



BESLUT
2012-03-21

Dnr Ö 9-2012

KLAGANDE

Mälardalens högskola
Box 325
631 05 Eskilstuna

ÖVERKLAGAT BESLUT

Regionala etikprövningsnämndens i Uppsala, beslut den 18 januari 2012, dnr 2011/436

SAKEN

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

Projekt: Betydelsefulla möten i familjehemsvård BiFAMN

Regionala etikprövningsnämndens beslut

se Bilaga

Ansökan gäller en studie som avser att samla in berättelser angående betydelsefulla möten från barn och ungdomar som är eller har varit familjemplacerade. Syftet är att identifiera framgångsfaktorer vid familjemplaceringar snarare än att lyfta fram riskfaktorer. Förutom berättelser från barn och ungdomar själva kommer också berättelser att samlas in från beslutsfattare, fosterföräldrar, biologiska föräldrar, socialsekreterare och syskon. Studien är upplagd som en multicenterstudie där i första hand två kommuner kommer att involveras och därefter syftar man till att vidga studien till hela landet. Ett samarbete sker mellan en högskola och kommunerna samt med ett privat företag vilket på olika sätt arbetar med att samla in och publicera berättelser om viktiga möten.

Man kommer att skicka ut en annons, med rubriken "Efterlysning", som ska spridas dels via dagspress, dels via olika kontaktpersoner inom familjehemsvården och socialtjänsten. De som svarar ombeds att i en skriftlig berättelse besvara ett antal öppna frågor angående betydelsefulla möten inom familjehemsvård. Berättelserna kan skickas in via företagets hemsida, via ett personligt brev till det nämnda företaget, via sms eller e-post. Berättelser kan också ges muntligen. Muntliga berättelser nedtecknas. Det framgår inte vilken eller vilka personer inom projektgruppen som kommer att ta del av sådana muntliga berättelser. Forskningspersonerna ska uppge namn och personnummer men det finns viss möjlighet att inlämna en berättelse anonymt. Berättelserna kommer att förvaras i slutna kuvert tillsammans med personidentiteten och inlåsta. Berättelserna kommer sedan att kodas och kodlistorna förvaras på högskolan i låst utrymme. Ungdomar liksom annan personal som kommer att arbeta med berättelserna ska skriva under en sekretessöverenskommelse.

De ursprungligen bifogade forskningspersonsinformationerna var riktade till personal inom socialtjänsten, fosterföräldrar, fostersyskon, föräldrar och syskon samt till personal inom socialtjänsten. Dessutom har ett underlag till en annons bifogats. Till Centrala etikprövningsnämnden har på förfrågan en komplettering insänts med dels en forskningspersonsinformation riktad till barnen/ungdomarna, dels något ändrade informationsblad och samtyckesformulär till övriga kategorier av forskningspersoner. Vidare

har inlämnats ett förslag till nätbaserad informationstext. Berättelserna ska sammanställas och det ska göras en beskrivande fenomenologisk analys som inte närmare beskrivs metodologiskt. Berättelserna ska utgöra underlag för en bok och annat undervisningsmaterial som kan användas av socialtjänsten. Man avser även att skriva en vetenskaplig artikel. Huvudansvarig forskare är vetenskapligt välmeriterad.

Den regionala nämnden har avslagit ansökan bl.a. med hänsyn till att berättelser som forskningspersonerna 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.

Sökanden har i sitt överklagande framhållit bl. a. att man instämmer i att det finns en risk att denna sårbara grupp forskningspersoner kan behöva få stöd och uppger att man ingått ett muntligt samarbetsavtal med S:t Lukasstiftelsen i respektive kommun där studien ska genomföras. Innehållet i avtalet är inte närmare preciserat men man uppger att legitimerade psykoterapeuter kan ge stödjande samtal till forskningspersoner när behov uppstår. Vidare framhålls att samarbetet med socialtjänsten inte kommer att vara styrande eller kontrollerande men att diskussion och problematisering inför studien har skett i samarbete med socialtjänsten, som också kommer att få tillgång till resultaten för att sprida och använda kunskaperna i utbildning. Datainsamlingen kommer att ske med hjälp av en projektledare och en ungdomsgrupp och enbart forskare kommer att delta i analysen av berättelserna.

Centrala etikprövningsnämndens bedömning

Centrala etikprövningsnämnden konstaterar till en början att studien avser ett mycket viktigt och angeläget ämne. Man måste emellertid hålla i minnet att det här 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. Berättelserna kommer utan tvivel att innehålla mycket känsliga personuppgifter och innehållet i berättelserna 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. Visserligen avser man att inhämta informerat samtycke inför såväl publiceringen i en bok som för den mer vetenskapligt inriktade analysen av materialet, men skyddet för berättelserna innan de över huvud taget kommit forskargruppen tillhanda är svagt.

