



BESLUT
2014-12-16

Dnr Ö 40-2014

KLAGANDE

Ersta Sköndal Högskola
Campus Bräcke
Box 21062
418 04 Göteborg

ÖVERKLAGAT BESLUT

Regionala etikprövningsnämndens i Göteborg, avdelningen för övrig forskning, beslut den 29 september 2014, dnr 621-14.

SAKEN

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

Projekttitel: Utbredning av och riskfaktorer för våld mot personer inom personkrets 1 i LSS.

Regionala etikprövningsnämndens beslut

se Bilaga

Enligt sökanden är personer som ryms inom personkrets 1 i LSS-lagstiftningen, dvs. personer med utvecklingsstörning, autism och autismliknande tillstånd, vanligen underrepresenterade i epidemiologiska studier. Detta antas av forskargruppen – åtminstone delvis – bero på dessa personers svårigheter att vara delaktiga och – på egna villkor – självständigt besvara traditionella enkäter. För att förbättra möjligheten för denna målgrupp att förstå och besvara frågor avser man inom det nu aktuella projektet att utveckla tekniska hjälpmedel och datorprogram.

Frågorna i den aktuella forskningen uppges vara i vilken utsträckning gruppen av personer med utvecklingsstörning, autism och autismliknande tillstånd är utsatta för våld, vilka i så fall förövarna är, hur våldet ser ut, vilka konsekvenser våldet får och vad som kan göras för att förhindra sådant våld. Studien planeras genomföras i tre steg. Först avser man att ta fram ett mätinstrument, som fungerar för målgruppen, kring frågor om våld. Mätinstrumentet ska prövas utgående ifrån dels vunna erfarenheter av att ställa frågor till personer med

utvecklingsstörning, dels andra forskares frågor om våld, men dessa ska uttryckas så att målgruppen förstår dem. Dessutom ska frågorna kompletteras med sådana som är specifika för målgruppen. Steg två är en pilotstudie i ett urval av kommuners habiliteringar. I sista steget sker kvalitativa intervjuer av personer som utsatts för våld.

Den regionala etikprövningsnämnden begärde initialt kompletterande upplysningar av sökanden, men avlog slutligen ansökan, bl.a. med motiveringen att studien rör en utsatt grupp och att den föreslagna enkäten innehåller ytterst känsliga frågor, där tillvägagångssättet innebär att forskaren inte finns närvarande och kan fånga upp reaktioner av oro eller obehag hos forskningspersonerna i samband med att de besvarar frågorna. Sakförhållandet att det i informationsbrevet ges skriftlig hänvisning med telefonnummer till jourmottagningar och/eller ansvarig forskare uppfattade inte nämnden som tillräckligt skydd. Nämnden ansåg att det inte heller kan ses som tillfredsställande att personal inom de verksamheter där forskningspersonerna bor eller arbetar, ska vara behjälpliga i rekryteringen av forskningspersoner och/eller ge direkt stöd i situationer av obehag i samband med undersökningen, då delar av enkäten behandlar frågor om huruvida de unga varit utsatta för våld eller övergrepp av personal.

Sammantaget förklarade nämnden att den såg så stora forskningsetiska problem med den planerade designen för studien att den därför skulle avslås.

Klaganden har numera gjort en del förändringar i den planerade forskningen. Av särskild relevans – med tanke på den regionala etikprövningsnämndens invändningar – är att doktoranden kommer att vara närvarande hela tiden som den datorbaserade enkäten besvaras och att forskningspersonerna kommer att rekryteras av en centralt placerad handläggare, alltså inte av personal inom de verksamheter där forskningspersonerna bor eller arbetar.

Centrala etikprövningsnämndens bedömning

Enligt 9 § etikprövningslagen får forskning godkännas bara om de risker som den kan medföra för forskningspersonernas hälsa, säkerhet och personliga integritet uppvägs av dess vetenskapliga värde. Genom de förändringar som numera gjorts i den planerade forskningen har klaganden minskat de risker som den regionala etikprövningsnämnden påtalat, men med hänsyn till att det rör sig om ytterst känsliga uppgifter kvarstår de forskningsetiska problem som den regionala nämnden har påtalat. I likhet med den regionala nämnden finner Centrala etikprövningsnämnden att det finns stora forskningsetiska problem med designen för den planerade forskningen. Fastän frågeställningarna får anses som betydelsefulla och det kan sägas vara angeläget att öka svarsfrekvensen i enkäter riktade till den nu aktuella målgruppen, så måste det vara viktigt att de svar som insamlas är korrekta. Den saken tycks emellertid inte undersökas i projektet. Det har alltså inte gjorts troligt att genomförandet av projektet leder till en nämnvärd kunskapsvinst.

