



BESLUT
2013-04-25

Dnr Ö 11-2013

KLAGANDE

Uppsala Universitet
Box 256
751 85 Uppsala

ÖVERKLAGAT BESLUT

Regionala etikprövningsnämndens i Uppsala, beslut den 13 februari 2013, dnr 2012/472.

SAKEN

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

Projekttitel: Den subjektiva konstruktionen av sexuell och reproduktiv hälsa bland Europeiska muslimer: interkulturella interaktioner inom hälso- och sjukvårdssystemet.

Version nummer: 1

Regionala etikprövningsnämndens beslut

se Bilaga

I ansökan om etikprövning uppges att projektet fokuserar på följande frågeställningar:

1. Hur förhandlar muslimska kvinnor och män islamiska idéer och regler kring sexualitet och reproduktion när beslut tas i frågor som handlar om sexualitet, preventivmedelsanvändande och abort?
2. Vilka föreställningar och idéer om den muslimska patientgruppen påverkar professionellas interaktioner med muslimska patienter, både i Sverige och i länder med en muslimsk majoritetspopulation, och hur hanterar det svenska hälso- och sjukvårdssystemet olika religiösa krav gällande sexuell och reproduktiv hälsa?
3. Med tanke på de tämligen nyetablerade "kulturspecifika" vårdcentralerna riktade till muslimer i synnerhet, vad indikerar detta om det svenska hälso- och sjukvårdssystemet? Att de tjänster som erbjuds inte är tillräckligt goda för att kunna tillgodose behov hos en befolkning som uppvisar stora skillnader med hänsyn till både religion och kultur? Eller är de ett tecken på en ökad globalisering av islam, där kulturspecifika hälso- och sjukvårdssystem kan ses som en religiös institutionalisering? Och hur påverkas muslimska kvinnors sexuella och reproduktiva hälsa av dessa sjukvårdsalternativ?

Samtliga delstudier kommer att genomföras med kvalitativ forskningsmetodik, närmare bestämt det som ibland betecknas som "naturalistic inquiry". Informanterna, dvs. forskningspersonerna, kommer att intervjuas och intervjuerna spelas in, om forskningspersonerna ger sitt godkännande till det, för att därefter transkriberas. Det skriftliga

materialet bevaras fram till det att den slutliga analysen är genomförd och resultaten blivit publicerade. Forskningspersonernas muntliga samtycke inhämtas och dokumenteras genom att deras förnamn och telefonnummer skrivs ned på en lista som endast forskningsprojektets doktorand uppges ha tillgång till. Informanterna kommer att ha rätt att få ta del av den transkriberade texten som är relaterad till sin egen intervju.

Intervjuer i delstudie 1 planeras ske med ”män eller kvinnor som identifierar sig själva som muslimer” och som har bott i Sverige minst 5 år och behärskar ”det svenska språket”. I delstudie 2 ska gynekologer och barnmorskor inom det svenska hälso- och sjukvårdssystemet, verksamma i Stockholm, Göteborg, Malmö eller Uppsala tillfrågas om deltagande. I delstudie 3 ska chefer, anställda samt patienter på privata vårdcentraler som marknadsför verksamheten som bedrivs som ”kulturspecifik” och som ligger i Stockholm, Göteborg, Malmö eller Uppsala tillfrågas om sin eventuella medverkan.

Den regionala etikprövningsnämnden har, efter att begärt kompletterande information om projektet, avslagit ansökningen bl.a. med motiveringen att den sökande inte heller i sin komplettering visat att den nytta som projektet medför uppväger de risker för kränkning av forskningspersonernas integritet som är förenade med deras deltagande i studien. Projektet kommer att behandla känsliga personuppgifter som rör såväl religiös övertygelse som sexualitet och den sökande har inte visat sig vara medveten om de risker för integritetskränkning detta innebär. Nämnden anförde vidare att den kunde se en inte obetydlig nytta med ökade kunskaper inom området men att den på grund av brister i underlaget var ur stånd att göra en avvägning mellan den förväntade nyttan och de risker som kan finnas för forskningspersonerna i form av integritetsintrång, eventuellt minskat anseende bland människor i forskningspersonernas omgivning eller andra risker eller olägenheter för forskningspersonerna. Dessutom påpekade nämnden att den inte hade fått någon information som är användbar för den bedömning nämnden ska göra beträffande den analys och bearbetning som skall göras i Sverige beträffande de tilltänkta datainsamlingarna utomlands.

Klaganden bemöter den regionala etikprövningsnämndens invändningar huvudsakligen genom att utveckla den information om forskningen som finns i forskningsplan och ansökan.

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. I likhet med den regionala nämnden finner Centrala etikprövningsnämnden att det inte är möjligt att på grundval av vad som har kommit fram i ärendet göra en sådan avvägning i den forskning som avses med ansökningen.

Centrala etikprövningsnämnden ändrar inte Regionala etikprövningsnämndens i Uppsala beslut.

Detta beslut har fattats av Severin Blomstrand, Kickis Åhré Älgamo, Peter Höglund, Tina Dalianis, Anders Brändström, Ann Wennerberg och Bengt Gustafsson efter föredragning av Peter Höglund. Vid den slutliga handläggningen har dessutom närvarit ersättarna Anitha Bondestam, Lena Näslund, Elina Mäki-Torkko och Kjell Asplund samt chefsjuristen Linda Stridsberg.

