriminella kan nå.

---

<sup>3</sup> Lena Hedin, Ingrid Höjer & Elinor Brunnberg (2011a). Jokes and routines make everyday life a good life—on ‘doing family’ for young people in foster care in Sweden. *European Journal of Social Work*, DOI:10.1080/13691457.2011.579558

Lena Hedin, Ingrid Höjer & Elinor Brunnberg (2011b). Settling into a new home as a teenager: About establishing social bonds in different types of foster families in Sweden. *Children and Youth Services Review* 33 (2011) 2282–2289

Lena Hedin, Ingrid Höjer & Elinor Brunnberg (2011c). Why one goes to school: what school means to young people entering foster care. *Child and Family Social Work* 2011, 16, pp 43–51

Lena Hedin (2012). A sense of belonging in a changeable everyday life – a follow-up study of young people in kinship, network, and traditional foster families. *Child and Family Social Work*, doi:10.1111/j.1365-2206.2012.00887.x

#### 4) Kvalitativ vetenskaplig metod

Fenomenologi är en internationellt välkänd forskningsmetod för kvalitativ vetenskaplig analys. Forskaren har erfarenhet av att arbeta med fenomenologisk analys av barnintervjuer sedan mycket lång tid tillbaka. Det finns ett väl övervägt och gott skäl till att välja att göra just fenomenologisk analys av barnens berättelser om sin verklighet och inte utgå från vuxnas föreställningar. Analysmetoden är väl känd bland kvalitativa forskare och har varit beskriven med referens i de ansökningar EPN och CPN haft att ta ställning (se Brunberg, 2007 s. 72<sup>4</sup>). Forskarna har utgått ifrån att etikprövningsnämndens ledamöter har grundläggande kunskap även i kvalitativa metoder. Den kommande texten har funnits med i överklagandet till CPN i andra ansökningsomgången.

”Den fenomenologiska ansatsen innebär att utforska fenomen ‘as lived and experienced’ d.v.s. att utforska fenomenet som det visar sig för barnet/personen, hur det upplevs och vad det upplevs som. Så här är det beskrivet i ett kapitel jag skrivit och refererat till i ansökan: ‘man följer erfarenheten tills innebörden (the meaning) blir klarlagd. Hela tiden söker man efter kärnan i erfarenhetens innehåll ‘the essences’. För att få så bra beskrivningar som möjligt måste man som forskare sätta tidigare kunskap inom parentes (bracket past knowledge).’

Efter den stegvisa analysen går man vidare och sammanför kärnan i innehållet i de olika individernas berättelser. Detta för att sammanföra innehållet i de olika berättelserna till en gemensam struktur. Ju fler intervjupersoner desto större möjlighet att se vad som är kärnan i barnens berättelser. Efter att analysen är gjord kan resultatet relateras till det kunskapsläge som finns i tidigare forskning och vi kan se vad som är centralt och en bärande kraft för de som är/varit familjehemsplacerade och finns i placerings processen” (CPN ansökan 4).

”Inom barnforskningen talar vi om att det är en skillnad mellan ett barnperspektiv (från vuxna) och barnens perspektiv. Den här analysen ger barnens perspektiv när deras berättelser analyseras. Något motiv utifrån barnens bästa att byta analysmetod kan forskare inte se. Något etiskt problem med att bland kvalitativa metoder välja den här metoden och inte någon annan metod kan jag inte heller se. Tvärtom är det så att valet av metod skett för att kunna lyfta fram barnens röst vilket är helt i linje med FN:s barnkonvention där barnens rättighet både till att uttrycka sig och bli lyssnade till betonas. Detta gäller även barn i utsatta situationer” (CPN ansökan 4)

---

<sup>4</sup> Brunberg, Elinor (2007) Då blev jag besviken! En fenomenologisk analys av fyra berättelser, i Elinor Brunberg, E & Elisabet Cedersund (red.) *Välfärdspolitik i Praktiken. Om perspektiv och metoder i forskning om välfärd*. Aarhus: Aarhus University Press/NSU Press

