



Dokumentnamn

Beslut

Beslutsdatum

2025-11-24

Diarienummer

3.1-2025-065

Klagande

Lunds universitet

Överklagat beslut

Etikprövningsmyndighetens beslut den 30 september 2025, dnr 2024-04171-01, se Bilaga

Projekttitel

Minoritetspolicyer och äktenskapsgränser - äktenskap mellan majoritetssvenskar och nationella minoriteter över tid

Saken

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

Överklagandenämndens beslut

Överklagandenämnden ändrar inte det överklagade beslutet.

Bakgrund

År 2010 erkände Sverige officiellt fem nationella minoritetsgrupper; judar, romer, samer (även ett urfolk), sverigefinnar och tornedalingar. En nationell minoritet definieras som ett samhälle i staten som skiljer sig från majoriteten av etniska eller språkliga skäl eller en samhörighet i kultur, traditioner eller identitet. De ska också ha en uttalad vilja att behålla sin identitet och ha historiska band med Sverige. Svensk lag vilar här på hur personen själv identifierar sig. Det finns ingen registrering av etnicitet, men man uppskattade att ca 10% av befolkningen år 2019 tillhörde en eller flera etniska minoriteter. År 2023 bedömdes att det fanns 20-35 000 samer, 450-600 000 sverigefinnar och 50 000 tornedalingar. Detta aktuella forskningsprojekt syftar till att undersöka relationen mellan svensk majoritetsbefolkning och tre nationella minoritetsgrupper; samer, sverigefinnar och tornedalingar genom att under en 100-årsperiod undersöka äktenskap/samboskap mellan dessa grupper. Dessutom ska man värdera hur detta påverkades av dels undervisning om ras/hygiene, vattenkraftsutbyggnad och minoritetspresentation i massmedia under olika perioder.

För att undersöka detta ska man använda historiska folkräkningar (1880-1950) och moderna registerdata (1968-2024) och baserat på data om hela populationen. Studiepopulationen kommer att bestå av totalbefolkningen i Sverige 1968-2023 samt totalbefolkningen vid folk- och bostadsräkningar som gjordes 1880, 1890, 1900, 1910, 1930, 1940, 1950, 1960, och 1965. Totalt är det ca 20 miljoner forskningspersoner. Man har beräknat att det kring sekelskiftet 1900 fanns ca 26 000 samer och ca 76 000 Sverigefinnar och Tornedalingar. Man kommer koppla ihop generationer, och bedöma etnicitet även efter namn och sysselsättning. Undervisning i ras/hygiene ingick i sexualundervisningen 1942-1958. Vattenkraftsutbyggnaden under 1960-1994 i 51 distinkta renskötselområden påverkade samer och ledde till ökad inflyttning av nybyggare. Man ska slutligen bedöma hur minoritetsrepresentation i massmedia generellt påverkat utfallet under senare decennier. Just

Postadress

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

Besöksadress

Hantverkargatan 11 B

Telefon

08-546 44 000 vxl

E-post

kansli@onep.se

Webbplats

www.onep.se



Dokumentnamn

Beslut

Beslutsdatum

2025-11-24

Diarienummer

3.1-2025-065

minoritetsidentifieringen bedöms förstås som mycket viktig och man bedömer då etnicitet beroende på även gruppförkortningar, medlemskap i församlingar, bosättning i orter som t. ex. benämns lappby, yrken som renskötare och från familjeenheter samt data från Sameregistret från 1940. Även i moderna register ska man indela efter namn efter en två-stegsutlämning av data från SCB, då man först får namnlistor och efter kodning får tillbaka övriga data i ett andra steg och då utan namn. Man ska också samla data om elever, skolor och betyg (SCB). Släktskap länkas i gamla folkräkningar (1880-1950) via en nationell forskningsinfrastruktur (SwePop) som samordnar historiska befolkningsdatabaser och därefter flergenerationsregistret (SCB). Utfall som äktenskap/ samboskap, boende, flyttmönster och t.ex. politisk orientering insamlas över tid (inkl från RTB, SCB). Data om inkomst, taxering, arbetsmarknadsdata, yrke, utbildning och förmögenhet insamlas också (SCB). Slutligen ska data från Patientregistret och Dödsorsaksregistret insamlas via Socialstyrelsen. Att data från Patientregistret, liksom Dödsorsaksregistret, behövs avseende både slutenvård, öppenvård och tvångsvård motiveras av att man vill undersöka gruppernas hälsa, inte minst den mentala hälsan som skulle kunna förklara eventuellt hinder för äktenskap. Sammanlagt finns 34 olika variabellistor från olika databaser. I variabelförteckningen från patientregistret ingår upp till 30 ICD-koder per vårdtillfälle. Historiska register länkas samman utifrån namn, kön, födelsedatum och födelseort. Kodnyckel finns hos SCB och denna förstörs efter projektets slut. Forskargruppen beskriver låga risker, främst läckage av personuppgifter och mer indirekt stigmatisering och diskriminering av forskningspersoner, men menar att riskerna är minimala. Nyttan är indirekt att synliggöra minoriteter med kvantitativa metoder.

