

# Debatt

Redaktör Carina Stensson Bitr redaktör Björn Jorner  
Debattredaktionen debatt@svd.se Telefon 08-13 51 49  
Webb: SvD.se/debatt Twitter: twitter.com/SvDDebatt Facebook: SvD Debatt

## Forskning får inte gå ut över individer

Att slippa etisk prövning omfattas inte av den akademiska friheten. Den kritik som förs fram mot etikprövning tycks bortse från att det handlar om att skydda människor, skriver 16 personer verksamma i Etikprövningsmyndigheten.

**A**ugust Danielson och Li Bennich-Björkman tar på SvD Debatt den 29 november upp frågan om att överklagandenämndens tillsyn har lett till en ökad oro bland forskare, genom att anmälningar lämnats över till åklagare för åtalsprövning. Skribenterna hävdar att forskarna som till följd av detta begränsas sin forskning och att den akademiska friheten är hotad.

Den akademiska friheten kan definieras på olika sätt, vanligen avses forskningens frihet som varje forskares rätt att fritt välja forskningsämne och forskningsmetod samt att fritt publicera forskningsresultat. Vi blir bekymrade när skribenterna redan inledningsvis verkar ifrågasätta om forskare ska behöva följa etikprövningslagen "till punkt och pricka". Att slippa etikprövning omfattas inte av den akademiska friheten.

Syftet med etikprövning är att skydda forskningspersoner. Att forskningen är säker innebär även att allmänhetens förtroende för forskningen stärks. Behandling av känsliga personuppgifter i forskning kan på flera olika sätt ge upphov till risker för skada på den personliga integriteten som inte är motiverade i förhållande till nyttan med forskningen. Inte minst för forskarna och för förtroendet för forskningen är det viktigt med etikprövning för att säkerställa en rimlig risk-nyttabalans. En välfungerande etikprövning är alltså något som ligger i forskares intresse.

**Vi har stor förståelse för** den oro som överklagandenämndens tillsyn och det stora antalet åtalsanmälningar orsakat. Fokus för tillsynen behöver skifta, från det straffrättsliga förfarandet till hur forskare ska efterleva lagen och säkerställa skyddet av forskningspersoner. Om det är så att det krävs en lagändring för att nyansera skyldigheten att åtalsanmäla, så är detta den relevanta och mest effektiva åtgärden för att komma till rätta med detta problem. Sammanlagt har totalt 19 åtalsanmälningar gjorts sedan 2020. Varje år handlägger Etikprövningsmyndigheten cirka 7 000 ärenden. Det innebär 19 anmälningar (de flesta redan avskrivna) jämfört med cirka 20 000 ärenden. Det pågår alltså inte någon inkvisition mot forskare i Sverige.

Att föreskriva undantag med stöd av 40 § etikprövningslagen skulle inte lösa problemen på det sätt som skribenterna önskar, eftersom överklagandenämndens tillsyn då inte skulle omfatta dessa studier. Nyckeln är i stället en förtroendefull samverkan mellan ansvariga myndigheter, forskningshuvudmän och forskare kring skyddet för forskningspersoner, där misstag och oavsiktliga avvikelser inte hamnar på åklagarens bord.

Vi vill även påminna om den debatt som bröt ut i april 1986 när det stod klart för allmänheten att decennierna forskning pågått utan vare sig information eller samtycke i det så kallade Metropolitprojektet. Delvis som en följd av den debatten var etikgranskning av forskningsetisk kommitté väletablerad även för forskning inom humaniora och samhällsvetenskap och långt före etikprövningslagens tillkomst. Möjlighet till undantag är bara avsedd för forskning som före lagens tillkomst inte hade etikgranskats. Även av detta skäl är inte undantagsmöjligheten en framkomlig väg.

**Behandling av känsliga personuppgifter** för forskningsändamål måste omfattas av lämpliga och särskilda åtgärder som är fastställda i unionsrätt eller nationell rätt. I svensk rätt är det etikprövning som är denna lämpliga och särskilda skyddsåtgärd. För att förbudet mot att behandla känsliga personuppgifter inte ska gälla vid forskning i Sverige krävs alltså att behandlingen har godkänts vid etikprövning. Skyddet för fysiska personer vid behandling av personuppgifter är en grundläggande rättighet och GDPR uttrycker den nivå av skydd som medborgarna är berättigade till.