Kvarstående brist var, enligt EPN vid andra ansökningsomgången, att något förtydligande inte skett av den vetenskapliga metod som skulle användas dvs. fenomenologisk metod. Fenomenologi är en kvalitativ metod som är välkänd nationellt såväl som internationellt, men som tycks ha varit obekant för etikprövningsnämnderna och de referenser som angetts hade uppenbarligen inte klargjort vad fenomenologi innebar för analysmetod eller så hade etikprövningsnämnderna inte läst dem. Till överklagandet till CPN letades därför framskickades därför med internationella artiklar inom området som använt liknande analysmetod och kapitel med metodbeskrivning i pappersdokument och inte bara som referens. Även en aktuell kursplan till en doktorandkurs i fenomenologi bifogades.

Analysmetoden är inget okänt fenomen för kvalitativa samhällsvetenskapliga forskare. Så sent som Vt 2012 har en forskarutbildningskurs i Phenomenological Life-World Research on Educational Relations getts på Luleå tekniska universitet. Men doktorandkurser har getts flera gånger tidigare och en av forskarna har själv under sin doktorandutbildning gått på två vetenskapliga kurser i fenomenologi med en amerikansk forskare (Amadeo Giorgio) som lärare.

### **Etiknämndens vetenskapliga kompetens**

Material för att informera om den vetenskapliga metoden som kommer att användas bifogades i pappersversioner i ansökan nr 4 och angavs då inte bara som referens och i egen text. Det var samma vetenskapliga metod som tidigare. I ansökan nr två till CPN hade några internationellt publicerade vetenskapliga artiklar inom det aktuella området och inom andra områden så att CPN skulle få tillräcklig information bifogats. Även en aktuell kursplan för en doktorandkurs om metoden bifogades. I tidigare ansökningar hade metoden beskrivits och referenser angetts, men det räckte inte för att etikprövningsnämnderna skulle uppfatta att det var en analysmetod som närmare beskrivs metodologiskt.

Vår utgångspunkt hade tidigare varit att etikprövningsnämnderna hade kunskap om vetenskapliga forskningsmetoder, men så var det alltså inte. EPN motiv till avslag var i den andra ansökningsomgången baserades på att: 'den vetenskapliga metoden anses oklar varför riskerna inte anses uppväga kunskapsvinsten'. CPN menade å sin sida efter att i ansökan nr 4 ha fått några exempel på forskningsmetodens användning i papperskopior genom att skriva: 'sökanden har i sitt överklagande förtydligat den vetenskapliga metoden'.

Det är viktigt att kunskapsnivån hos etikprövningsnämnderna om vetenskaplig metod har en grundläggande kompetens så att inte avslags ges på grund av bristande kompetens hos etikprövningsnämndens ledamöter. Alternativt måste det i instruktionerna framgå att ledamöterna inte har någon kunskap om vetenskaplig metod utan är lekmän. Det framgår idag inte tydligt i beskrivningar på hemsidorna vilka som sitter i etikprövningsnämnderna. Forskningsmetoden är inte oklar, utan väl reglerad och både nationellt och internationellt använd. Däremot tycks etikprövningsnämnderna inte ha varit insatta i

metodens utformning trots att flera av etikprövningsnämndernas ledamöter skall ha vetenskaplig kompetens. Varje avdelning skall bestå av ordförande och femton övriga ledamöter. Av de övriga ledamöterna ska tio ha vetenskaplig kompetens och fem företräda allmänna intressen (se [www.epn.se](http://www.epn.se)<sup>5</sup>). Om forskarna använder etablerade vetenskapliga kvalitativa analysmetoder kan valet av analysmetod dvs. om forskarna väljer grounded theory, hermeneutik, fenomenologi, fenomenografi eller någon annan inte sägas vara en etisk fråga som etikprövningsnämnden skall ställning till.

