



BESLUT
2012-07-18

Dnr Ö 25-2012

KLAGANDE

Mälardalens högskola
Box 325
631 05 Eskilstuna

ÖVERKLAGAT BESLUT

Regionala etikprövningsnämndens i Uppsala beslut den 9 maj 2012, dnr 2012/184

SAKEN

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

Projekt: Betydelsefulla möten inom familjehemsvård – Röster från barn/ungdomar samt andra engagerade i familjehemsplaceringar

Regionala etikprövningsnämndens beslut

se Bilaga

Ansökan gäller en studie som avser att samla in berättelser angående betydelsefulla möten från barn och ungdomar som fosterhemsplacerats, deras fosterföräldrar, biologiska föräldrar, berörda socialsekreterare och syskon. Syftet är att med kvalitativ metod söka identifiera positiva möten och framgångsfaktorer vid fosterhemsplaceringar. Studien sker i samverkan med socialtjänsten och ett företag som samlar in och publicerar berättelser om viktiga möten.

Studien ska genomföras som en pilotstudie i två kommuner men avsikten är att därefter vidga studien. Rekrytering ska ske via annonsering och spridas via nätverk, organisationer och föreningar men ej via socialtjänsten. Berättelserna ska, som projektet slutligt utformats, insändas via en hemsida, eller per post. Kontakt kan tas via sms. Ett fåtal personliga intervjuer ska ske genom ungdomar anställda i projektet som avtalat om tystnadsplikt. För de personer som så önskar kan stöd ges via S:t Lukasstiftelsen för problem som uppstått i samband med studien. Jourtelefon finns och kontaktinformation ska ges på projektets hemsida.

Studien har tidigare prövats av Centrala etikprövningsnämnden (dnr Ö 9-2012). Ansökan har nu ändrats på flera väsentliga punkter men den regionala nämnden har avslagit ansökan med huvudsaklig motivering att riskerna för integritetskränkningar av en mycket sårbar grupp barn och ungdomar är uppenbar och den vetenskapliga metoden anses oklar varför riskerna inte anses uppväga kunskapsvinsten.

Sökanden har i sitt överklagande förtydligat den vetenskapliga metoden och bl.a. framhållit att man numera har ett tydligt avtal med S:t Lukasstiftelsen om omhändertagande av de personer som vill ha hjälp och att kontakt kan ske akut. Man avser att ge kontaktuppgifter till S:t Lukasstiftelsen på hemsidan. Man kommer inte att ta emot berättelser via sms och tjänstemän inom socialtjänsten kommer inte att delta i rekryteringen av forskningspersoner. Berättelser som insänds via hemsidan kommer att ha ett säkerhetssystem som ska förhindra åtkomst. Forskningspersonsinformationerna har reviderats.

Centrala etikprövningsnämndens bedömning

Centrala etikprövningsnämnden konstaterar inledningsvis att studiens syfte är angeläget samtidigt som det här gäller en mycket sårbar grupp forskningspersoner. Ansökan har nu förtydligats vad avser den vetenskapliga metoden. Ändringar avseende annonsrubrik, forskningspersonsinformationer samt tillvägagångssättet vid rekryteringen har förbättrats inte minst genom att den roll för socialtjänsten vid rekryteringen som tidigare föreslogs har tagits bort. Berättelser ska inte längre skickas in via sms enligt överklagandet men detta sägs fortfarande i forskningspersonsinformationerna. Den text som ska presentera projektet på hemsidan har inte inlämnats. Nämnden påpekar också att, i de fall forskningspersonerna är yngre än 15 år, vårdnadshavarna ska samtycka till barnets deltagande.

Med de ändringar som nu införts anser Centrala etikprövningsnämnden att projektet borde kunna godkännas som en pilotstudie i två kommuner om forskningspersonsinformationen ändras som ovan beskrivits och en godtagbar text för publicering på projektets hemsida ges in. Om projektet därefter ska utvidgas ska en ny prövning göras av den regionala nämnden efter tydlig redovisning av pilotprojektet samt eventuella ändringar som erfarenheterna av piloten kan tänkas innebära.

Med hänvisning till det anförda föreläggs sökanden att inge den text som är avsedd att publiceras på projektets webbplats samt att justera forskningspersonsinformationen på det sätt som ovan har beskrivits. Centrala etikprövningsnämnden ordförande och sekreterare bemyndigas att godkänna den forskning som avses med ansökan sedan dessa två förutsättningar har uppfyllts.