Vid en sammanvägd bedömning kan forskningen därför inte godkännas.

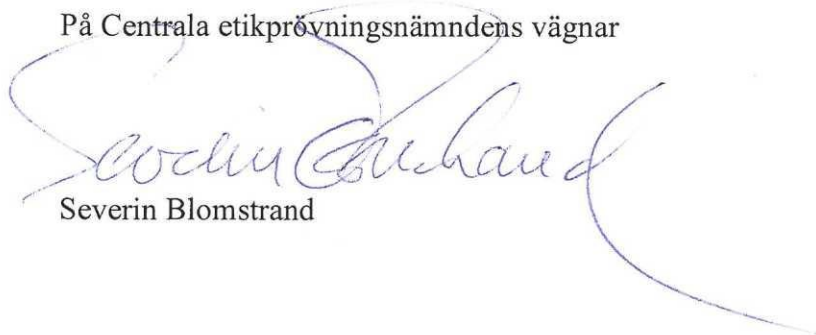
Centrala etikprövningsnämnden ändrar inte det överklagade beslutet.

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

Centrala etikprövningsnämndens beslut får enligt 37 § etikprövningslagen inte överklagas.

Detta beslut har fattats av Severin Blomstrand, Bengt Gustafsson, Lena Näslund, Peter Höglund, Ingrid Sahlin, Anders Brändström och Ann Wennerberg efter föredragning av Peter Höglund. I den slutliga handläggningen har dessutom deltagit ersättarna Carina Gunnarsson, Bimbi Ollberg, Birgitta Hübinette, Kjell Asplund, Jens Rydgren och kanslichefen Jörgen Svidén.

På Centrala etikprövningsnämndens vägnar



Severin Blomstrand

Projektansvarig:

Dnr:
621-14

Exp. 2014-10-03

Ersta Sköndal Högskola
Campus Bräcke
Box 21062
418 04 Göteborg

Forskningshuvudman: Ersta Sköndal Högskola/Campus Bräcke

Närvarande beslutande:

Lars-Åke Ström, *ordförande*
Bibbi Ringsby-Jansson, *bitr. vetenskaplig sekreterare*

Ledamöter med vetenskaplig kompetens:

Elisabeth Björk Brämberg
Sally Boyd
Bengt Brülde
Karin Klinga Levan
Peter Korp
Anna Nordenstam (*auskultant*)
Helle Wijk

Ledamöter som företräder allmänna intressen:

Bengt Fernström
Karl Palmås
Beatrice Toll
Robert Engström
Carl Hedlund

Projekttitel: Utbredning av och riskfaktorer för våld mot person inom personkrets 1 i LSS.

Beslutsprotokoll från sammanträde med Regionala etikprövningsnämnden i Göteborg, Avdelningen för övrig forskning, den 29 september 2014

Föredragande: Elisabeth Björk Brämberg

Avslås

Etikprövningsnämnden finner den föreslagna studien angelägen, men ser inte att valda metodiska tillvägagångssätt (enkäter där forskningspersonerna inte kan identifieras av forskaren) ger förutsättningar att på ett tillfredställande sätt hantera de etiska frågor som studien väcker.

Nämndens beslut motiveras utifrån att studien rör en utsatt grupp och att den föreslagna enkäten innefattar *ytterst* känsliga frågor, där tillvägagångssättet innebär att forskaren inte finns närvarande och kan fånga upp reaktioner av oro eller obehag hos forskningspersonerna i samband med att de besvarar frågorna. Att det i informationsbrevet ges skriftlig hänvisning

med telefonnummer till jourmottagningar och/eller till ansvarig forskare uppfattar inte nämnden som tillräckligt skydd.

Inte heller kan det ses som tillfredsställande att personal inom de verksamheter där forskningspersonerna bor eller arbetar, ska vara behjälpliga i rekryteringen av forskningspersoner och/eller ge direkt stöd i situationer av obehag i samband med undersökningen, då delar av enkäten behandlar frågor om huruvida de unga varit utsatta för våld/övergrepp av personal.

Sammantaget ser nämnden så stora forskningsetiska problem med den planerade designen för studien att den därför ska avslås.

Beslutet kan överklagas till Centrala etikprövningsnämnden. Skrivelsen ska vara ställd till Centrala etikprövningsnämnden men skickas till Regionala etikprövningsnämnden i Göteborg. Överklagandet ska, förutom av projektansvarig, även vara underskrivet av representant för forskningshuvudmannen. I skrivelsen ska anges vilket beslut som överklagas och den ändring som Ni begär. Överklagandet ska ha kommit in till Regionala etikprövningsnämnden senast tre veckor från det att klaganden fick del av beslutet.

Att denna avskrift i transumt överensstämmer med originalet intygar:


Barbro Morsing, administrativ sekreterare