### 5) Rättigheter för barn i utsatta situationer

Barn och ungdomar, även de som befinner sig i en utsatt situation har enligt FN:s konvention om barns rättigheter rätt till delaktighet och få sin röst hörd och bli lyssnade till för att kunna påverka beslut som rör dem och deras situation (artikel 12). Barn i utsatta situationer skall också garanteras särskilt skydd. Det betyder inte att de skall hindras från att göra sin röst hörd. Skyddet får vara konstruerat på annat sätt än att hindra barn att berätta. I etikprövningsnämndernas utlåtanden återkommer de till att poängtera att det rör sig om en sårbar grupp av barn och ungdomar. EPN skriver i avslaget att: 'Riskerna för *integritetskränkningar* av en mycket sårbar grupp barn och ungdomar är alltfjänt uppenbar, inte minst därför att berättelserna sänds in med full identitet och möjlighet till åtkomst finns innan materialet når högskolan.' Att barnet tillhör en sårbar grupp skall enligt Europarådets ministerkommitté inte leda till att barn inte får yttra sig eller att svårigheterna för dem att komma till tals ökar. Det skall istället leda till att de får ökat stöd för att kunna yttra sig.

Våren 2012 kom en särskild rekommendation från Council of European Committee of Ministers som poängterade betydelsen av barns- och ungdomars delaktighet. Ministerkommittén var övertygade om att rätten att bli hörd och tagen på allvar är grundläggande för den mänskliga värdigheten och en hälsosam utveckling av alla barn och ungdomar. I Europa arbetar man aktivt för att skapa möjlighet för barn i utsatta situationer att berätta om sina erfarenheter (se Council of Europe, 2012<sup>6</sup>). Det är en rättighet som det är viktigt att barnen får använda sig av. De har också rätt till skydd. Skyddet skall inte förhindra barnen från att använda sin rätt att yttra sig och vara delaktiga. EUs Ministerkommitté ville påminna om barns rättigheter som uttrycks i artikel 12 i FN:s barnkonvention och undertecknade därför en rekommendation till alla medlemsstaterna. I rekommendationen poängterades särskilt att 'Particular efforts should be made to enable participation of children and young people with fewer opportunities,

---

<sup>5</sup> [http://www.epn.se/media/59145/\\_rsredovisning\\_2012.pdf](http://www.epn.se/media/59145/_rsredovisning_2012.pdf)

<sup>6</sup> 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 Hittat den 2023-001 från <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1927229>



including those who are vulnerable or affected by discrimination, including multiple discrimination'. Den logik som tidigare gällde att barn i utsatta situationer skall skyddas och därför inte bör delta gäller inte längre utan särskilda ansträngningar skall istället göras för att det skall bli möjligt för dem att delta. Ministerkommittén uttrycker även att 'the right to be heard and taken seriously is fundamental to the human dignity and healthy development of every child and young person'.

Forskningspersonernas sårbarhet är alltså enligt EUs ministerkommitté ett skäl för att särskilda ansträngningar skall göras för att de skall kunna ske höras.



## 6) Integritetskränkningar/integritetsrisker

Det finns, precis som etiknämnderna påpekat, en sårbarhet i gruppen. Den typ av sårbarhet som kommer från att ha varit med om tidigare traumatiserande händelser är något helt annat än integritetskränkning eller integritetsrisk. Vi har alltså ordnat möjlighet till stöd om samtalen väcker till liv känslor från tidigare traumatiserande erfarenheter.

CPN talar om integritetsrisker som är ett annat begrepp än integritetskränkningar som EPN talar om. Det är inte klargjort vad skillnaden är. Det är inte heller klargjort vilka handlingar som skulle åstadkomma integritetskränkning eller integritetsrisk och av vem.

Det barn skall skyddas från är våld, övergrepp, vanvård och misshandel. Det är i det här fallet svårt att föreställa sig vilka integritetskränkningar barnet skall bli utsatt för och av vem.

