



BESLUT
2015-02-02

Dnr Ö 41-2014

KLAGANDE

Uppsala universitet
Box 256
751 05 Uppsala

ÖVERKLAGAT BESLUT

Regionala etikprövningsnämndens i Uppsala, avdelning 3, övrig forskning, beslut den 12 november 2014, dnr 2014/371.

SAKEN

Prövning enligt lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor (etikprövningslagen).

Projekttitel: Bostadstillägg för pensionärer – effekter av information och förenklad ansökan.

Regionala etikprövningsnämndens beslut

se Bilaga

Bakgrunden till ansökan uppges vara att Pensionsmyndigheten fått ett uppdrag av regeringen att bedöma hur många pensionärer som har rätt till bostadstillägg, men inte ansöker därom, och vilka åtgärder man kan genomföra för att öka antalet ansökningar från berättigade pensionärer. Forskare vid Pensionsmyndigheten genomför forskningen tillsammans med nationalekonomiska institutionen vid Uppsala universitet.

Ansökan består av två distinkta delprojekt: man vill dels undersöka vilken typ av information som mest effektivt höjer antalet ansökningar bland behöriga, dels utvärdera om det går att förbättra träffsäkerheten i urvalet av troligt berättigade individer med hjälp av avancerade statistiska metoder. Beträffande den första delstudien kommer Pensionsmyndigheten att identifiera ett antal troligt berättigade individer, av vilka en del per post får informationspaket av olika slag. Enligt uppgift från sökanden, i den insända kompletteringen till den regionala etikprövningsnämnden, görs denna typ av åtgärder av såväl Pensionsmyndigheten som en del andra myndigheter inom ramen för den reguljära verksamheten i syfte att myndigheten ska lära sig mer om hur den kan kommunicera på ett effektivt sätt. Vad gäller den andra delstudien så kommer information om forskningspersonernas ålder, kön, civilstånd, pensionsinkomster och uppgifter om förmåner mm, vilka finns i Pensionsmyndighetens register, att skickas till Statistiska centralbyrån för att där länkas till uppgifter i LISA-databasen, främst med fokus på inkomstvariabler, men också aggregerade uppgifter om

sjukfrånvaro samt sjuk- och aktivitetsersättning. Efter genomförd länkning skickas pseudonymiserade data till forskargruppen för bearbetning.

Den regionala etikprövningsnämnden begärde komplettering beträffande fyra områden. Sammanfattningsvis berörde dessa en precisering av frågeställningar, en etisk diskussion angående randomiseringen i den första delstudien, upplysningar om hur man avsåg att lösa problemet med att en del av forskningspersonerna inte kan förväntas tillräckligt väl förstå svenska samt mer detaljerade beskrivningar av vilka hälsouppgifter som ska samlas in och huruvida dessa är känsliga personuppgifter.

Den regionala etikprövningsnämnden avslog ansökan och godkände inte den forskning som angavs i ansökan samt i inkommen komplettering. Nämnden fann att den sökande i någon mån preciserat frågeställningarna, men uttalade kritik mot att deltagarna - i efterhand när det framkommit vilken informationsmetod som varit bäst - inte alla skulle få information på det sättet. Vidare riktade nämnden kritik mot hur sökanden avsåg att hantera språkproblematiken och framförde att de hälsouppgifter man avsåg att samla in inte hade relevans för den aktuella forskningen.

Klaganden uppger sig ha tolkat beslutet så att enbart den första kompletteringspunkten har accepterats av den regionala etikprövningsnämnden. Beträffande punkterna två och tre invänder klaganden att dessa punkter rör informationsutskicken, att etikprövningslagens bestämmelser inte är tillämpliga och att nämnden därför borde ha begränsat sig till ett rådgivande yttrande. När det gäller behovet av att använda hälsouppgifterna inom projektet invänder klaganden att dessa behövs för den delstudie som handlar om att förbättra träffsäkerheten med hjälp av avancerade statistiska metoder.

Centrala etikprövningsnämndens bedömning

Enligt 6 § etikprövningslagen ska ett godkännande avse ett visst projekt eller en del av ett projekt eller en på något liknande sätt bestämd forskning. I den praxis som kommit att utarbetas över åren har man många gånger accepterat att en ansökan innehåller flera distinkta delprojekt, vilka då bedömts självständigt. Ansökans båda delprojekt utgör forskning i etikprövningslagens mening.

Beskrivningen av projektet visar att den första delstudien inte omfattas av 3 eller 4 §§ och det krävs alltså inte tillstånd för att få genomföra denna. Emellertid får en regional etikprövningsnämnd - men inte Centrala etikprövningsnämnden - på begäran av den sökande avge ett rådgivande yttrande, enligt med 4 a § förordningen (2003:615) om etikprövning som avser människor. Det får uppfattas som att klaganden begär ett sådant yttrande och ansökan bör därför - i den delen - återförvisas till den regionala etikprövningsnämnden.

