

Ansökan om etikprövning för studie III

Bilaga 1: Beskrivning av forskningsprojektet

JF, OJ, MG

2021-03-16

1. Titel på forskningsprojektet (samma som angavs under 1.1)

Utvärdering av Bostadsförsöket2021

2. Typ av forskning

2.1. Gör en egen bedömning och ange på vilka punkter nedan som forskningen omfattas av 3-4 §§ etikprövningslagen. Observera att myndigheten kan komma att göra en annan bedömning.

- ☒ 3§1 Forskningen kommer att samla in känsliga personuppgifter.
- ☐ 3§2 Forskningen kommer att samla in personuppgifter om lagöverträdelser.
- ☐ 4§1 Forskningen innebär ett fysiskt ingrepp på en forskningsperson.
- ☒ 4§2 Forskningen utförs enligt en metod som syftar till att påverka forskningspersonen fysiskt eller psykiskt, eller så innebär forskningen en uppenbar risk att skada forskningspersonen.
- ☐ 4§3 Forskningen avser studier på biologiskt material som har tagits från en levande människa och kan härledas tillbaka till denna människa.
- ☐ 4§4 Forskningen avser ett fysiskt ingrepp på en avliden människa.
- ☐ 4§5 Forskningen avser studier på biologiskt material som tagits från en avliden människa och kan härledas tillbaka till denna människa.
- ☐ Forskningen faller inte under etikprövningslagens tillämpningsområde.

2.2. [Om 3 § 1] Gör en egen bedömning och ange vilken typ av känsliga personuppgifter som kommer att behandlas i projektet. Observera att myndigheten kan komma att göra en annan bedömning.

- ☐ etniskt ursprung*
- ☐ politiska åsikter
- ☐ religiös eller filosofisk övertygelse
- ☐ medlemskap i fackförening
- ☒ hälsa

- ☐ en persons sexualliv eller sexuella läggning
- ☐ genetiska uppgifter
- ☐ biometriska uppgifter som entydigt identifierar en person.

3. Syfte och frågeställningar

3.1. Skriv en populärvetenskaplig sammanfattning av forskningsprojektet (max 300 ord nu 266).

Bostadsförsöket är ForskarFredags massexperiment 2021 och arrangeras av föreningen Vetenskap & Allmänhet i samarbete med forskare vid Centre for Ageing and Supportive Environments (CASE) vid Lunds universitet. Bostadsförsöket engagerar äldre personer och skolelever som medforskare för att mäta tillgängligheten i deras egna bostäder med hjälp av tumstock och en mobil app.

Bostadsförsöket motiveras av att det i dag saknas giltiga och tillförlitliga data om tillgängligheten i det svenska bostadsbeståndet på nationell nivå. De försök till inventeringar som gjorts på kommunal nivå är sinsemellan olika och därför kan data inte jämföras. Vid CASE har under lång tid utvecklats beprövade metoder för att mäta tillgänglighet, denna kunskap har nu gjorts om till en mobil app där allmänheten ska kunna göra kvalificerade bedömningar.

I samarbete med pensionärsorganisationer och skolor kommer en stor inventering göras under september månad 2021. Det saknas kunskap om hur äldre personers erfarenheter av att delta i denna typ av metodik. Det övergripande syftet är att undersöka äldre personers (i Sverige) syn på att vara medforskare i ett nationellt massexperiment om tillgänglighet i bostäder.

Vi kommer genomföra en enkätstudie med två datainsamlingstillfällen, en före och en efter medverkan i Bostadsförsöket 2021. Deltagare rekryteras via 3-8 skånska lokalavdelningar till pensionärsföreningar eller intresseföreningar för personer med funktionsnedsättningar (N=ca 1200 personer tillfrågas). Enkäterna är digital, tar vardera 10-15 min att besvara och som tack för medverkan får de som slutfört båda enkäterna en trisslott (värde 30 kr).

