

Makten över kunskapsproduktionen

Den institutionaliserade etikprövningen och humanistisk och kulturvetenskaplig forskning

MALIN THOR TUREBY är biträdande professor i historia vid Institutionen för studier av samhällsutveckling och kultur, Linköpings universitet. Hennes forskning är inriktad på kulturarv, oral history, migration och judisk historia. Thor Tureby leder för närvarande tre forskningsprojekt: *Berättelser som kulturarv (VR)*, *Judisk och kvinna (VR)* samt *DigiCONFLICT: Digital Heritage in Cultural Conflicts (JPICH & RAÄ)*.



Under de senaste decennierna har forskningsetiken reglerats enligt lag. I Sverige ska enligt en lag som varit i kraft sedan 2004 (SFS 2003:460) all forskning som avser människor etikprövas. Lagens syfte är att skydda individen och respekten för människans värdighet inom forskningen. I och med lagen kom standardiserade forskningsetiska föreskrifter, ansökningsblanketter och inrättandet av en central och sex regionala etikprövningsnämnder (EPN) med uppdraget att granska, godkänna eller avvisa forskningsprojekt. Från och med den 1 januari 2019 finns en särskild statlig myndighet, Etikprövningsmyndigheten i Sverige.

Institutionaliserad forskningsetik och debatten därom inom de humanistiska, samhälls- och kulturvetenskapliga fälten i Sverige är jämförelsevis sen vid en internationell utblick. I en internationell kontext har institutioner, lagar och riktlinjer angående forskningsetik och etikprövning varit i bruk och därmed diskuterats av humanistiska forskare under flera decennier (se t.ex. Kilty, Felices-Luna & Fabian 2014; Lederman 2016; Schrag 2010; se även Shopes 2009 för en tidig bibliografisk sammanställning av artiklar författade av etnologer, antropologer, muntliga historiker och historiker angående etikprövningsprocesser). Föreliggande artikel anknyter till dessa tidigare diskussioner och pågående debatter och framförallt dem som förts inom det tvärvetenskapliga forskningsfältet oral history, (se t.ex. French 2019; Larson 2014; Sheftel & Zembzycki 2016). Inom fältet har det vetenskapliga samtalet om etik och etikprövning således fortfarit under flera år och pågår ännu i artikelform, men även och kanske framför allt diskuteras forskningsetik fortgående vid alla större konferenser (se t.ex.

IOHA 2018; OHA 2018; OHNI 2012; FOHN 2016).

Det finns en längre tradition av att diskutera vad Mary Larson (2014) kallar den frivilliga etiken och Linda Shopes (2012) den verkliga etiken (det vill säga de etiska problem som muntliga historiker och etnografer ställs inför i praktiken (se t.ex. Blee 1993; Patai 1986; Yow 1995 för tidiga sådan diskussioner inom fältet) och en inte fullt lika lång tradition av att diskutera institutionaliserad etikprövning och vilka konsekvenser denna praktik får för humanistisk och kulturvetenskaplig forskning. I Sverige har forskningsetik främst diskuterats i litteratur som riktar sig till studenter (se t.ex. Kalman & Lövgren 2012; Pripp 2011). Forskare har även börjat att redovisa sina erfarenheter av den institutionaliserade etikprövningen i Sverige. Sociologen David Wästerfors (2019) diskuterar till exempel krocken mellan etnografins etik och formella etikgranskningar och Johanna Sköld, Karin Osvaldsson Cromdahl och Klara Andersson (2019) bloggar om etiska reflektioner i relation till brev som källor till historiska erfarenheter.

Ovannämnda forskare tar liksom jag i föreliggande artikel, utgångspunkt i den egna erfarenheten av att etikpröva humanistiska forskningsprojekt hos en EPN som främst genomsyras av en positivistisk och biomedicinsk diskurs.

Problemet med att institutioner som etikprövningsnämnder och deras forskningsetiska föreskrifter ofta tar sin utgångspunkt i den biomedicinska vetenskapens epistemologi samt att dessa nämnders ledamöter många gånger domineras av forskare som företräder en positivistisk epistemologi och ontologi har tidigare flitigt diskuterats i andra nationella kontexter än den svenska. andra nationella

kontexter än den svenska (se t.ex. Schrag 2010; van den Hoonaard & Hamilton 2016). Samma problematik finns i Sverige. Humanister, kultur- och samhällsvetare förutsätts pröva sina forskningsprojekt genom att fylla i blanketter som är utformade för att etikpröva medicinska projekt. Den biomedicinska diskursen uttrycks även genom de bilder som förr presenterades på de regionala EPN:s hemsidor och numera på Etikprövningsmyndighetens hemsida, se bilderna på s. 19 och 23 i föreliggande artikel. Men, som bland annat Lederman (2016) och Schrag (2010) hävdar får detta även konsekvenser för hur humanistisk och kulturvetenskaplig forskning kan eller inte kan genomföras. Den institutionaliserade etikprövningen hindrar många forskare att beskriva sina faktiska forskningsplaner och etiska dilemman.