Projektet har såvitt vi kan bedöma inga kränkande inslag. Våra frågor har inte en kränkande karaktär. Det som är nytt, men inte så ovanligt, är att vi gärna använder modern teknik därför att det numera är något som känns naturligt för många barn/ungdomar att kommunicera via datorer och mobiltelefoner. Vi har valt bort att använda sms och e-mail för att ta emot berättelser. I ansökningsomgång två angav forskarna att för att skydda forskningspersonernas integritet skall databasen som deltagarnas berättelser finns på krypteras liknande den säkerhetsnivå som bankerna använder. EPN menade ändå att riskerna för integritetskränkningar av en mycket sårbar grupp barn och ungdomar alltså var uppenbar, inte minst därför att berättelserna sänds in med full identitet och möjlighet till åtkomst finns innan materialet nådde högskolan. Enligt EPN skulle i det här projektet alltså inte banksekretess räcka för att familjehemsplacerade barn och ungdomar skulle få skicka in berättelser om för dem betydelsefulla möten i familjehemsplaceringsprocessen. Tidigare har samma myndighet till samma forskare gett tillstånd för att familjehemsplacerade ungdomar får skicka in berättelser via sms (Dnr 2007/197).

I överklagandet tar vi upp risken för Integritetsrisker/ kränkningar och forskarnas kompetens inom området på följande sätt: 'CPN talar om integritetsrisker och EPN talar om integritetskränkningar när det gäller den aktuella studien. Vi vill i det här avsnittet föra en diskussion om vilka risker vi uppfattar kan finnas och hur barnen/ ungdomarna/vuxna skall skyddas. EPN menar att en ökad medvetenhet vid andra ansökan tycks finnas hos forskarna om forskningspersonernas sårbarhet. Vi vill i detta sammanhang markera att vi väl känner till vilken utsatthet familjehemsplacerade barn kan befinna sig i<sup>7</sup>. Undertecknad forskare/professor har under många år arbetat, både som praktiker

---

<sup>7</sup> Hedin, Lena, Höjer, Ingrid & Brunberg, Elinor (2010). Why one goes to school – what school means to young people coming into foster care. *Rewinding Child & Family social work*, 2011 16(1), 43–51; Article first published online: 6 SEP 2010 | DOI: 10.1111/j.1365-2206.2010.00706.x

(footnote continued)

och forskare med den grupp av barn som studien avser. Den andra forskaren har arbetat med studier av empowerment av förskolebarn även från invandrartäta områden. Undertecknad forskare/professor arbetar nu i en Europeisk forskargrupp med att utveckla metoder för att barn i utsatta situationer skall få göra sin röst hörd (se Eurochild<sup>8</sup>).

Personer som själva är familjehemsplacerade ger kommentaren till risken för att föra samtal om betydelsefulla möten för dem i placeringsprocessen att 'det som hänt lever vi ju med varje dag'. De bedömer alltså inte risken för att prata om betydelsefulla möten de varit med om som hög utan snarare tvärtom. Någon hög risk med samtal om betydelsefulla möten i placeringsprocessen bedömer inte heller verksamhetschefen på St Lukas att det är (se *Dnr Ö 9-2012*).

Analysen av berättelserna kommer enbart att göras av forskarna. Projektledaren och ungdomarna är de personer som samlar in berättelserna under ledning av forskarna. De kommer att ha signerat ett sekretessavtal. Inga uppgifter kommer att nå obehöriga.. De unga vuxna som planeras arbeta inom projektet kommer att vara välinformerade och utbildade om etik och sekretess. Projektledaren och forskarna är det redan. Empiriinsamlingen kommer att ske under ansvar av en ledningsgrupp av forskare och projektledare. Ingen i arbetsgruppen kommer att agera integritetskränkande.