Datan kommer analyseras kvantitativt och presenteras på gruppnivå i vetenskapliga publikationer samt i populärvetenskaplig rapport. Avsikten med studien är ytterst att förstå och främja äldre personers medverkan i forskning om åldrande och hälsa för att maximera effekter av brukarmedverkan

3.2. Vad är det vetenskapliga syftet med projektet? (Max 2000 tecken)

Det övergripande syftet är att undersöka äldre personers i Sverige syn på att vara medforskare i ett nationellt massexperiment om tillgänglighet i bostäder. Avsikten med studien är ytterst att främja äldre personers medverkan i forskning om åldrande och hälsa för att maximera effekter av brukarmedverkan

3.3. Vilka är de vetenskapliga frågeställningarna? (Max 2000 tecken)

- Hur intressant och engagerande ger äldre personer i (södra) Sverige uttryck för att det är att medverka i ett massexperiment om tillgänglighet i bostäder?
- Vilken kapacitet tillskriver äldre personer sig själva och uppvisar när det gäller att utföra de uppgifter som ingår i ett massexperiment?
- Vad anser äldre personer att engagemang i ett massexperiment kan ge dem i form av t.ex. utökad kunskap om forskning, tillgänglighet i bostäder och digital teknik?

4. Metod

4.1. Redogör för metod inkl. proceduren, tekniken eller behandlingen. (Max 4500 tecken)

Design:

Den aktuella studien har en kvantitativ före-efter design med data insamlad via en enkät med grupper av personer som är 65 år eller äldre vilka erbjuds att delta i Bostadsförsöket 2021 via utvalda pensionärsföreningar eller intresseföreningar för personer med funktionsnedsättningar.

Rekrytering:

Deltagarna kommer att rekryteras via 3-8 skånska lokalavdelningar från pensionärsföreningar och intresseföreningar för personer med funktionsnedsättningar. Samtliga medlemmar som har registrerad emailadress hos föreningen kommer bli tillfrågade om att delta. Uppskattningsvis är det 50% av medlemmarna som har e-post. Vi bedömer att 1000-1500 personer kommer tillfrågas. Medlemmar som är under 65 år, och medlemmar som bor på vård- och omsorgsboende kommer exkluderas.

Enkäten:

Två webbenkäter (före- och efterenkät) har utformats av forskargruppen (Bilaga X), baserad på befintlig forskningslitteratur och studiens syfte. Enkäten kan komma att justeras något (vad gäller språk och begriplighet) då enkäten först kommer provas på 2-5 personer i ur CASE brukarråd innan start.

Datainsamling:

Möjligheten att svara på före- och efterenkäten kommer att erbjudas genom en webblänk. Vi beräknar att det kommer att ta cirka 15 minuter att svara på respektive enkät. Distributionen till deltagarna kommer att ske genom e-post innehållande:

1. Kort text i mail med information om studien och varför de är inbjudna (bilaga x)
2. Två enkäter (bilaga 15.6.1)
- 3.

Datalagring:

Program för datafångst som på ett säkert sätt hanterar webbenkäter kommer att användas.

Analys:

I nära anslutning till Bostadsförsöket 2021s start kommer möjliga deltagare få information om studien och tillfrågas om deltagande via e-mail för informerat samtycke enligt bilaga X.

Det mejl de kommer att få i samband med den första enkäten inkluderar därtill kortfattad information om:

- medborgarforskning
- massexperimentet bostadsförsöket
- att studien sker i samverkan med V&A

E-målet sänds via föreningsrepresentanter, och således kommer forskargruppen inte få tillgång till möjliga deltagares kontaktuppgifter. I e-målet finns också länken till webenkät nr 1 och deltagarna kan gå direkt in och besvara enkäten via denna länk. För insamling och lagring av data kommer vi att använda ett digitalt system som är godkänt av Lunds universitet. (Sunet Survey, Survey Monkey, Google forms eller liknande – kolla upp vad vi får använda). Respondenterna tilldelas unika inloggningsuppgifter.