Istället tvingas de att anpassa beskrivningarna av forskningsprojektens design till en biomedicinsk och positivistisk diskurs för att få dem godkända av EPN. Dessa beskrivningar har ofta mycket lite att göra med projektens faktiska metodologiska eller etiska överväganden. Genom att EPN agerar som grindvakter för vad som är att betrakta som vetenskapliga metoder sker även en avlegitimering av kvalitativ och icke-positivistisk humanistisk och kulturvetenskaplig forskning och kunskapsproduktion, hävdar Maritza Felices-Luna (2014:208–211).

Det kan ifrågasättas varför vi som humanistiska och kulturvetenskapliga forskare inte har en etikprövningsprocess och ett formulär som är anpassade efter våra epistemologiska utgångspunkter och metoder. Det är förvisso enkelt att hoppa över frågor om djurförsök och försäkringsskydd, men det är betydligt svårare att söka översätta den standardiserade

Skärmdump från Etikprövningsmyndighetens hemsida 2019–10–10.

blankettens skrivningar och förförståelser om t.ex. positivistiska metoder och biomedicinska begrepp. Därför är det inte ovanligt att humanistiska forskare får göra åtskilliga kompletteringar inom ramen för den institutionaliserade etikprövningsprocessen. I synnerhet om de har skrivit en ansökan som uppriktigt redogör för de kvalitativa och etnografiska metoder som de avser att arbeta med (jfr Wästerfors 2019).

Andra fyller i blanketten till etikprövningen på ett sätt som de vet kommer att godkännas av nämnden, men har inte för avsikt att genomföra projektet på det sätt som beskrivs. De menar dock att det är meningslöst att beskriva de metoder som de ska arbeta med, eftersom dessa inte skulle godtas av EPN. Därmed ger de ut-

tryck för det som Felices-Luna varnar för, nämligen att kulturvetenskapliga forskare upplever att den institutionaliserade etikprövningsprocessen inte bedömer deras forskning som lika vetenskaplig som positivistisk eller medicinsk forskning samt att processen inte tar deras forskningsprojekt eller metoder på allvar eller tar hänsyn till den kunskapssyn som de representerar.

Det är därför dags att vi även i Sverige på allvar inleder en diskussion om att etisk forskning kan bedrivas på flera olika sätt. Vi behöver en etikprövningsprocess som erkänner forskningsetikens epistemologiska pluralistiska karaktär (jfr Lederman 2016; Shopes 2012). Syftet med den här artikeln är att initiera en diskussion om hur vi som humanistiska, samhälls- och

kulturvetenskapliga forskare ska hantera (och tillsammans kanske kan bidra till att förändra) den institutionaliserade etikprövningen. I den här artikeln inleder jag en sådan diskussion genom att visa hur jag försökte att förhandla de standardiserade forskningsetiska reglerna vid etikprövningen av ett projekt om och med judiska kvinnor om deras historia och kulturarv.

Empirin utgörs av det material som skapades under processen – till exempel blanketter, instruktioner, protokollsutdrag, korrespondens och anteckningar från telefonsamtal med EPN – i samband med att jag etikprövade projektet hos den regionala etikprövningsnämnden i Linköping.

I texten redogör jag för mina försök att föra en dialog med EPN om hur begreppen ”anonymisering” och ”integritetskänslig information” samt ”risker och skada” förstås och hanteras på ett annorlunda sätt inom oral history och annan kulturvetenskaplig forskning, än inom den biomedicinska forskningen som utgör normen inom den institutionaliserade etikprövningen, och vilka problem som detta kan medföra.

ANONYMISERING, KONFIDENTIALITET OCH INTEGRITETSKÄNSLIG INFORMATION

På vilket sätt garanteras forskningspersonernas rätt till integritet när materialet offentliggörs/publiceras?

Anonymisering tas för givet som en etisk nödvändighet i EPN:s formulär. Även om det inte uttryckligen nämns i instruktionerna är det underförstått att en anonymisering ska genomföras för att undvika skador och risker för de personer som deltar i undersökningen. Forskaren uppma-

nas redogöra för hur ”forskningspersonernas” rätt till integritet garanteras när resultaten från studien publiceras eller offentliggörs. Därtill ska det anges ”om resultaten ska redovisas på statistisk grupp-nivå” och ”procedurer eller metoder för avidentifiering” ska beskrivas (ansökan om etikprövning av forskning som avser människor, elektronisk blankett hämtad 5/5 2018).

Formuleringarna om hur integritetsfrågan ska hanteras indikerar en föreställning om att det kan vara skadligt om det går att känna igen någon i de publicerade studierna, vilket återigen kopplar etikprövningen till en biomedicinsk forskningsdiskurs där de som benämns forskningspersonerna uppfattas som sårbara och i behov av skydd, från att till exempel kopplas samman med en viss sjukdom. Anonymisering är således något som ska utföras för att forskaren ska undvika att orsaka skada. EPN förutsätter att det är farligt och kan skapa en sårbarhet att bli namngiven i forskningspublikationer. Det finns således ett antagande om att forskare kan undvika att skada och kan skydda personer genom att inte återge deras namn i publikationer.