Centrala etikprövningsnämndens beslut får enligt 37 § etikprövningslagen inte överklagas.

På Centrala etikprövningsnämndens vägnar



Severin Blomstrand



BESLUT
2013-02-13

Dnr 2012/472

SÖKANDE FORSKNINGSHUVUDMAN

Uppsala universitet
Box 256
751 05 Uppsala

Forskare som genomför projektet:

Inst. för kvinnors och barns hälsa/IMCH
Akademiska sjukhuset
751 85 Uppsala

**UPPGIFTER OM FORSKNINGSPROJEKTET ENLIGT ANSÖKAN
INKOMMEN TILL NÄMNDEN 2012-11-14 SAMT INKOMMEN
KOMPLETTERING 2013-01-31**

Projektbeskrivning:

Den subjektiva konstruktionen av sexuell och reproduktiv hälsa bland
Europeiska muslimer: interkulturella interaktioner inom hälso- och
sjukvårdssystemet

Version nummer: 1

Regionala etikprövningsnämnden i Uppsala meddelar följande:

Nämnden behandlade ansökan vid sitt sammanträde den 12 december 2012, och gjorde bedömningen att det var nödvändigt begära kompletterande upplysningar för att få ett tillräckligt underlag för att fatta beslut i ärendet. Nämndens önskan om komplettering formulerades i fem punkter. Svar inkom från den sökande och ärendet behandlades på nytt vid nämndens sammanträde den 13 januari 2013.

H. Februari
Rättad 2013-03-11

BESLUT

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

Skäl

Skäl för avslaget är att den sökande inte heller i sin komplettering visat att den nytta som projektet medför uppväger de risker för kränkning av forskningspersonernas integritet som är förenade med deras deltagande i studien. Projektet kommer att behandla känsliga personuppgifter som rör såväl

2013-02-13

Dnr 2012/472

religiös övertygelse som sexualitet, och den sökande har inte visat sig vara medveten om de risker för integritetskränkning detta innebär.

Nämnden kan se en inte obetydlig nytta med ökade kunskaper inom området men är på grund av brister i underlaget ur stånd att göra en avvägning mellan den förväntade nyttan och de risker som kan finnas för forskningspersonerna i form av integritetsintrång, eventuellt minskat anseende bland människor i forskningspersonernas omgivning eller andra risker eller olägenheter för forskningspersonerna.

I den sökandes komplettering diskuteras forskningsetiska frågor (bland annat på sidorna 8-9 i svaret till nämnden), varvid den sökande tycks föreställa sig att det som skulle vara problematiskt med studien är att det skulle vara förknippat med uppenbar risk för fysisk eller psykisk skada för muslimska män och kvinnor att diskutera sexualitet och reproduktion. Detta är givetvis inte det forskningsetiska problem som är förenat med denna studie. I stället handlar det forskningsetiska problemet om att projektet behandlar känsliga personuppgifter, därigenom att det behandlar uppgifter om forskningspersonernas religiösa övertygelser och deras inställning till sexualitet. Därmed föreligger en uppenbar risk för kränkning av forskningspersonernas integritet. Denna fråga, om vilken olägenhet själva deltagandet i en studie om sexualitet och religiös övertygelse innebär för forskningspersonerna, diskuteras inte alls av den sökande.

Nämnden saknar även konkret information om hur urvalet av forskningspersoner konkret ska gå till, liksom om hur dessa ska informeras om studien och om forskningspersonernas rättigheter.

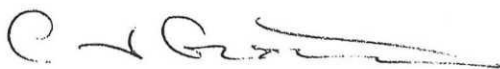
Nämnden har inte heller fått information som på något sätt klargör vad deltagande observationer på platser där muslimer samlas (som de av den sökande nämnda fredagsböerna, stormöten och torg) har för relevans för konstruktionen av sexuell och reproduktiv hälsa bland europeiska muslimer.

Nämnden har, slutligen, inte heller fått någon information som är användbar för den bedömning nämnden ska göra vad avser de tilltänkta datainsamlingarna utomlands. Ty även om data på obekant sätt planeras att samlas in utomlands kommer analys liksom bearbetning under en forskarutbildning och publicering i form av en doktorsavhandling att ske i Sverige.

BESLUTET FÅR ÖVERKLAGAS

Se bifogad anvisning.

På nämndens vägnar



Erik Göransson
Ordförande

2013-02-13

Dnr 2012/472

Beslutande: Ledamöter med vetenskaplig kompetens

Carl-Henric Grenholm etik (vetenskaplig sekreterare), Bo Lewin sociologi (vetenskaplig sekreterare, föredragande), Ulla Berglund landskapsarkitektur, Gunilla Bohlin utvecklingspsykologi, Henry Cöster teologi, Katarina Elofsson nationalekonomi, Marie Louise Hall-Lord vårdvetenskap, Staffan Hygge miljöpsykologi, Ulf P Lundgren pedagogik, Greta Ågren etologi

Ledamöter som företräder allmänna intressen

Sture Beckman, Barbro Larsson, Lina Nordquist, Maria Patel, Ebba Sverne Arvill

Exp. till:

Forskare:

Forskningshuvudmannens företrädare: , Inst. för kvinnors och barns hälsa, Akademiska sjukhuset, ing 95-96, nbv, 751 85 Uppsala