Forskningsstöd eller lärosätets jurister, där personuppgiftsansvaret ligger, behöver hjälpa forskare att reda ut om personuppgifter kommer att behandlas och i så fall vilka kategorier av personuppgifter. Vägledning och stöd går även att få från Integritetsskyddsmyndigheten (IMY), som är den ansvariga myndigheten. Först när det konstaterats att man kommer behandla känsliga personuppgifter behöver en etikansökan göras. Ansvar för personuppgiftshandlingen kan alltså inte flyttas från lärosäten eller andra huvudmän till Etikprövningsmyndigheten. Forskaren behöver använda sin kompetens och sin erfarenhet och ta hjälp av det stöd som finns för att göra en så säker bedömning som möjligt.

**Vi kan bara instämma** i att det finns ett stort behov av utökad information om hur etikprövningslagen ska tolkas och tillämpas. I själva verket har Etikprövningsmyndigheten fått ett särskilt regeringsuppdrag att genomföra informationsinsatser för att stärka kunskapen hos forskare och forskningshuvudmän om regelverket för etikprövning. Uppdraget ska delrapporteras den 1 februari 2023, och slutrapporteras ett år senare. Planeringen pågår för fullt och fokus kommer riktas mot att hjälpa forskningshuvudmännen att skapa en infrastruktur som vägleder och stödjer forskare.

Sammanfattningsvis instämmer vi i att den akademiska friheten måste värnas, detta är en



**Fokus bör handla om hur forskare på förhand ska kunna efterleva lagen och säkerställa att forskningspersoner är skyddade, skriver Etikprövningsmyndigheten. Foto: Johan Nilsson/TT**



SvD Debatt den 29 november.

del av det demokratiska samhället. Friheten kan dock inte gå ut över de rättigheter som deltagande forskningspersoner måste tillförsäkras. Etikprövningslagen syftar till just detta, att tillse att respekten för människovärdet upprätthålls i forskningen. Även detta är grundläggande för vårt demokratiska samhälle. Vår bild är att etikprövning utgör en omistlig länk som säkrar allmänhetens förtroende för forskningen, främjar medverkan i forskningsprojekt och på så sätt säkrar Sveriges fortsatta roll som kunskapsnation.

Owe Horned  
före detta lagman,  
Förvaltningsrätten i Linköping  
Bibbi Ringsby Jansson  
lektor i socialt arbete, Högskolan Väst  
Martin Dribe  
professor i ekonomisk historia,  
Lunds universitet  
Ann Svensson  
professor i informatik, Högskolan Väst  
Oscar Pripp  
docent etnologi, Uppsala universitet  
Annelie K Gusdal  
lektor, fil.dr. i värdvetenskap,  
Mälardalens universitet  
Mikaela Nyroos  
docent i pedagogik, Umeå universitet  
Per E Gustafsson  
docent, universitetslektor, Umeå Universitet  
Stephan Hau  
professor, Stockholms universitet  
Anders Bergstrand  
företrädare för allmänintressen,  
Moderaterna  
Staffan Karp  
docent, Umeå Universitet  
Önver Cetrez  
professor, Uppsala universitet  
Staffan Karlsson  
professor, Högskolan Kristianstad/  
Högskolan i Halmstad  
Ylva Skoogberg  
företrädare för allmänintressen,  
Centerpartiet  
Åsa Åslund  
docent, Linköpings universitet  
Tanja Tomson  
docent och forskningsgruppchef,  
Karolinska Institutet  
Johan Modin  
före detta domare, direktör för  
Etikprövningsmyndigheten  
Anne Nilsson  
förvaltningschef vid  
Etikprövningsmyndigheten  
Pierre Lafolie  
nationell vetenskaplig samordnare vid  
Etikprövningsmyndigheten