---

Hedin, Lena, Höjer, Ingrid & **Brunnberg, Elinor** (2011). Jokes and routines make everyday life a good life – On 'doing family' for young people in foster care in Sweden. *The European Journal of Social Work* accepted

Hedin, Lena, Höjer, Ingrid & **Brunnberg, Elinor** (2011). Settling into a new home as a teenager: About establishing social bonds in different types of foster families in Sweden. *Children and Youth Services Review*, 33, 11, 2282-2289

Brunnberg, Elinor & Osman, Aytar (2012) På väg in i det svenska samhället Slututvärdering av Solitario – dagverksamhet för ensamkommande barn i Eskilstuna. Eskilstuna: Mälardalens högskola

<sup>8</sup> Se <http://www.eurochild.org/en/index.html>



## DISKUSSION

Den forskningsetiska prövningen blev helt oväntat en mycket segdragen, men ur projektmedarbetarnas perspektiv en lärorik process. Samverkan inom området Hälsa och välfärdsområdet kräver definitivt särskild eftertanke utifrån ett maktperspektiv och etiska frågor.

### ”Dilemma” 1

#### **Betydelse ur ett etiskt perspektiv av vem som ger information, hur och när den ges**

Att det är etiskt problematiskt att ta hjälp av socialtjänsten för att lämna information om att ett forskningsprojekt pågår och att ungdomarna själva kan ta kontakt med forskarna enligt ett informationsblad de fått hade vi inte bedömt som etiskt problematiskt eftersom det är så forskare inom det sociala och medicinska området oftast gör för att komma i kontakt med sina respondenter.

Barnen/ungdomarna har ett fritt val till att säga ja eller nej till delaktighet i den planerade forskningen när de får ett informationsblad i handen vid kontakt med socialsekreteraren och själva kan välja om de vill gå vidare med kontakten.

Att delta kräver en aktiv handling från barnet/ungdomen att komma i kontakt med forskarna. Det kan ses som en möjlighet för barnet/ungdomen att få berätta om sina egna erfarenheter och om det som är viktigt. Men det är också viktigt med en anonymitet i relation till socialtjänsten för att den beroende och underordnade positionen inte skall bli så stark att det inte finns någon reell möjlighet till ett fritt val.

Samverkan i forskningen kan i det avseendet leda till brister i det fria valet. För de som vill delta och lämna sina berättelser dvs. där underordningen inte förstärkts utan att de kunnat göra ett fritt val, kan det däremot vara mycket viktigt att socialtjänsten får ta del av deras erfarenheter för att kunna förbättra sin verksamhet så att den ur ett brukarperspektiv blir mer stärkande och RT. Samverkan kan alltså ha både en mycket positiv inverkan och en negativ. Frågor om RT med empowerment och maktutövning blir i det sammanhanget centrala.

## **"Dilemma" 2**

### **När överväger risker eventuella kunskapsvinster?**

EPN argumenterade både i första och andra ansökningsomgångens avslag att det är osannolikt att riskerna med samverkansstudien uppvägs av den kunskapsvinst projektet kan medföra. Där gör EPN en annan bedömning än många forskare i det nationella och internationella vetenskapssamhället och även av praktiker. Ungdomarna har ännu inte tillfrågats, men däremot har flera vuxna som varit familjehemsplacerade som barn samt politiker som även varit familjehemsförälder uttryckt att det är en mycket viktig studie. Bedömningen av studiens värde har även varit olika mellan EPN och CPN har uttryckt att projektet avser ett mycket viktigt och angeläget ämne. Projektet ligger helt i linje med Council of European Committee of Ministers rekommendation som poängterar att även barn och ungdomar i utsatta situationer har rätt till delaktighet och att bli hörda i frågor som berör dem.



### ”Dilemma” 3

#### **Problemorienterat eller framgångsorienterat perspektiv?**

Studien bedöms ha stor inomvetenskaplig relevans. Den inomvetenskapliga kunskapsvinsten ligger bland annat i att studien på ett helt nytt sätt fokuserar på framgångsfaktorer, motståndskraft (resilience) och kan leda till kvalitetsutveckling i placeringsarbetet till nytta för de familjehemsplacerade barnen. Det kan säkert bero på flera orsaker, men är av skälen att studien inte som traditionellt är har ett problemorienterat perspektiv utan istället ett i huvudsak positivt perspektiv med betydelsefulla möten som kärnan vilket kan uttryckas som ett framgångsorienterat perspektiv dvs. inte en studie av vanvård och ofärd utan av omsorg och välfärd av barn och ungdomar i en utsatt situation.