Interventionen de får handlar om:

- (Eventuellt) användande av appen
- Videofilmer där man lär sig
- Analysverktyget, att få en översikt över den egna bostaden

I nära anslutning till Bostadsförsöket 2021s avslut kommer samtliga som besvarade enkät nummer 1 få en uppföljningsenkät (nr 2). Vid denna tidpunkt har respondenterna haft chansen att delta i Bostadsförsöket, eventuellt har hen deltagit, förhoppningsvis sett mediainslag om BF2021 samt erhållit info från egna föreningen. Om de har deltagit har de a) genomfört hela bedömningen b) ev sparat på en emailsammanställning av egna bostadens miljöhinder c) varit inne och använt analysverktyget på hemsidan

Två påminnelseemail kommer skickas ut för varje enkät inom 1 respektive 2 veckor. Samtliga uppgifter i ursprungsmailet kommer finnas med i påminnelseemailen.

Data kommer att analyseras med vedertagna metoder samt med hänsyn till typ av data (kvalitativ respektive kvantitativ, normalfördelning, etc.) inklusive skalnivå för att mäta skillnader före och efter deltagande i Bostadsförsöket 2021. Materialet kommer att arkiveras under 10 år.

4.2. Redogör för på vilket sätt metoden skiljer sig från klinisk rutin eller den ordinarie behandlingen. (Max 2000 tecken)

4.3. Redogör för tidigare erfarenheter (egna och/eller andras) av den använda proceduren, tekniken eller behandlingen. (Max 2000 tecken)

Genomförande av enkätstudier är vanligt förekommande inom medicinsk- och hälsovetenskaplig forskning och anses inte medföra några egentliga risker för de som medverkar. Projektet drivs av seniora forskare (SI, MG) med lång erfarenhet av forskning

som bygger på frågeformulär och självskattningsinstrument som resulterat i ett stort antal originalartiklar publicerade i välrenommerade internationella tidskrifter.

5. Tidsplan

5.1. Förväntat startdatum för projektet: (Max 100 tecken)

1 juni?

5.2. Förväntat slutdatum för projektet: (Max 100 tecken)

31 oktober?

5.3. Tidsplan för de olika delar som ingår i projektet: (Max 1 000 tecken)

Rekrytering av deltagare

- Rekrytering av föreningar kommer ske under sensvåren 2021.
- Rekrytering av deltagare kommer att ske så snart ett godkännande från Centrala etikprövningsmyndigheten finns, men senast i mitten av augusti 2021.

Förenkäten

Förenkäten kommer att skickas ut till medlemmar i föreningar som anmält sitt intresse för att delta under andra halvan av augusti 2021. Medlemmarna får enkäten sista veckan i augusti (eller i samma mail som BF2021-inbjudan??).

Efterenkäten

Efterenkäten kommer att skickas ut av de föreningar som anmält sitt intresse för att delta under första halvan av oktober 2021. Medlemmarna får uppföljningsenkäten inom några dygn efter att Bostadsförsöket 2021 stängt.

Analys

Analys av materialet kommer att påbörjas under andra halvan av oktober 2021.

6. Datainsamling

6.1. Redogör för datainsamling och datas karaktär. (Max 4500 tecken)

- Ett visst antal potentiella respondenter kontaktas genom e-post via 3 föreningar vilka agerar som mellanhand (kanske 1 200 personer).
- Möjlighet att enkelt meddela att man inte vill vara med eller få påminnelse.
- Två påminnelser
- Före-enkäten riktar sig både till potentiella respondenter som inte avser och de som avser att delta i bostadsförsöket och i efter-enkät (kanske N=300).
- De som inte avser att inte delta i bostadsförsöket får färre frågor (kanske n=270).
- De som avser att delta i bostadsförsöket får frågor och behöver uppge sin e-post adress för att vi ska ha möjlighet att nå dem för en efter-enkät (kanske n=30).

- Vi måste ha en funktion som gör att vi kan koppla ihop första och andra intervjun (Hur?)