I en internationell kontext har redan diskussionen om anonymitet och anonymisering i relation till oral history och andra kulturvetenskapliga fält förts utifrån flera olika perspektiv (se t.ex. van den Hoonaard 2003; Pymer 2011; Pickering & Kara 2017). Vad som har påtalats är till exempel att anonymisering snarare kan göra mer skada än nytta genom att den fräntar berättaren makten över och ägarskapet till tolkningen av den egna erfarenheten eller berättelsen. Niamh Moore föreslår därför att vi måste diskutera anonymitet samt tid, snarare än att förutsätta att anonymitet är en tidlös etisk norm:

For much of history anonymity did not protect the vulnerable but excluded women and others from authorship and ownership of their own words, erasing them from the archive, even from history, and in the process creating vulnerability through rendering people nameless (Moore 2012:332).

Moore föreslår således att anonymitet kan skapa sårbarhet (vulnerability) genom att kvinnor och andra fråntas äganderätten till sina egna ord, och därmed osynliggörs i arkiven och i historieskrivningen. Anonymisering kan därmed även förstås som en form av maktutövning eller nedtystning vid kunskapsproduktion (jfr Trouillot (1995), 2015).

Anonymisering har även ifrågasatts av muntliga historiker som påpekat att syftet med att skapa källorna, förutom att besvara ett forskningsprojekts frågor, även kan vara att skapa ett arkiv eller en samling tillsammans med dem som benämns som nedtystade eller marginaliserade. Därmed finns det en etisk problematik med att anonymisera dessa personer i såväl publikationer som arkiverade berättelser, eftersom det då återigen leder till en kunskapsproduktion där forskaren eller arkivarien hörs och syns som subjekt, men inte de som berättar (Le Roux 2016; Parr 2010; Sheftel & Zembrzycki 2016). Det finns dock även inom oral history en medvetenhet och en diskussion om att den eftersträlvade öppenheten och synliggörandet kan skapa och orsaka prekära eller till och med farliga situationer för såväl intervjuare som intervjuade (se t.ex. Jessee 2011; Laoire 2007; Pymer 2011). Etiska överväganden med (åter)användning av arkiverade intervjuer i nya kunskapsprojekt har också debatterats av muntliga historiker. (se t.ex. Bishop 2009; Bornat 2003; Thor Tureby 2013). Därtill har det diskuterats att en fullständig anonymise-

ring generellt är omöjlig att genomföra vid kvalitativa undersökningar (se t.ex. Elliott 2005).

Anonymiseringspraktiken härrör från en epistemologisk position där personer som deltar i forskningsprojekt uppfattas som "data" och inte som människor. En uppfattning som även företräds av EPN, vilket bland annat framgår av följande formulering: "Redogör översiktligt för undersökningsprocedur, datainsamling och datus karaktär" (ansökan om etikprövning av forskning som avser människor, elektronisk blankett hämtad 5/5 2018). I instruktionerna står att "datus" tillförlitlighet ska säkerställas och att om intervjuer ska genomföras så ska forskaren redogöra för frågornas innehåll och hur slutsatser ska dras. Detta är en syn på källskapande och kunskapsproduktion som inte är förenligt med hur jag och flera andra forskare inom oral history ser på forskningsprocessen. Vi kan inte på förhand redogöra för frågornas innehåll eller hur slutsatser ska dras, eftersom detta är något som vi avser att utforska tillsammans med de personer som väljer att delta i forskningsprojekt.

EPN:s blankett anger dock att en intervjuguide ska bifogas (något jag först inte hade tänkt att använda mig av – då projektet är tänkt att undersöka hur och vad kvinnorna själva vill berätta om sina liv) varför jag översatte delar av en intervjuguide som har tagits fram av Jewish Women's Archive i USA (Guberman 2005). Intervjuguiden och frågornas innehåll godkändes dock inte av nämnden. Jag ombads att i en komplettering reflektera över de etiska riskerna med att "be om integritetskänslig information" om vad som kallas "tredje person." Detta på grund av, antar jag, att det i den bifogade intervjuguiden exempelvis finns frågor om familj, barndomsminnen, kvinnliga och manliga

förebilder osv. Därtill skulle det tydliggöras för nämnden och i informationsmaterialet för hur ”insamlade data med avseende på konfidentialitet” hanteras i projektet. (EPN 2018a) I kompletteringen underströk jag att vi inom de humanistiska och kulturvetenskapliga forskningsfälten i allmänhet och inom muntlig historia specifikt inte:

[...] benämner [...] de insamlade berättelserna som ”information” eller ”data”, utan som berättelser. Jag efterfrågar inte information om någon specifik tredje person, men kommer att be de intervjuade kvinnorna att berätta om sina liv. Dessa liv har naturligtvis levts tillsammans med andra människor, därmed kommer levnadsberättelserna sannolikt att innehålla berättelser som även berör andra människor. [---] Föreliggande studie har delvis en personhistorisk ingång, vilket innebär att de insamlade levnadsberättelserna kommer att innehålla uppgifter av privat natur. Jag kommer dock inte specifikt att efterfråga och samla in ”integritetskänslig information om tredje person”, utan syftet är snarare att samla in ett material som belyser hur och vad de intervjuade berättar om hur det har varit att leva som kvinna och judinna i Sverige vid olika tidpunkter och situationer [---] (Thor Tureby 2018a).