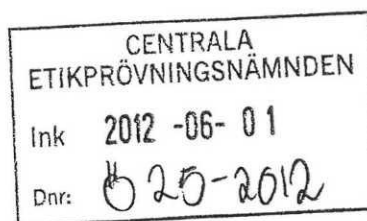
Detta beslut har fattats av Johan Munck, Lennart Lindgren, Kickis Åhré Älgamo, Gisela Dahlquist, Gunn Johansson, Bo Petersson och Holger Luthman efter föredragning av Gisela Dahlquist. Vid den slutliga handläggningen har dessutom närvarit ersättarna Anitha Bondestam, Pehr Olov Pehrson, Peter Höglund,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

Centrala etikprövningsnämndens beslut får enligt 37 § etikprövningslagen inte överklagas.

På Centrala etikprövningsnämndens vägnar



Johan Munck



BESLUT
2012-05-09

Dnr 2012/184

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 2012-04-18**

Projektbeskrivning:

Betydelsefulla möten inom familjehemsvård - Röster från barn/ungdomar samt andra engagerade i familjehemsplaceringar

Regionala etikprövningsnämnden i Uppsala meddelar följande

BESLUT

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

Skäl

Ett projekt med i stort sett samma uppläggning men med titeln "Betydelsefulla möten i familjehemsvård BiFAMN (dnr 2011/436) behandlades av nämnden 2012-01-18, varvid nämnden beslöt att avslå ansökan med hänsyn till att projektet torde medföra betydande risker för de forskningspersoner som är berörda och att dessa inte uppvägs av studiens begränsade nytta. Beslutet överklagades till Centrala etikprövningsnämnden, som 2012-03-12 beslutade att inte ändra den regionala nämndens beslut. Skälet var att kunskapsvinsten med befintlig studieuppläggning inte ansågs uppväga de integritetsrisker som projektet kan medföra.

2012-05-09

Dnr 2012/184

Det nu aktuella projektet har i stort sett samma uppläggning som tidigare. En förändring är att annonstextens rubrik har ändrats från "Efterlysning" till "Berätta om betydelsefulla möten". En annan är att i informationsbrevet anges att möjlighet till stödsamtal finns vid behov. För att skydda forskningspersonernas integritet anges nu att databasen som deltagarnas berättelser finns på kommer att krypteras liknande den säkerhetsnivå som bankerna använder. I informationsbrevet till personal inom socialtjänsten anges inte längre explicit att dessa ska uppmana ungdomar att skicka in berättelser. I den nya projektbeskrivningen förtydligas projektets organisation, varvid högskolans självständighet i förhållande till socialtjänsten framhålls.

Nämnden menar emellertid att dessa förändringar inte är tillräckliga för att projektet ska kunna godkännas. Ett avgörande skäl för denna bedömning är att det nya projektet i övrigt har samma uppläggning som det tidigare. Avsikten är fortfarande att inhämta berättelser och att analysera dem på det sätt som angavs i det tidigare projektet. Något förtydligande har inte skett av den vetenskapliga metod som används. En ökad medvetenhet tycks nu finnas om forskningspersonernas sårbarhet, men det är fortfarande oklart hur ungdomarna kan gå tillväga för att etablera kontakt med de personer som vid behov kan ge stödsamtal. Riskerna för integritetskränkningar av en mycket sårbar grupp barn och ungdomar är alltför uppenbar, inte minst därför att berättelserna sänds in med full identitet och möjlighet till åtkomst finns innan materialet når högskolan. Eftersom studieuppläggningsen inte väsentligt har förändrats i förhållande till det tidigare projektet är det osannolikt att dessa risker uppvägs av den kunskapsvinst som projektet kan medföra.

BESLUTET FÅR ÖVERKLAGAS

Se bifogad anvisning.

På nämndens vägnar



Kristina Boutz
Ordförande

Beslutande: Ledamöter med vetenskaplig kompetens

Carl-Henric Grenholm etik (vetenskaplig sekreterare, föredragande), 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, Greta Ågren etologi

Ledamöter som företräder allmänna intressen

Sture Beckman, Barbro Larsson, Siw Persson, Ebba Sverne Arvill

2012-05-09

Dnr 2012/184

Exp. till:

Forskare:

Forskningshuvudmannens företrädare:

Mälardalens högskola, Akademin för hälsa, vård och välfärd, Box 325, 631 05
Eskilstuna