Enkäten består av frågor gällande följande områden (se bilaga X för mer detaljer):

- Hälsa
- Teknikvana/teknikattityd
- Ekonomi
- Etnicitet
- Ålder
- Kön
- Etc.

6.2. Redogör för det statistiska underlaget för studiepopulationen/ undersökningsmaterialets storlek. Max 2000 tecken

“icke-representativt bekvämlighetsurval”

6.3. Hur kommer undersökningsprocedurerna att dokumenteras? Max 2000 tecken

- Ingen journalföring förekommer eftersom projektet inte har någon koppling till hälso- och sjukvårdsinsatser.
- Vad ska stå mer här?

6.4. Hur kommer insamlat data att hanteras och förvaras? Max 2000 tecken

De uppgifter som deltagarna lämnar i enkäten kommer att hanteras genom LUSEC, Lunds universitets egen plattform för att lagra, hantera och analysera data på ett högsäkert sätt och i enlighet med nya GDPR. I LUSEC har data stark kryptering och är endast åtkomliga efter tvåfaktorausautentisering och selektiv behörighetskontroll. [Person X] kommer på delegation av projektansvarig (professor Susanne Iwarsson) att administrera vilka forskare som ges behörighet att komma åt data i LUSEC.

7. Etiska överväganden

7.1. Vilka risker kan ett deltagande medföra för de forskningspersoner som ingår i forskningsprojektet? Max 4500 tecken

Studien bedöms inte innebära någon risk för skada eller obehag för deltagarna. Enkäterna beräknas ta 10-15 minuter att besvara, vilket anses vara en rimlig tid som inte kommer att belasta deltagarna nämnvärt. Deltagarna kommer att informeras om att de när som helst kan avbryta eller välja att inte svara på specifika frågor utan att uppge någon anledning.

- Risk att systemet med att koppla ihop respondenternas enkät 1 med deras enkät 2 misslyckas, eller är inte det någon risk??
- Risk att respondenter blir allvarligt sjuka eller avlider mellan enkät 1 och enkät 2? Hur hanterar vi sjukdom eller om människor dör däremellan?

- Riska att utvärderingen också en faktor som ger en effekt men samtidigt är nog det det bästa vi kan göra?

7.2. Vilken nytta kan ett deltagande medföra för de forskningspersoner som ingår i forskningsprojektet? Max 2000 tecken

Förväntade learning outcomes skulle kunna vara:

Dimension	Miljöhinder/tillgänglighet	Forskningsprojekt & Cit Sci	Teknikanvändning
Kunskap	Ökade kunskaper om miljöhinder	Ökade kunskaper om att delta i ett forskningsprojekt	Ökade kunskaper i att använda en ny app
	Ökade kunskaper om hinder som orsakar tillgänglighetsproblem		Ökade kunskaper om att använda en hemsida
	Ökad kunskap om egna bostadens miljöhinder		
	Ökade kunskaper om egna bostadens tillgänglighetsproblem		
	Ökade kunskaper om vikten av tillgängliga bostäder för hälsosamt åldrande		
Intresse/motivation	Ökat intresse för frågor som rör tillgängligt boende	Ökat intresse för att delta i Citizen science projekt	Ökat intresse för att använda appar och hemsidor
Beteende/engagemang	Man använder kunskaperna om miljöhinder och tillgänglighet	Man hjälper till att få flera att medverka i projektet	Man laddar ner fler appar eller använder fler hemsidor
		Man sprider kunskapen från projektet till andra	
		Man kan tänka sig delta andra forskningsprojekt	

Resultaten kan bidra till utvecklingen av hälsofrämjande och förebyggande insatser på individ-, grupp- och samhällsnivå. Studien kan ligga till grund för utbildning av yrkesgrupper inom hälso- och sjukvård och socialtjänst, inklusive utveckling av insatser i hemmet för att stödja aktivt och hälsosamt åldrande.