Frågan om konfidentialitet bemötte jag genom att understryka att materialet endast kommer att användas i forskningssyften. Därtill skrev jag att om materialet ska återanvändas kommer en eventuell framtida studie genomgå en etikprövning. EPN godkände den sistnämnda kompletteringen om konfidentialitet, men inte mina reflektioner om att samla in integritetskänslig information om tredje person. Nämnden bad mig att lämna in ytterligare en komplettering där jag skulle ”klargöra om tredje person kan inkluderas som forskningsperson i studien och hur detta i så fall kommer att hanteras” (EPN 2018b).

Jag måste medge att jag därmed gav upp mina försök att föra en dialog med EPN om att jag inte betraktar alla som omnämns i de insamlade levnadsberättelserna som forskningspersoner eller data (för att använda nämndens begrepp). EPN företräder vad (Carusi 2008) kallar för en naturalistisk definition och förståelse av källorna, där forskningspersoner lämnar data eller information om det som ska undersökas.

Medan jag i egenskap av muntlig historiker företräder en interaktionistisk förståelse, där källorna (berättelserna) betraktas som en produkt som skapas tillsammans och i interaktion mellan forskare och de som intervjuas (jfr Frisch 1990; Portelli (1979) 2016). Det var uppenbart att EPN inte skulle acceptera denna syn på käll- och kunskapsproduktion. Därtill ville jag komma igång med projektet, varför jag skrev en mycket kort komplettering:

Om tredje person inkluderas som forskningspersoner fullt ut, d v s som deltagare i forskningsprojektet kommer de att genomgå samma informations- och samtyckesprocess som ordinarie forskningspersoner (Thor Tureby 2018b).

Jag använde mig medvetet av den terminologi som förstås av EPN och kompletteringen godkändes. ”Integritetskänslig information” är ett begrepp som är hämtat från personuppgiftslagen och avser uppgifter om ”ras eller etniskt ursprung, politiska åsikter, religiös eller filosofisk övertygelse, medlemskap i fackförening, uppgifter om hälsa eller sexualliv” (SFS 1998:204§13).

Information som tämligen ofta berörs när någon berättar om sitt liv. Enligt lagen är undantaget att sådana uppgifter får behandlas för historiska, statistiska eller vetenskapliga ändamål om samtycke före-

Skärmdump från Etikprövningsmyndighetens hemsida 2019–10–10.

ligger, vilket ju också sker när vi som forskare ber om informerat samtycke från dem som vi intervjuar. Personuppgifterna får dock, enligt lagen ”inte bevaras under en längre tid än vad som behövs för dessa ändamål.” Här finns en paradox som måste diskuteras.

Idag är det ett krav från flera forskningsfinansiärer, till exempel Vetenskapsrådet och Riksantikvarieämbetet, att forskningspublikationer ska publiceras med open access. Därtill har Vetenskapsrådet uppdraget att samordna det nationella arbetet med att införa öppen tillgång till forskningsdata (Regeringsbeslut 2018–12–20).

Reglerna kring konfidentialitet, GDPR-lagen (SFS 2018:218 som ersatt 1998:204) och forskningsrådets riktlinjer för open

access är inte möjliga att harmonisera för forskning som intresserar sig för vardagsliv, erfarenheter av sexism och antisemitism, levnadsberättelser, personhistoria eller minoritetens kulturarvsskapande processer.

Hur kan vi som forskare garantera att inte obehöriga och enbart forskare kommer att ha tillgång till skapat och insamlat forskningsmaterial om det ska vara open access? Hur ska vi förhålla oss till dessa två diametralt skilda förhållningssätt? Hur kan vi etiskt skapa, förvalta, publicera, (åter)använda och arkivera oral history och andra etnografiska källor och samlingar? Diskussionen förs redan i en internationell kontext (se t.ex. Boyd & Larson 2014; Bradley & Puri 2017; Hiner 2018; Pymer 2011), men vi behöver inleda

en liknande diskussion i relation till humanistisk, samhälls- och kulturvetenskaplig forskning i en svensk kontext.

RISKER, SKADA OCH OÖNSKADE HÄNDELSER

Redogör för alla risker som deltagandet kan medföra för forskningspersonerna.

I EPN:s instruktioner anges att riskerna till exempel kan vara fysisk och psykisk skada, smärta, obehag och att det ska anges vilka åtgärder som vidtagits för att förebygga dessa risker samt vilka metoder som kommer att användas för att efterforska, registrera och rapportera oönskade händelser (Ansökan om etikprövning av forskning som avser människor, elektronisk blankett, sektion 5).

Jag kontaktade EPN och undrade över hur frågan om risker och skada, som är en direktöversättning från Helsingforsdeklarationen, skulle översättas till ett kulturvetenskapligt projekt. Utan att vara utbildad inom biomedicin föreställer jag mig att det går att redogöra för "alla risker som deltagandet i en studie" kan medföra för forskningspersoner i form av biverkningar på preparat, smärta efter ingrepp eller liknande. Men vad avses med "alla risker som deltagandet kan medföra för forskningspersoner" i ett kulturvetenskapligt forskningsprojekt som samlar in och analyserar levnadsberättelser?

