



Dokumentnamn

Beslut

Beslutsdatum

2023-01-30

Diarienummer

Ö 68-2022/3.1

Klagande

Ersta Sköndal Högskola

Överklagat beslut

Etikprövningsmyndighetens beslut den 26 oktober 2022, dnr 2022-04026-01, se Bilaga 1

Projekttitel

Det palliativa förhållningssättet i vård av äldre relaterat till samhällsdebatten om döden, palliativ vård och dödshjälp. Äldre personers och vårdpersonals perspektiv på ett framtida liv, döende och död

Saken

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

Överklagandenämndens beslut

Överklagandenämnden för etikprövning godkänner den forskning som avses i ansökan avseende intervjuer av äldre personer boende i vård- och omsorgsboende.

Bakgrund

Det övergripande syftet med projektet är att beskriva äldre personers perspektiv på ett framtida liv, döende och död, samt den palliativa vården av äldre i vård- och omsorgsboende (VoB) i förhållande till samhällsdebatten om döden, palliativ vård och dödshjälp. I studien planeras 8–10 personer över 80 år och boende i VoB sedan minst sex månader tillbaka att rekryteras till att genomföra 2–3 intervjuer. Dessutom ska vårdpersonal (15–20 personer) med minst tre års yrkeserfarenhet som legitimerade läkare, sjuksköterskor eller omvårdnadspersonal med undersköterskeutbildningar intervjuas vid ett tillfälle. Potentiella forskningspersoner identifieras av enhetscheferna vid VoB samt chefer i läkarorganisationerna. Intervjuerna görs av en sjuksköterska inom ramen för dennes doktorandprojekt. Denne har tidigare genomfört intervjustudier med vårdpersonal samt utbildats i Dementia Care Mapping (DCM) vid Bradford universitet, Storbritannien. DCM-metoden används för att beskriva dementa personers upplevda välbefinnande i relation till den sociala interaktionen med vårdpersonal, närstående och medboende. Skriftliga informerade samtycken inhämtas i samband med intervjun eller brevlades.

Etikprövningsmyndigheten begärde en komplettering i vilken man bland annat efterfrågade ett förtydligande gällande forskningens frågeställningar, klargörande om vilken specifik utbildning och vilken erfarenhet av palliativ vård de personer som ska utföra intervjuerna har, vilken beredskap för att hantera eventuella reaktioner från forskningspersonernas sida som finns i forskargruppen och riskerna för forskningspersonerna i förhållande till kunskapsvinsten. Ansökan godkändes avseende intervjustudien för vårdpersonal, men avslogs rörande intervjuer av äldre personer boende i VoB.

Postadress

Överklagandenämnden för etikprövning
c/o Vetenskapsrådet
Box 1035
101 38 Stockholm

Besöksadress

Hantverkargatan 11 B

Telefon

08-546 77 610 vxl

E-post

kansli@onep.se

Webbplats

www.onep.se



Dokumentnamn

Beslut

Beslutsdatum

2023-01-30

Diarienummer

Ö 68-2022/3.1

Som skäl för det angavs följande. Intervjuer med äldre om döende innebär ett betydande integritetsintrång hos en känslig grupp forskningspersoner. Det är även efter kompletteringen oklart vilken utbildning och erfarenhet som den tilltänkte intervjuaren har för denna känsliga uppgift. Det är också oklart vilken beredskap det finns för eventuella komplikationer som kan uppkomma i samband med eller efter att intervjuerna har genomförts. Slutsatsen blev att nyttan av forskningsprojektet, som det har beskrivits i ansökan och kompletteringen, framstod som begränsad och inte överväger riskerna för forskningspersonerna.

Klaganden menar att studiens syfte är att ge äldre personers perspektiv på liv, döende och död vid boende i VoB. Såväl kompetens som erfarenhet av forskningsmetoden finns inom forskargruppen. För komplikationer som kan uppkomma i samband med studien finns beredskap i form av en sjuksköterska och en psykolog.

Skäl för beslutet

Människors uppfattning i frågor om till exempel liv och död är grundläggande för livsåskådningen och därmed av stor personlig betydelse. I ansökan har uppgetts att, genom intervjuerna, känsliga personuppgifter om hälsa kommer att samlas in. Sådan information är integritetskänslig och ska etikprövas. Anser forskningspersonen att frågorna är för känsliga kan forskningspersonen välja att inte delta i forskningen. Överklagandenämnden håller det inte för troligt att äldre människor generellt skulle vara särskilt känsliga för dödshjälpsfrågor, vara utsatta för särskilt hög risk för psykisk påverkan, eller inte själva kunna avgöra om de vill delta i en intervju eller inte. Överklagandenämnden ändrar därför det tidigare beslutet och godkänner den delen av ansökan som omfattar intervjuer av äldre personer boende i VoB.

Överklagandenämndens beslut får enligt 37 § etikprövningslagen inte överklagas.

Detta beslut har fattats av Eva Lindeblad, Yvonne Lundberg Giwercman (föredragande), Kjell Asplund, Ingemar Engström, Sten-Åke Stenberg, Ulf Ekberg (Skiljaktig, se [Bilaga 2](#)) och Camilla Lif. Vid den slutliga handläggningen har dessutom ersättarna Lars Dahlstedt, Gert Helgesson, Christina Eintrei, Johan Norell Bergendahl och Stina Holmlund Kelly samt kanslichefen Jörgen Svidén, administrativa sekreteraren Katarina Gate Lundgren och juristerna Annika Jäderlund och Johanna Sjöcrona deltagit.

På Överklagandenämndens vägnar

Eva Lindeblad
Ordförande

Ledamoten Ulf Ekberg är skiljaktig och anför: Bonde på äldreboenden är extremt beroende av personalen i sitt dagliga liv. Detta gör att risken för att en boende som valts ut av enhetschefen kan ha svårt att inte delta. I verkligheten kan frivilligheten bli illusorisk. Ingen möjlighet finns att enhetschef och övrig personal inte ska känna till vilka som väljer att delta i studien.

Det är möjligt att urvalsprocessen kunde gjorts på ett annat sätt som undviker problemet. Det finns andra vägar att kontakta boenden som kan bli aktuella för intervju. Det gäller exempelvis organisationer som besöker ett boende. Svenska kyrkan är ett sådant exempel. Om min invändning tagits upp tidigare i processen hade sökanden haft möjlighet att återkomma med annat sätt att genomföra urvalet.