Från barn och ungdomsforskarens perspektiv är det inte en omöjlig tanke att samhällets representanter kan skapa möjligheter till ett bra liv utifrån att samla in kunskap om vad som fungerar i familjehemsvården via expertis utifrån dem som berörs. Det vi vet från aktuell forskning är att barn/ungdomar som är placerade i den sociala barn- och ungdomsvården inte får samma möjligheter som andra barn till ett gott vuxenliv. En rapport från Socialstyrelsen (2013) visade att de har högre dödlighet, fler psykosociala problem och hög användning av psykofarmaka.

Socialstyrelsen gav i sin rapport några exempel:

- Dödligheten är nästan fem gånger så hög bland barn och unga som varit placerade jämfört med andra barn och unga.
- Tio gånger fler barn och unga som är placerade i hem för vård eller boende (HVB) har vårdats för självskaehandling. För barn och unga placerade i familjehem är andelen sju gånger högre än för barn och unga i befolkningen.
- Andelen unga placerade i HVB som regelbundet använder antidepressiva läkemedel, konventionella sömnmedel och antipsykotiska läkemedel var 15–19 gånger högre jämfört med barn och unga i befolkningen. Andelen som regelbundet använder ångstdämpande läkemedel eller melatonin var 12 gånger högre och för ADHD-läkemedel var andelen 9 gånger högre. Vad gäller unga i familjehem var användningen av psykofarmaka 4–7 gånger vanligare än för unga i befolkningen’ (Socialstyrelsen, 2013 s.7).

Sammanfattningsvis undrar vi nu om etikprövningsnämnderna har att göra en politiskt grundad bedömning av ett forskningsprojekt, en bedömning utifrån en särskild etisk värdegrund eller har de att göra en kunskapsrelaterad bedömning. Vi har fått tillstånd att genomföra samverkansstudien sedan förändringar genomförts när det gäller tydliggörande av socialtjänstens roll, respektive andra medverkandes roll vid empiriinsamling. Det finns nu tillgång till stöd för respondenter vid behov och har genomförts säkerhet och begränsningar i användning av teknik vid insamlandet av empiri. Det kommer att bli mycket intressant att inledningsvis ta del av socialarbetarnas

berättelser och förhoppningsvis senare också kunna ta del av barns- och ungdomars berättelser om vad som är betydelsefulla möten i familjehemsplaceringsprocessen.

### FRÅGOR ATT DISKUTERA

Här kommer några påståenden att fundera vidare utifrån. Stämmer de eller stämmer de inte? Motivera svaret och besvara frågan varför det är så/inte är så, fundera på om något annat synsätt också kan bidra till att förtydliga ställningstagandet.

- Kunskapsvärdet när det gäller att dela med sig av sina positiva erfarenheter är inte lika intressant/stort som om det gäller problem och negativa erfarenheter
- Barn/ungdomar behöver skyddas mer från att prata om sina positiva erfarenheter än negativa erfarenheter då de befinner sig i en utsatt situation
- Det är inte av intresse för samhället att få veta vad som kan upplevas som positivt för att kunna bygga vidare på det
- Samverkan mellan forskare och praktiker kan aldrig genomföras på ett etiskt försvarbart sätt inom hälsa och välfärdsområdet om verksamheten samtidigt är det som granskas
- Det är av betydelse ur ett etiskt perspektiv vem som ger information, hur den ges och när den ges.
- Information om en studie som önskar deltagare kan inte ges av sjukvårdspersonal respektive personal inom socialtjänsten då det gäller studier inom verksamheten
- Kön har ingen etisk betydelse
- Etikprövningsnämndens ledamöter behöver inte ha vetenskaplig kompetens utan skall komma med lekmanmässiga synpunkter
- Det är ingen skillnad på en etisk, politisk eller vetenskaplig bedömning