Jag fick aldrig något svar på denna fråga. Nämndens sekreterare meddelade mig att nämndens ledamöter inte kunde svara på mina frågor eftersom de sedan "granskar och beslutar i ärendet". Därtill lade sekreteraren till att jag kunde att jag skulle läsa instruktionerna (e-post till Malin Thor Tureby från [\[koping.epn.se\]\(http://koping.epn.se\) daterat 28/8 2018\). Det jag ville ha klargjort var ju dock hur instruktionerna som är skrivna för medicinska projekt ska översättas till humanistiska projekt. I instruktionerna står det: "Som exempel kan nämnas forskning som kan innebära genetisk påverkan på kommande generationer eller om resultaten på annat sätt kan tänkas skada vissa grupper" \(Vägledning till ansökan om etikprövning av forskning som avser människor\). Dessa instruktioner, som jag hade läst innan jag kontaktade EPN, gjorde mig inte särskilt mycket klokare.](mailto:registrator@lin-</p>
</div>
<div data-bbox=)

Min ansökan godkändes inte heller på denna punkt. Jag ombads att komma in med en komplettering där EPN bad mig att reflektera kring risken för psykiskt obehag vid medverkan i intervjuerna och redogöra för hur detta i så fall skulle hanteras samt i informationsmaterialet till forskningspersonerna redogöra för vilken typ av känsliga frågor eller teman som skulle beröras i studien (EPN 2018a).

Enligt mitt förmenande synliggör dessa kompletteringskrav återigen att den institutionaliserade etikprövningsprocessen privilegierar positivistiska eller biomedicinska metoder (se van den Hoonaard 2014 för en liknande diskussion angående en nordamerikansk forskningskontext).

Hur ska jag kunna redogöra för vilka känsliga frågor eller teman som kommer upp under intervjuerna och som därmed kommer att behandlas i studien? Hur är det möjligt att redogöra för riskerna för psykiskt obehag innan en enda intervju är genomförd?

I den inskickade kompletteringen poängterade jag därför att dessa frågor är tämligen svåra för en kvalitativ historisk och kulturvetenskaplig studie att hantera. Jag underströk att även om syftet med

studien delvis är att undersöka hur och vad kvinnorna berättar om sina liv och deras eventuella erfarenheter av antisemitism och sexism, finns det ett problem med att ange detta i informationsmaterialet. Intervjupersonerna styrs därmed sannolikt redan från början in på att berätta om sina liv med utgångspunkt i erfarenheter av antisemitism och sexism, även om dessa teman kanske inte har varit av betydelse för en del av de intervjuade kvinnorna. Vidare poängterades att det inte heller är säkert att studien överhuvudtaget kommer att beröra så kallade känsliga frågor eller teman (här hade jag önskat att nämnden tydligare specificerat vad som avses med "känsliga frågor eller teman") om inte kvinnorna själva berättar om sådana. Därmed försökte jag att belysa att det inte på förhand går att veta hur och vad kvinnorna väljer att berätta om sina liv (Thor Tureby 2018a).

Kompletteringen godkändes vilket förvånade mig eftersom den inte konkret svarade på vad en känslig fråga eller tema kan vara. Den specificerade inte heller vilka metoder som skulle användas för att efterforska, registrera och rapportera oönskade händelser. Jag vet än idag inte hur detta ska göras inom ramen för ett kulturvetenskapligt projekt. Vad är en oönskad händelse i ett kulturvetenskapligt forskningsprojekt? Hur görs en sådan efterforskning? Hur ska en sådan händelse registreras och till vem ska den rapporteras?

Det är naturligtvis viktigt att reflektera över om vi skapar psykiskt obehag (och andra känslor) när vi ber människor att berätta om sina liv eller delar av sina liv och vilka processer som vi sätter igång i dem som vi intervjuar. Frågor som vad händer med personerna som vi intervjuar efter intervjun? När tar intervjurelationen slut? Var går gränsen mellan professiona-

litet och vänskap? Mellan forskning och aktivism? Hur påverkas vi själva som forskare och som människor av att ta emot andra människors ibland svåra och traumatiska berättelser?

Dessa och liknande frågor har diskuterats av muntliga historiker, antropologer, etnologer och sociologer och andra som arbetar med etnografiska metoder under ett halvt sekel (se t.ex. Behar 1996; Berger Gluck 2015; Sheftel & Zembrzycki 2016; Yow 1997). De texter som har skrivits om det som omväxlande benämns för situationell etik, verklig etik eller frivillig etik har ofta haft som utgångspunkt att diskutera hur olika forskare har hanterat och reflekterat svåra etiska situationer, men även skador, risker och besvärliga konsekvenser till följd av vald metod, men inte utifrån en biomedicinsk diskurs utan utifrån en kulturvetenskaplig utgångspunkt. Här finns en expertis och erfarenheter som borde tas tillvara i den institutionaliserade etikprövningsprocessen, och införlivas i dess institutioner, regelverk och blanketter.