Den andra delstudien omfattas av 3 § etikprövningslagen eftersom det sker en behandling av känsliga personuppgifter. Klaganden har, på ett sätt som får anses vara tillfredsställande, bemött de invändningar som den regionala etikprövningsnämnden rest beträffande den andra delstudien i ansökan. Enligt 9 § får forskning godkännas bara om de risker som den kan medföra för forskningspersonernas hälsa, säkerhet och personliga integritet uppvägs av dess vetenskapliga värde. Forskningen söker besvara en forskningsfråga samtidigt som riskerna för forskningspersonerna, liksom intrånget i den personliga integriteten, får betraktas som helt

Postadress	Gatuadress	Telefon	Fax
Centrala etikprövningsnämnden c/o Vetenskapsrådet Box 1035 101 38 Stockholm	Västra Järnvägsgratan 3	08-546 77 610 vx	08-546 441 80

ringa om man genomför delstudie två så som klaganden önskar. Den forskningen ska därför godkännas.

Med ändring av Regionala etikprövningsnämndens i Uppsala beslut godkänner Centrala etikprövningsnämnden den forskning som avses med delstudie två i ansökan och återförvisar ärendet till den regionala etikprövningsnämnden för att i enlighet med klagandens begäran avge ett rådgivande yttrande över den forskning som avses med den första delstudien.

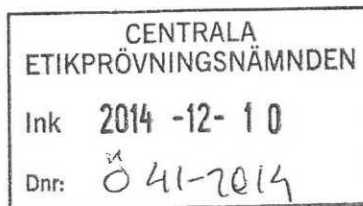
Centrala etikprövningsnämndens beslut får enligt 37 § etikprövningslagen inte överklagas.

Detta beslut har fattats av Severin Blomstrand, Bengt Gustafsson, Birgitta Hübinette, Peter Höglund, Kjell Asplund, Anders Brändström och Ann Wennerberg efter föredragning av Peter Höglund. I den slutliga handläggningen har dessutom deltagit ersättaren Elina Mäki-Torkko och kanslichefen Jörgen Svidén.

På Centrala etikprövningsnämndens vägnar



Severin Blomstrand



Bilaga

1 av 4

BESLUT
2014-11-12

Dnr 2014/371

SÖKANDE FORSKNINGSHUVUDMAN

Uppsala universitet
Box 256
751 05 Uppsala

Forskare som genomför projektet:

Nationalekonomiska institutionen
Uppsala universitet
Box 513
751 20 Uppsala

**UPPGIFTER OM FORSKNINGSPROJEKTET ENLIGT ANSÖKAN
INKOMMEN TILL NÄMNDEN 2014-09-11 SAMT INKOMMEN
KOMPLETTERING 2014-11-05**

Projektbeskrivning:

Bostadstillägg för pensionärer -- effekter av information och förenklad ansökan

Regionala etikprövningsnämnden i Uppsala meddelar följande

BESLUT

Nämnden avslår ansökan och godkänner inte den forskning som anges i ansökan samt inkommen komplettering.

Skäl

Nämnden behandlade den ursprungliga ansökan vid sitt sammanträde i oktober 2014 och beslutade begära kompletterande upplysningar.

Nämnden efterfrågade specifikt komplettering i fyra punkter:

1. Mer precisa frågeställningar och/eller hypoteser om vilka pensionärsgrupper som inte söker bostadstillägg och varför.
2. En etisk diskussion av att skicka olika informationspaket om bostadstillägg till forskningspersonerna. Behandlingsgrupperna inkluderar bl. a. en kontrollgrupp som inte får någon information alls och en grupp som syns få en förenklad ansökningsblankett för bostadstillägg. Att bli randomiserad till den

2014-11-12

Dnr 2014/371

ena eller den andra av behandlingsgrupperna kan därför direkt påverka vilka som söker bostadstillägg och därmed de sökandes ekonomi. Nämnden vill därför se en fördjupad etisk diskussion om detta och också få veta om forskargruppen efter genomförd studie avser att vidta någon form av åtgärd (informera forskningspersoner eller myndigheter) om vilka individer/grupper som inte utnyttjat sina rättigheter.

3. Hur de sökande avser att lösa problemet med att några av forskningspersonerna inte kan förväntas att tillräckligt väl förstå svenska.

4. Mer detaljerade beskrivningar av vilka hälsouppgifter som ska samlas tas in och huruvida dessa är känsliga personuppgifter.

Nämndens överväganden

I sitt svar på de begärda kompletteringarna har de sökande under punkt 1 anført att Pensionsmyndigheten har fått i uppdrag av regeringen att bedöma hur många pensionärer som har rätt till bostadstillägg men inte ansöker om dem, och vilka åtgärder man kan genomföra för att sänka mörkertalet. De sökande skriver också att det finns en vilja hos Pensionsmyndigheten att använda sig av riktade informationskampanjer.