Ett resultat är också att man gör något gemensamt att göra det.. en outcome kan också vara att man har kul och känner en gemenskap...

7.3. Gör en värdering av förhållandet mellan riskerna och nyttan av projektet. Max 2000 tecken

De potentiella riskerna med projektet övervägs av den potentiella nyttan med projektet på följande sätt...

7.4. Beskriv hur projektet har utformats för att minimera riskerna för forskningspersonerna. Max 2000 tecken

Potentiella deltagare kommer att erhålla muntlig information om studien och ge sitt informerade samtycke i samband med datainsamlingen genom att besvara enkäten. Det finns även möjlighet att kontakta forskarna för ytterligare information inför informerat samtycke. Information lämnas om att allt deltagande i studien är frivilligt och att det finns möjlighet att när som helst avbryta sitt deltagande.

Deltagarna kommer att informeras om att de när som helst kan avbryta eller välja att inte svara på specifika frågor utan att uppge någon anledning.

7.5. Identifiera och precisera om eventuella etiska problem (nackdelar/fördelar) kan uppstå i ett vidare perspektiv genom forskningsprojektet. * Intressekonflikter? Max 2000 tecken

8. Forskningspersoner

8.1. Hur görs urvalet av forskningspersoner? Max 2000 tecken

- "icke-representativt bekvämlighetsurval"
- Samtliga medlemmar som har registrerad emailadress hos föreningen kommer bli tillfrågade om att delta. Uppskattningsvis är det 50% av medlemmarna. Medlemmar som är under 65 år, och medlemmar som bor på vård-och omsorgsboende kommer exkluderas.
- Urval och rekryteringsförfarande är ett försök att nå en socio-demografisk variation bland deltagarna. Om urvalet skulle ske via personer som själv anmäler sitt intresse att delta i Bostadsförsöket skulle vi i högre grad riskera att attrahera deltagare med utbildnings- och forskningsintresse. Dessutom skulle det vara utmanande att distribuera förenenkäten i tid innan Bostadsförsöket.

(Som ett sätt att erhålla data från varierade bostäder kommer lokalföreningar i både tätort och landsbygd att tillfrågas.)**8.2. Hur många forskningspersoner kommer att inkluderas i forskningsprojektet?** Max 500 tecken

Cirka 1200 kommer att tillfrågas, förhoppning att vi får 300 svar?

8.3. Vilka urvalskriterier kommer att användas för inklusion? Max 4 500 tecken

- * Har epost-adress
- * Är 65 år eller äldre

8.4. Vilka urvalskriterier kommer att användas för exklusion? Max 4 500 tecken

* Vård- och omsorgsboende

8.5. Ange relationen mellan forskare och forskningspersonerna. Max 500 tecken

- Frivilligt deltagande
- Bör vår speciella relation till SÅ och eventuellt andra omnämnas här?

8.6. Vilket försäkringsskydd finns för de forskningspersoner som deltar i forskningsprojektet? Max 500 tecken

Ej aktuellt?

8.7. Redogör för den beredskap som finns för att hantera oväntade bifynd eller händelser under forskningsprocessen som kan äventyra forskningspersonernas säkerhet. Max 4 500 tecken

- Om framkommer att miljöhinder är mycket stora, bör någon information ges?

8.8 Kommer ekonomisk ersättning eller andra förmåner betalas ut till forskningspersonerna?

- ☐ Ja
- ☒ Nej

8.8.1. [Om Ja 8.8] Vilken ekonomisk ersättning kommer betalas ut och när?

Ingen ekonomisk ersättning, dock eventuellt trisslott eller mugg Max 500 tecken

9. Information och samtycke

9.1. Kommer forskningspersonerna att informeras om forskningsprojektet och tillfrågas om de vill vara med eller inte?

- ☒ Ja
- ☐ Nej

9.1.1. [Om Ja 9.1] Hur, när (i vilket skede) och av vem informeras och tillfrågas forskningspersonerna? Max 4500 tecken

Potentiella deltagare kommer att erhålla muntlig information om studien och ge sitt informerade samtycke i samband med datainsamlingen genom att besvara enkäten. Det finns även möjlighet att kontakta forskarna för ytterligare information inför informerat samtycke. Information lämnas om att allt deltagande i studien är frivilligt och att det finns möjlighet att när som helst avbryta sitt deltagande.