AVSLUTANDE DISKUSSION

När Etikprövningsmyndigheten sjösattes i januari 2019 gjordes detta för att "uppnå ökad enhetlighet och förbättrad effektivitet i handläggningen av ansökningar om etikprövning". Därtill var syftet att komma bort från eventuella jävssituationer, i stället för den tidigare regionala anknytningen skulle nu ett ärende fördelas slumpmässigt på någon av de övriga regioner där sökanden inte var verksam eller forskningen skulle bedrivas (Etikprövningsmyndigheten 2019). Det är bra. Men än viktigare vore att inte enbart ta hänsyn till geografiska förhållanden, utan även vetenskapliga hemvister och traditioner.

Eftersträvansvärt vore att ha en institutionaliserad etikprövningsprocess som inte enkom utgick från en biomedicinsk diskurs och positivistisk kunskapstradition, utan som även erkänner, känns meningsfull och är utvecklande för humanistisk och kulturvetenskaplig forskning.

Den språkliga eller kulturella vändningen har ännu inte gjort något avtryck på etikprövningsprocessen i Sverige. Därmed finns fortfarande en hierarkisk förförståelse där positivistiskt och biomedicinsk forskning är normen för vad som är korrekt vetenskap, medan humanistiska och kulturvetenskapliga kvalitativa projekt, kanske med en mer poststrukturalistisk design, ifrågasätts. Vissa forskare som således ifrågasätter hur vetenskaplig kunskap kan och ska produceras tvingas att förhålla sig till en institutionaliserad etikprövning som explicit talar om att deras forskning inte är lika vetenskaplig som den kunskapsproduktion som de söker utmana och förändra.

Är det således inte dags att humanistiska och kulturvetenskapliga forskare även i Sverige kräver att få etiska riktlinjer, formulär och en etikprövningsprocess som erkänner forskningsetikens pluralistiska karaktär och epistemologiska utgångspunkter? Är det inte dags för att vi tillsammans verkar för en etikprövningsprocess som tar till vara på den expertis och erfarenhet som redan finns inom våra fält samt faktiskt bidrar till att skapa god och etisk humanistisk och kulturvetenskaplig forskning?

Artikeln är skriven inom ramen för forskningsprojektet Judisk och kvinna. Intersektionella och historiska perspektiv på judiska kvinnors liv i Sverige under 1900- och 2000-talen, som finansieras av Vetenskapsrådet Dnr. 2016–03983.

REFERENSER

- Ansökan om etikprövning av forskning som avser människor, elektronisk blankett hämtad 5/5 2018.
- Behar, Ruth, 1996. *The Vulnerable Observer: Anthropology that Breaks Your Heart*. Boston: Beacon Press.
- Berger Gluck, Sherna, 2013. "From California to Kufr Nameh and Back. Reflections on 40 Years of Feminist Oral History", i Sheftel, A. & Zembrzycki, S. (eds), *Oral history off the record. Toward an ethnography of practice*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Bishop, Libby, 2009. "Ethical Sharing and Reuse of Qualitative Data", i *Australian Journal of Social Issues*, Vol. 44, No. 3, s. 255–272.
- Bornat, Joanna, 2003. "A Second take: revisiting interviews with a different purpose", i *Oral History*, Vol. 31, No. 1, s. 47–53.
- Boyd, Douglas A. & Larson, Mary A., 2014. *Oral History and Digital Humanities. Voice, Access and Engagement*. New York: Palgrave Macmillan.
- Bradley, Kevin & Puri, Anisa, 2017. "Creating and Oral History Archive: Digital Opportunities and Ethical Issues", i Holmes, K. & Thomson, A. (eds), *Oral History and Australian Generations*. Routledge.
- Carusi, Annamaria, 2008. "Data as representation: Beyond anonymity in e-research ethics", i *International Journal of Internet Research Ethics*, Vol. 1, No. 1, s. 37–65.
- Elliott, Jane, 2005. *Using Narrative in Social Research: Qualitative and Quantitative Approaches*. Thousand Oaks CA: Sage.
- EPN, 2018a. Regionala etikprövningsnämnden i Linköping. Protokollsutdrag 12/6 2018. Dnr. 2018/297–3.
- EPN, 2018b. Regionala etikprövningsnämnden i Linköping. Protokollsutdrag 21/8 2018. Dnr. 2018/297–3.
- E-post till Malin Thor Tureby från registrator@linkoping.epn.se daterat 28/8 2018.
- Etikprövningsmyndigheten 2019. <https://etikprovningmyndigheten.se/om-myndigheten/> Hämtad den 5/7 2019.
- Felices-Luna, Maritza, 2014. "Fighting the Big Bad Wolf. Why all the fuss about Ethics Review Boards?", i Kilty, J.M., Felices-Luna, M. & Fabian, S. C. (eds), *Demarginalizing Voices. Commitment, Emotion, and Action in Qualitative Research*. Vancouver: UBC Press.