Vidare framgår att personal från socialtjänsten ska hjälpa till med att nå ut till ungdomar och uppmuntra dem att skicka in berättelser. 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. Dessutom måste man ifrågasätta om inte själva annonstextens rubrik, "Efterlysning", är ett laddat ord som för dessa ungdomar och familjer kan upplevas som kränkande. Vad gäller möjlighet för de unga att få hjälp på grund av känslomässiga reaktioner som kan uppstå i samband med projektet har man nu uppgett att ett avtal finns med S:t Lukasstiftelsen, men hur de ungdomar som skriver sina

berättelser i ett akut t.ex. depressivt läge kan få sådan hjälp är inte beskrivet. Den vetenskapliga metoden är i såväl ansökningsblanketten som i projektplanen mycket summariskt beskriven och det är svårt att bedöma den inomvetenskapliga kunskapsvinsten.

Sammantaget finner Centrala etikprövningsnämnden att kunskapsvinsten inte uppväger de integritetsrisker som projektet kan medföra. Som forskning kan projektet därför inte godkännas med befintlig studieuppläggning.

Centrala etikprövningsnämnden ändrar inte Regionala etikprövningsnämndens i Uppsala beslut.

Centrala etikprövningsnämndens beslut får enligt 37 § etikprövningslagen inte överklagas.

Detta beslut har fattats av Johan Munck, Lennart Lindgren, Kickis Åhré Älgamo, Gisela Dahlquist, Gunn Johansson, Bo Petersson och Holger Luthman efter föredragning av Gisela Dahlquist. Vid den slutliga handläggningen har dessutom närvarit ersättarna Anitha Bondestam, Pehr Olov Pehrson, Elisabet Andersson, Peter Höglund, Sighild Westman-Naeser och Anders Brändström samt juristen Lovisa Rosell.

På Centrala etikprövningsnämndens vägnar



Johan Munck

BESLUT
2012-01-18

Dnr 2011/436

SÖKANDE FORSKNINGSHUVUDMAN

Mälardalens högskola
Box 325
631 05 Eskilstuna

Forskare som genomför projektet:

Mälardalens högskola
Avd. för socialt arbete
Box 325
631 05 Eskilstuna

**UPPGIFTER OM FORSKNINGSPROJEKTET ENLIGT ANSÖKAN
INKOMMEN TILL NÄMNDEN 2011-12-07**

Projektbeskrivning:

Betydelsefulla möten i familjehemsvård BiFAMN

Regionala etikprövningsnämnden i Uppsala meddelar följande

BESLUT

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

Skäl

Nämnden menar att projektet kan medföra betydande risker för de forskningspersoner som är berörda. De berättelser om möten inom familjehemsvård som de uppmanas skicka in torde sannolikt inte bara vara förenade med positiva erfarenheter utan dessa kan också väcka till liv negativa upplevelser och känslor. Projektet saknar i dessa lägen reella möjligheter att förmedla kontakt med personer som kan erbjuda stödsamtal.

Samtidigt torde studien komma att medföra en begränsad nytta för forskningspersonerna och i ett vidare perspektiv. Detta hör samman med den begränsning som studien har genom att dess mål enbart är att lyfta fram sådana berättelser som dokumenterar positiva erfarenheter. Det hör också samman med den diffusa organisationen av forskningsprojektet, som innebär att

2012-01-18

Dnr 2011/436

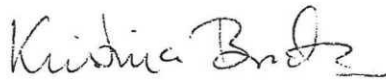
Mälardalens högskola genomför studien i nära samverkan med bland annat sådana kommunala enheter som har ansvar för den verksamhet som studeras. Med denna forskningsorganisation är risken uppenbar att studien inte blir allsidig och förutsättningslös.

Sammantaget innebär detta att den nytta som projektet medför inte uppväger de risker för obehag som det innebär för forskningspersonerna.

BESLUTET FÅR ÖVERKLAGAS

Se bifogad anvisning.

På nämndens vägnar



Kristina Boutz
Ordförande

Ledamöter med vetenskaplig kompetens

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

Ledamöter som företräder allmänna intressen

Barbro Larsson, Maria Patel, Ebba Sverne Arvill, Michael Williams

Exp. till:

Forskare:

Forskningshuvudmannens företrädare:

Mälardalens högskola, Akademin för Hälsa, Vård och Välfärd, Box 325, 631 05 Eskilstuna