



BESLUT
2013-10-30

Dnr Ö 31-2013

KLAGANDE

Socialstyrelsen
106 30 Stockholm

ÖVERKLAGAT BESLUT

Regionala etikprövningsnämndens i Stockholm, beslut den 4 september 2013, dnr 2013/1256-31/4.

SAKEN

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

Projekttitel: Barn med assistansersättning.

Regionala etikprövningsnämndens beslut

se Bilaga

Regeringen har gett Socialstyrelsen i uppdrag att bedöma hur barns möjligheter till självständighet, delaktighet och utveckling påverkas av att de får ekonomisk ersättning för personlig assistans. Uppdraget uppges ha sin grund i enstaka, men allvarliga missförhållanden, som uppmärksammats i samband med utredningen. Åtgärder mot fusk och felaktigheter med assistansersättning (SOU 20012:6).

En central del i uppdraget från Regeringen är "att inhämta åsikter och synpunkter från barn som får ekonomisk ersättning för sin personliga assistans". I blanketten till ansökan om etikprövning (2:2, angående vetenskapliga frågeställningar i projektet) ställer Socialstyrelsen ett antal frågor: "Är det etiskt försvarbart att intervjua barn med assistansersättning, det vill säga barn med grava funktionsnedsättningar, såväl fysiska som psykiska? Uppdraget fokuserar på barnens vårdnadshavare som också arbetar som personliga assistenter till sina egna barn och hur det främjar barnens utveckling. I praktiken innebär detta ett beroendeförhållande mellan barnen och vårdnadshavarna. En förutsättning för att barnet ska kunna avgöra om det vill delta är att barnet har fått den information som krävs för att sätta sig in i frågan och att barnet förstår konsekvenserna av sitt deltagande. Blir det etiskt oförsvarbart då intervjuaren har anmälningsskyldighet enligt socialtjänstlagen, avseende misstanke om barn som far illa?"

Den regionala etikprövningsnämnden har avvisat ansökan med motiveringen att projektet "saknar vetenskaplig frågeställning och är därmed inte forskning", och att man inte kunde ge något rådgivande yttrande på underlaget.

Klaganden skriver att Socialstyrelsen har begärt ett beslut i frågan om det kan anses som etiskt försvarbart att intervjua barn som har ekonomisk ersättning för personlig assistans och hur deras möjligheter till självständighet, delaktighet och utveckling påverkas av det faktum att barnens föräldrar är personliga assistenter. Vidare påpekas att myndigheten enligt sin instruktion har i uppdrag att bedriva forskning inom socialtjänstens område. Det framhålls också att de "etiska dilemman som myndigheten lyfter fram borde vara grund för att fatta beslut om att det inte är etiskt försvarbart att intervjua barn som har stora funktionshinder ofta i kombination med kognitiv funktionsnedsättning och svårigheter att prata".

Centrala etikprövningsnämndens bedömning

Enligt 6 § etikprövningslagen ska ett godkännande avse ett visst projekt eller en del av ett projekt eller en på annat sätt bestämd forskning. Sådan forskning som omfattas av etikprövningslagen, och som kräver godkännande av etikprövningsnämnd för att få utföras, beskrivs i 3–5 §§. Enligt 4 a § förordningen (2003:615) om forskning som avser människor och 2 § förordningen (2007:169) med instruktion för regionala etikprövningsnämnder, får en regional etikprövningsnämnd lämna rådgivande yttrande över forskning som avser människor men som inte omfattas av etikprövningslagen.

Den ansökan som Socialstyrelsen skickat in aktualiserar visserligen sådana etikfrågor som kan förekomma inom forskning, men det ansökningen gäller kan inte gärna betraktas som ett forskningsprojekt i etikprövningslagens mening. Det finns därför inte förutsättningar för att pröva ansökan i en etikprövningsnämnd och inte heller för att ge ett rådgivande yttrande. Ansökningen ska därför avvisas.

Centrala etikprövningsnämnden ändrar inte det överklagade beslutet.

Detta beslut har fattats av Severin Blomstrand, Elisabet Andersson, Kickis Åhré Älgamo, Peter Höglund, Tina Dalianis, Anders Brändström och Ann Wennerberg efter föredragning av Peter Höglund. Vid den slutliga handläggningen har dessutom närvarit ersättarna Carina Gunnarsson, Bengt Gustafsson, Elina Mäki-Torkko, Kjell Asplund och Maria Ågren samt kanslichefen Anna-Karin Ahlgren.

Centrala etikprövningsnämndens beslut får enligt 37 § etikprövningslagen inte överklagas.

På Centrala etikprövningsnämndens vägnar



Severin Blomstrand



Regionala etikprövningsnämnden
i Stockholm

PROTOKOLL
Avdelning 4

2013/4:7
2013-09-04

Bilaga 7

Ordförande
Annika Marcus

CENTRALA ETIKPRÖVNINGSNÄMNDEN	
Ink	2013 -10- 1 1
Dnr:	031-2013

Ledamöter med vetenskaplig kompetens

Sigurd Vitols, (*klinisk farmakologi*), vetenskaplig sekreterare

Guro Gafvelin (*molekylär immunologi*)

Britt Gustafsson (*barnmedicin*)

Maria Kumlin (*medicin*), deltar inte i ärendena 2013/1336, 2013/1351, 2013/1375, 2013/1376 och 2013/1379.

Erling Löfsjögård Nilsson (*klinisk fysiologi*)

Erik Näslund (*kirurgi*)

Anna-Berit Ransjö Arvidson (*omvårdnad, internationell hälsa*)

André Stark (*ortopedi*)

Erik Sundström (*geriatrik*), deltar inte i ärendena 2013/912, 2013/957, 2013/1022, 2013/1189, 2013/1210, 2013/1247 och 2013/1248.

Ledamöter som företräder allmänna intressen

Rut Andersson

Roland Håkansson

Åke Reisnert

Gunnar Skoglund

Administrativ sekreterare

Eja Fridsta

§ 1 Ordföranden förklarar sammanträdet öppnat.

§ 2 Administrativ sekreterare anmäler att den vetenskaplige sekreteraren sedan föregående möte den 19 juni 2013 fattat beslut i 26 ärenden som avser ändring av godkännande.

§ 3 Ansökningar om etisk granskning av forskningsprojekt, se Bilaga.

§ 4 Ordföranden förklarar sammanträdet avslutat och meddelar att nästa sammanträde i avdelning 4 äger rum onsdagen den 2 oktober 2013.

Annika Marcus
Ordförande

Sigurd Vitols, protokollförare
Vetenskaplig sekreterare



Regionala etikprövningsnämnden
i Stockholm

PROTOKOLLSUTDRAG
Avdelning 4

2013/4:7
2013-09-04

Diarienummer:
2013/1256-31/4
Föredragande:
Britt Gustafsson

Sökande: Socialstyrelsen
Behörig företrädare:
Projekt: Barn med assistansersättning
Forskare som genomför projektet:

BESLUT

Nämnden avvisar ansökan. Projektet saknar vetenskaplig frågeställning och är därmed inte forskning. Rådgivande yttrande kan inte ges på detta underlag.

Hur man överklagar, se särskild information

Beslut expedierat till behörig företrädare och ansvarig forskare.