- FOHN, 2016. Fragile memories. Doing oral history with vulnerable narrators, Helsinki 24.11.-25.11.2016. Sixth international Finnish Oral History Network symposium. <https://fohnsymposium.files.wordpress.com/2016/09/fohn-symposium-programme5.pdf>. Hämtad 3/7 2019.
- French, Lindsay, 2019. "Refugee Narratives. Oral History and Ethnography; Stories and Silence", i *The Oral History Review*, ohz007, <https://doi.org/10.1093/ohr/ohz007>
- Frisch, Michael, 1990. *A Shared Authority. Essays on the Craft and Meaning of Oral and Public History*. Albany: State Univ. of New York Press.
- Guberman, Jayne K. 2005, *In Our Own Voices. A Guide to Conducting Life History Interviews with American Jewish Women*. Jewish Women's Archive.
- Hiner, Hillary, 2018. "Putting the archive in movement. Testimonies, feminism and female torture survivors in Chile", i Strigley, K, Zembrzycki, S, & Iacovetta, F. (eds), *Beyond Women's Words. Feminisms and the Practices of Oral History in the Twenty-First Century*, Routledge.
- Jessee, Erin, 2011. "The limits of oral history. Ethics and methodology amid highly politicized research settings", *The Oral History Review* Vol. 38, No. 2, s. 287-307.
- Kalman, Hildur & Lövgren, Veronica (red.), 2012. *Etiska dilemman. Forskningsdeltagande, samtycke och utsatthet*. Malmö: Gleerups Utbildning.
- Kilty, Jennifer M., Felices-Luna, Maritza & Fabian, Sheryl C. (eds), 2014. *Demarginalizing Voices. Commitment, Emotion, and Action in Qualitative Research*. Vancouver: UBC Press.
- Laioire, Caitriona Ni, 2007. "To name or not to name. Reflections on the use of anonymity in an oral archive of migrant life narratives" i *Social & Cultural Geography*, Vol. 8, No. 3, s. 373-390.
- Larson, Mary, 2013. "Steering Clear of the Rocks: A Look at the Current State of Oral History Ethics in the Digital Age", i *The Oral History Review*, Vol. 40, No. 1, s. 36-49.
- Lederman, Rena, 2016. "Fieldwork Double-Bound in Human Research Ethics Reviews: Disciplinary Competence, or Regulatory Compliance and the Muting of Disciplinary Values", i van den Hoonaard, W.C. & Hamilton, A. (eds) *The Ethics Rupture. Exploring Alternatives to Formal Research-Ethics Review*, Toronto: University of Toronto Press, s. 43-72.
- Le Roux, C., 2016. "Oral history research ethics: should anonymity and confidentiality issues be dealt with on their own merit?", i *Africa Education Review*, Vol. 12, No. 4, s. 552-566.
- Mazé, Elinor, 2014. "Deconstruction without deconstruction. Creating Metadata for oral history in a digital world", i Boyd, D.A. & Larson, M.A. (eds), *Oral History and Digital Humanities. Voice, Access and Engagement*, Palgrave Macmillan, s. 145-156.
- Moore, Niamh, 2012. "The politics and ethics of naming: questioning anonymisation in (archival) research", i *International Journal of Social Research Methodology*, Vol. 15, No. 4, s. 331-340.
- OHA, 2018. Oral History in our challenging times. Oral History Association. Annual Meeting 10-14 October 2018, Montreal, Canada: Session 020. Navigating Oral History Ethics in Challenging Times: Creating an Oral History Ethics Advisory Committee. <https://www.oralhistory.org/wp-content/uploads/2018/09/Final-Finished-2018-Conference-Program.pdf> hämtad 28/6 2019.
- OHNI, 2012. Collecting Oral Narratives: Ethics, Best Practice and the Law at the Royal Irish Academy, 21 March 2012. <https://www.oral-historynetworkireland.ie/events/collecting-oral-narratives-ethics-best-practice-and-the-law/> hämtad den 3/7 2019.
- IOHA, 2018. IOHA 18-20 June 2018, Memory and Narration, Session 11: Ethics and Methods: https://www.jyu.fi/en/congress/ioha2018/abstracts/session_11.pdf hämtad den 27/6 2019.
- Parr, Joy, 2010. "'Don't Speak for Me'. Practicing Oral History amidst the Legacies of Conflict", i *Journal of the Canadian Historical Association / Revue de la Société historique du Canada*, Vol. 21, No. 1, s. 1-11.
- Pickering, Lucy & Kara, Helen, 2017. "Presenting and representing others: towards an ethics of engagement", i *International Journal of Social Research Methodology*, Vol. 20, No. 3, s. 299-309.
- Portelli, Alessandro, (1979) 2016. "What makes oral history different", i Perks, R. & Thomson, A. (eds), *The Oral History Reader*. Routledge: London & New York.
- Pripp, Oscar, 2011. "Reflektioner och etik", i Kaijser, L. & Öhlander, M. (red.) *Etnologiskt fältarbete*. Lund: Studentlitteratur.
- Pymer, Sarah, 2011. "Ethical Editing of Oral Histories. The Experience of the Birmingham

