



Dokumentnamn

Beslut

Beslutsdatum

2023-11-20

Diarienummer

Ö 59-2023/3.1

Sökande

Lunds universitet

Överlämnat ärende

Etikprövningsmyndighetens beslut den 24 oktober 2023, dnr 2023-05506-01, se Bilaga

Projekttitel

Att leva med smärta - en berättelse om genus, skam och akademi

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.

Bakgrund

Klaganden planerar en vetenskaplig artikel om sina egna erfarenheter av försämrad funktionsförmåga efter en svår bilolycka med syftet att förstå vad en delvis osynlig funktionsnedsättning innebär för en individ och dennes relationer, såväl privat som i arbetet. Klaganden avser att analysera hur egna erfarenheter av funktionsnedsättning kan sättas i relation till normer om kön, funktionalitet och professionalitet. Studien beskrivs som autoetnografisk, det vill säga forskare och forskningsperson är en och samma person och forskningen är av etnografisk karaktär. Enligt ansökan kommer den planerade artikeln att innehålla känsliga personuppgifter om hälsa och sexualliv.

Vid Etikprövningsmyndighetens handläggning av ärendet fanns skilda åsikter dels om projektet var att betrakta som forskning enligt definitionen i 2 § etikprövningslagen, dels om de uppgifter som ska studeras ska anses vara känsliga personuppgifter. Myndigheten ställde sig också tveksam till om projektet utgör sådan forskning som avses med de inledande bestämmelserna i 1 § etikprövningslagen. Vidare fann myndigheten etikprövningslagens regler svåra att tillämpa vid en prövning av ärendet i sak. Eftersom myndighetens avdelning inte var enig överlämnades prövningen av ansökan till Överklagandenämnden.

Skäl för beslutet

Överklagandenämnden har först tagit ställning till om ansökan gäller forskning enligt etikprövningslagens definition (2 §). Forskning där forskare och forskningsperson är en och samma individ förekommer inom en rad forskningsdiscipliner. Inom internationell etnografisk forskning är

Postadress

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

Besöksadress

Hantverkargatan 11 B
112 21 Stockholm

Telefon

08-546 77 610 vx

E-post

kansli@onep.se

Webbplats

www.onep.se

Dokumentnamn
Beslut
Beslutsdatum
2023-11-20

autoetnografi sedan länge väletablerad. Autoetnografi beskrivs som etnografisk forskning där en forskare kopplar personliga erfarenheter till bredare kulturella, politiska och sociala betydelser och förståelser (se exempelvis Adams, Jones, Holman & Ellis: *Autoethnography* (2015)).

Enligt Överklagandenämndens praxis bör även ytterligare krav ställas på vad som ska betraktas som forskning. Utifrån klagandens forskningsplan finner nämnden att den aktuella ansökan uppfyller flera av dessa krav: Det finns en forskningsavsikt, en vetenskaplig frågeställning som avses kunna besvaras med studien, en i förväg utarbetad forskningsplan och studien utförs med en vetenskaplig metod. Även om det inte sägs explicit i ansökan framgår det av forskningsplanen att resultaten kommer att offentliggöras i vetenskapliga sammanhang. Enligt etikprövningslagens förarbeten ska forskningen dessutom bedrivas av, eller under överinseende av, en forskare som har den vetenskapliga kompetens som behövs (prop. 2002/03:50, s. 95). Det får anses finnas tillräcklig vetenskaplig erfarenhet för att kunna genomföra det aktuella forskningsprojektet.

Mot bakgrund av det anförda finner Överklagandenämnden att kraven på forskning i etikprövningslagens mening är rimligt uppfyllda. Forskningen omfattar känsliga personuppgifter om hälsa och sexualliv; den ska därför etikprövas.

Det har sedan länge pågått en omfattande etisk diskussion kring forskning där forskare och forskningsperson är samma person (se till exempel Altman (1998): *Who Goes First? The Story of Self-experimentation in Medicine* och Guerrini et al. *Self-experimentation, ethics, and regulation of vaccines*, Science 2020;396:1570). Ett uppmärksammat svenskt exempel är den debatt som följde sedan Karolinska Institutets disputationskommitté 2018 avslagit en disputationsansökan eftersom det saknades etikillstånd i två delarbeten där doktoranden använt sig själv som forskningsperson. Överklagandenämnden bedömer att samma regelverk, inklusive vägning mellan forskningens nytta och dess risker, ska gälla för denna typ av forskning som för annan forskning.

Att offentligt exponera känsliga personuppgifter om sig själv kan medföra vissa risker för negativa reaktioner från andra personer, något som kan innebära psykisk påverkan på forskaren/försökspersonen. Men klaganden förefaller väl medveten om sådana eventuella risker och är beredd att acceptera dem. Några fysiska risker föreligger inte. Frågan om formellt informerat samtycke blir inte aktuell när forskare och forskningsperson är en och samma person. Vid en sammanvägd bedömning av nytta och risker finner Överklagandenämnden dock att forskningen kan godkännas.

Överklagandenämndens beslut får enligt 37 § etikprövningslagen inte överklagas.

Detta beslut har fattats av Eva Lindeblad, Yvonne Lundberg Giwercman, Kjell Asplund (föredragande), Anna Sarkadi, Sten-Åke Stenberg, Ulf Ekberg och Camilla Lif. Vid den slutliga handläggningen har dessutom ersättarna Lars Dahlstedt, Gert Helgesson, Christina Eintrei, Ingemar Engström, Johan Norell Bergendahl och Stina Kelly samt kanslichefen Jörgen Svidén, juristen Ulrika Holfelt och administrativa sekreteraren Katarina Gate Lundgren deltagit.

På Överklagandenämndens vägnar



Dokumentnamn

Beslut

Beslutsdatum

2023-11-20

Sida 3(3)

Diarienummer

Ö 59-2023/3.1

Eva Lindeblad
Ordförande