Etikprövningsmyndigheten begärde en komplettering med en tydlig motivering av de många variabler man önskade studera, samt en etisk reflektion om definitionen av etnicitet baserat på historiska data. Man skulle även förklara varför man inte haft någon dialog med representanter för dessa etniska minoriteter samt inge en utökad nyttabeskrivning särskilt baserad på att resultaten baseras på historiska data med bristande tillförlitlighet.

Klaganden inkom med en komplettering där man skriver att man reducerat antalet variabler och inlämnat nya och justerade variabellistor. Den etiska diskussionen har kompletterats. Klaganden har även bilagt svar från sametinget att dessa inte kan medverka.

Etikprövningsmyndigheten avslår ansökan efter inkommen komplettering främst baserat på risk-nyttaavvägningen med en risk för förnyad stigmatisering samt att forskningen har metodologiska svagheter och avsaknad av förankring hos de minoriteter som ska studeras.

I sin överklagan yrkar klaganden på godkännande av studien pga. stor nytta och liten risk. Man beskriver att motsvarande forskning finns avseende invandring i modern tid, men inte avseende nationella minoriteter historiskt. Man kommer belysa äktenskapsforskning ur ett assimileringsspektiv och kan kritiskt granska statliga beslut som påverkat minoritetsgrupper. Man menar att utvärderingen av minoritetspolicies är avgörande för framtida beslut.



Dokumentnamn

Beslut

Beslutsdatum

2025-11-24

Diarienummer

3.1-2025-065

Skäl för beslutet

Överklagandenämnden betonar i likhet med Etikprövningsmyndigheten att endast data som är nödvändiga för ett projekts utförande ska samlas in. I sin komplettering har klaganden lämnat in lätt reviderade variabellistor, men ingen motivering till varför de kvarvarande stora antalet variabler krävs, för att besvara frågan om äktenskap och äktenskapsmönster mellan majoritetssvenskar och dessa tre minoriteter över tid. Överklagandenämnden bedömer att särskilt den stora mängd hälsodata i öppen och sluten vård som insamlas, exempelvis upp till 30 diagnoser, inte är motiverad utifrån forskningsfrågan och ökar risken betydande avseende integritet för gruppen och individen. De metodologiska svagheter som uppkommer när man ska integrera historiska register blandat med moderna register riskerar att både öka integritetsrisken och minska tillförlitligheten och därmed nyttan med projektet. Överklagandenämnden ändrar inte det överklagade beslutet.

Överklagandenämndens beslut får enligt 37 § etikprövningslagen inte överklagas.

Detta beslut har fattats av Anita Linder, Agneta Nordenskjöld (föredragande), Greger Lindberg, Anna Sarkadi, Sten-Åke Stenberg (skiljaktig), Ulf Ekberg och Elisabeth Wärnberg Gerdin. Vid den slutliga handläggningen har dessutom ersättarna Erik Brattgård, Ingemar Engström, Gert Helgesson, Malin Celander, Maria Eriksson Baaz och Johan Norell Bergendahl samt kanslichefen Jörgen Svidén och administrativa sekreteraren Katarina Gate Lundgren närvarat.

På Överklagandenämndens vägnar

Anita Linder

Ordförande

Ledamoten Sten-Åke Stenberg är skiljaktiga och menar att den forskning som avses i ansökan ska godkännas.