Deltagarna kommer att informeras om att de när som helst kan avbryta eller välja att inte svara på specifika frågor utan att uppge någon anledning.

9.1.2 [Om Nej 9.1] **Motivera varför forskningspersonerna inte ska informeras och tillfrågas.** Max 4500 tecken

9.2. **Kommer barn under 18 år att ingå i forskningsprojektet?**

- ☐ Ja
- ☒ Nej

9.2.1. [Om Ja 9.2] **Ange barnens ålder.**

9.3. **Kommer forskningspersoner, vars mening på grund av sjukdom, psykisk störning, försvagat hälsotillstånd eller något annat liknande förhållande inte kan inhämtas, att ingå i forskningsprojektet?**

- ☐ Ja
- ☒ Nej

9.3.1. [Om Ja 9.3] **Motivera varför denna grupp av forskningspersoner ska ingå i projektet.**

9.3.2. [Om Ja 9.3] **Beskriv hur samråd med närmaste anhörig, god man eller förvaltare kommer att ske.**

10. Registeruppgifter

10.1. **Kommer projektet att begära ut uppgifter från ett befintligt register?**

- ☐ Ja
- ☒ Nej

10.1.1. [Om Ja 9.1] **Ur vilket eller vilka register kommer uppgifterna att begäras?**

10.1.2. [Om Ja 9.1] **Vilka uppgifter kommer att begäras ut och varför?**

11. Resultat från djurförsök

11.1. **Finns det relevanta resultat från djurförsök?**

- ☐ Ja
- ☐ Nej
- ☒ Ej aktuellt

11.1.1. [Om Ja 11.1] **Redogör för resultaten av djurförsöken**

12. Redovisning av resultat

12.1. **Hur garanteras tillgång till data för forskningshuvudmannen och medverkande forskare?** Max 2000 tecken

De uppgifter som deltagarna lämnar i enkäten kommer att hanteras genom LUSEC, Lunds universitets egen plattform för att lagra, hantera och analysera data på ett högsäkert sätt och i enlighet med nya GDPR. I LUSEC har data stark kryptering och är endast åtkomliga efter tvåfaktorauslösnings och selektiv behörighetskontroll. [Person X] kommer på delegation av projektansvarig (professor Susanne Iwarsson) att administrera vilka forskare som ges behörighet att komma åt data i LUSEC.

12.2. Vem eller vilka ansvarar för databearbetning och skriftlig redovisning av resultaten? Max 2000 tecken

Projektansvarig (professor Susanne Iwarsson)?

12.3. Hur och när planeras resultaten att offentliggöras?

Resultaten kommer att ingå i en doktorsavhandling och spridas till andra forskare vid vetenskapliga konferenser och publicering i välrenommerade internationella vetenskapliga tidskrifter. Projektet är finansierat av X och deras krav på open access kommer att efterlevas. Vetenskaplig publicering förväntas ske under 2022. Resultaten kommer även att kommuniceras populärvetenskapligt.

12.4. På vilket sätt garanteras forskningspersonernas rätt till integritet när materialet offentliggörs? Max 4500 tecken

- Anonymiserade data

13. Ekonomiska förhållanden

13.1. Redovisa eventuella ekonomiska överenskommelser med bidragsgivare eller andra finansiärer (namn och belopp). Max 4500 tecken

- Finns sådana?

13.2. Redovisa forskningshuvudmannens, huvudansvarig forskares och medverkande forskares egna ekonomiska intressen. Max 4500 tecken

- Inga ekonomiska intressen?
- Bör Housing Enabler som konceptuell modell/produkt omnämnas här?