- Children's Homes Project Archivist", i *Journal of the Society of Archivists*, Vol. 32, No. 2, s. 191–204.
- Regeringsbeslut 2018–12–20. Regleringsbrev för budgetåret 2019 avseende Vetenskapsrådet.
- Schrag, Zachary, M., 2010. *Ethical Imperialism: Institutional Review Boards and the Social Sciences, 1965–2009*. Johns Hopkins University Press.
- SFS 1998:204. Personuppgiftslagen.
- SFS 2003:460. Lagen om etikprövning av forskning som avser människor.
- SFS 2018:218. Lag med kompletterande bestämmelser till EU:s dataskyddsförordning.
- Sheftel, Anna & Zembrzycki, Stacey, 2016. "Who's afraid of Oral History? Fifty years of debates and anxiety about Ethics", i *The Oral History Review*, Vol. 43, No. 2, s. 338–366.
- Shopes, Linda, 2009. "Bibliography: Historians and Institutional Review Boards" <https://www.oralhistory.org/about/do-oral-history/oral-history-and-irb-review/bibliography-historians-and-institutional-review-boards/#commentary> Hämtad 3/7 2019.
- Shopes, Linda, 2012. "Human subjects and IRB review", i D. Boyd et. al (eds), *Oral history in the digital age*. Institute of Library and Museum Services. <http://ohda.matrix.msu.edu/2012/08/human-subjects-and-irb-review/> Hämtad 3/7 2019.
- Sköld, Johanna, Osvaldsson Cromdahl, Karin & Andersson, Klara, 2019. "Letters Intended for Someone Else: Ethical Reflections on Access to Historical Experience in Private Collections" *The Politics of Family Secrecy. A Research Blog*, publicerad 10/4 2019, Hämtad 27/6 2019.
- Thor Tureby, Malin, 2013. "To hear with the collection. Recontextualization and contextualization of archived interviews", i *Oral History*, Vol. 41, No. 2, s. 64–73.
- Thor Tureby, Malin, 2018a. Komplettering till etikprövningsnämnden i Linköping angående projekt Judisk och kvinna. Intersektionella och historiska perspektiv på kvinnors liv i Sverige under 1900- och 2000-talen. Dnr 2018/297–31, 26/6 2018.
- Thor Tureby, Malin, 2018b. Komplettering till etikprövningsnämnden angående projekt Judisk och kvinna. Intersektionella och historiska perspektiv på kvinnors liv i Sverige under 1900- och 2000-talen. Dnr 2018/297–31, 6/9 2018.
- Trouillot, Michel-Rolph, (1995), 2015. *Silencing the past: Power and the production of history*, Boston, Massachusetts: Beacon Press.
- van den Hoonaard, Will, C., 2003, "Is Anonymity an artifact in Ethnographic Research?", i *Journal of Academic Ethics* Vol. 1, No. 2, s. 141–151.
- van den Hoonaard, Will C., 2014. "How Positivism is Colonizing Qualitative Research through Ethics Review", i Kilty, J.M., Felices-Luna, M & Fabian, S.C. (eds), *Demarginalizing voices. Commitment, emotion, and action in qualitative research*, Vancouver.
- van den Hoonaard, Will C., & Hamilton, Ann, (eds), 2016. *The Ethics Rupture: Exploring Alternatives to Formal Research–Ethics Review*, Toronto: University of Toronto Press.
- Vetenskapsrådet, 2017. *God forskningssed*, https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1529480532631/God-forskningssed_VR_2017.pdf. Hämtad 26/6 2019.
- Vägledning till ansökan om etikprövning av forskning som avser människor. Hämtad 5/5 2018.
- WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects (1964) 2019. <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>. Hämtad 3/7 2019.
- Wästerfors, David, 2019. "Den etnografiskt okänsliga etikgranskningen", i *Statsvetenskaplig tidskrift*, Årgång 121, 2, s. 173–205.
- Yow, Valerie, 1997. "Do I Like Them too Much?": Effects of the Oral History Interview on the Interviewer and Vice-Versa, i *The Oral History Review*, Vol. 24, No. 1, s. 55–79.

SUMMARY

The power over knowledge production. Institutionalized ethical vetting and humanistic and cultural studies.

(Makten över kunskapsproduktionen. Den institutionaliserade etikprövningen och humanistisk och kulturvetenskaplig forskning.)

The debate on research ethics in general and on institutionalized ethical examination by ethical review boards, as well as the possible need for specific guidelines and an ethical review processes

based on a humanistic cultural studies practice in particular, has been initiated relatively late in Sweden. Only recently have scholars working within the fields of humanistic and cultural studies begun discussing ethical vetting and ethical review boards in relation to their own research fields, methods and research projects. In this article I discuss the problems with an ethical review process that is permeated by biomedical discourse and practice by displaying how I tried to resist and negotiate the standardized research ethics rules in the ethical review of a project about and with Jewish women and their history and cultural heritage. The empirical sources are the materials that were created during the ethical review process; for example, instructions, protocols, correspondence and notes from telephone conversations with the Ethical Review Board. I describe my attempts to con-

duct a dialogue with the Ethical Review Board about how the terms “anonymization” and “sensitive information”, as well as “risks and harms”, are understood and handled in a different way within oral history than in the research field of biomedical research, which is the norm in the standardized ethical examination, and what problems this may entail.

Keywords: *Ethical Review Boards, Research Ethics, Ethical Vetting, Oral History, Life stories, Jewish women, Interviews, Anonymization, Confidentiality, Sensitive information, Risks and Harms, Open Access.*

Malin Thor Tureby, Associate Professor of History, Department for Studies of Social Change and Culture (ISAK), Linköping University, Sweden.