De sökande skriver vidare att studien vill utvärdera om det är effektivt att använda sig av riktade informationskampanjer och hur dessa bör utformas. Som ett särskilt syfte anger de sökande att "undersöka vilken typ av information som mest effektivt höjer antalet ansökningar bland de behöriga".

Nämnden finner att de sökande i någon mån, men väl knapphändigt, redovisat de under punkt 1 efterfrågade frågeställningarna och hypoteserna.

Under punkt 2 anger de sökande att ingen av de grupper som medverkar i studien, direkt eller indirekt kan förväntas drabbas negativt.

Nämnden delar bedömningen att ingen deltagande forskningsperson kan förväntas få ett sämre ekonomiskt utfall för sitt bostadstillägg efter, jämfört med före, studien genomförts. Det kan dock visa sig att något av informationspaketet är mer effektivt än de andra i att höja antalet ansökningar bland de behöriga. Att utvärdera just detta anges som ett tredje syfte i de sökandes svar till punkt 1.

Ett förfarande som, vid ett eventuellt konstaterande att ett informationspaket kan vara mer till nytta än de övriga paketen, innebär att den mest verksamma informationen därefter inte lämnas till alla de andra forskningspersonerna/grupperna är något som enligt nämndens bedömning starkt kan ifrågasättas ur ett etiskt perspektiv. Situationen kan jämföras med den att ha fått stöd för att en psykologisk behandling är mer positivt verksam än andra behandlingar i samma studie, men att inte låta forskningspersonerna i de andra grupperna i efterhand få den verksamma behandlingen.

2014-11-12

Dnr 2014/371

De sökande påpekar i sitt svar avseende punkt 2 att Pensionsmyndigheten och många andra myndigheter ofta i sin reguljära verksamhet "behandlar" olika individgrupper med olika information. Vad en myndighet gör i sina informationskampanjer till olika grupper och hur detta utvärderas eller kvalitetskontrolleras faller inte under etikprövningslagen, men om en sådan utvärdering ska genomföras som forskning i etikprövningslagens mening gäller andra villkor. De sökande har, enligt nämndens mening, inte tillfyllest visat de är klara över den distinktionen.

Beträffande punkt 3 anger de sökande att Pensionsmyndighetens hemsida erbjuder information på flera språk och att det också där finns information om hur att ringa till Pensionsmyndigheten. De sökande anger dock inte någon egen åtgärd i samband med utskicken av informationspaketen i syfte att underlätta för dem som inte tillräckligt väl förstår svenska.

Att från forskningen utan närmare diskussion utesluta dem som inte tillräckligt väl behärskar svenska visar en brist på insikt i att kunskaper i svenska torde vara just en sådan faktor som kan antas påverka huruvida individer som formellt är berättigade till stöd faktiskt söker stöd. Värdet av en forskning som inte beaktar - eller i vart fall förhåller sig till detta - kan starkt ifrågasättas.

Under punkt 4 anger de sökande att de önskar ta ut uppgifter från SCB om sjukfrånvaro samt sjuk- och aktivitetsersättning.

Det aktuella projektet syftar till att undersöka hur Pensionsmyndigheten kan få fler berättigade pensionärer att söka bostadstillägg. Ansökan innehåller inte några uppgifter om att handläggningen hos någon annan myndighet också ska undersökas. Mot bakgrund av att frågor om bostadstillägg för den som har sjuk- eller aktivitetsersättning prövas av Försäkringskassan framgår det inte av ansökan varför uppgifter om sådan ersättning är relevant för projektet.

Sammanfattningsvis förefaller projektet illa genomtänkt och forskaren synes inte förstå det ansvar som följer med att genomföra ett experiment där människor med rätt till stöd får olika former av information. Nämnden har ingen principiell invändning mot sådana experiment, men förväntar sig för att kunna godkänna sådana studier en större insikt och en bättre planering från berörda forskares sida.

BESLUTET FÅR ÖVERKLAGAS

Se bifogad anvisning.

2014-11-12

Dnr 2014/371

På nämndens vägnar



Johan Modin
Ordförande

Beslutande: Ledamöter med vetenskaplig kompetens

Staffan Hygge miljöpsykologi (vetenskaplig sekreterare), Bo Lewin sociologi (vetenskaplig sekreterare), Lena Almqvist psykologi, Daniela Andrén nationalekonomi, Katarina Elofsson nationalekonomi (föredragande), Marie Louise Hall-Lord omvårdnad, David Kronlid etik och didaktik, Annica Löfdahl Hultman pedagogiskt arbete, Greta Ågren etologi

Ledamöter som företräder allmänna intressen

Sture Beckman, Barbro Larsson, Lina Nordquist

Exp. till:

Nationalekonomiska institutionen, Uppsala universitet, Box 513,
751 20 Uppsala