

OM BETYDELSEN AV ETIKPRÖVNINGSLAGENS SYFTE ATT SKYDDA RESPEKTEN FÖR MÄNNISKOVÄRDET*

av Lena Wahlberg^a, William Bülow^b, Mats Johansson^c och Vilhelm Persson^d**

^a Docent och universitetslektor i allmän rättslära med särskild inriktning mot medicinsk rätt vid Juridiska fakulteten, Lunds universitet

^b Filosofie doktor och forskare vid Centrum för forsknings- och bioetik, Uppsala universitet

^c Docent och universitetslektor i medicinsk etik vid Institutionen för kliniska vetenskaper, Lund, Lunds universitet

^d Professor i offentlig rätt vid Juridiska fakulteten, Lunds universitet

Lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor (etikprövningslagen) kräver etikprövning för viss forskning på människor. Enligt 1 § är lagens syfte att skydda den enskilda människan och respekten för människovärdet vid forskning. I denna artikel diskuteras betydelsen av lagens syfte att *skydda respekten för människovärdet*. Eftersom etikprövningslagen och dess förarbeten inte ger en klar bild av vad som avses med ”människovärde” relaterar artikeln det som går att utläsa ur dessa källor till framträdande idéer om människovärde i den internationella rätten om mänskliga rättigheter, inom bioetiken och i förarbetena till andra svenska regelverk. Med detta som utgångspunkt presenterar artikeln en rekonstruktion av den konceptualisering av människovärdet som kan antas ligga till grund för etikprövningslagen. Denna konceptualisering jämförs sedan med den syn på människovärdet som kan urskiljas i beslut från Överklagandenämnden för etikprövning. Artikeln visar att lagen inte bara är överinklunderande, utan också i väsentliga avseenden underinklunderande

* Artikeln har *peer review*-granskats.

** Artikeln har författats inom ramen för forskningsprojektet ”Sila mygg och svälja kameler? En ändamålsenlig etikprövning av humanistisk och samhällsvetenskaplig forskning.” Projektet är finansierat av Vetenskapsrådet och har godkänts vid etikprövning, dnr 2022-03004-01. Författarna vill tacka Anna Nilsson och en anonym granskare för värdefulla synpunkter. Artikeln har huvudsakligen författats av Lena Wahlberg i nära samarbete med övriga författare, som alla ingår i forskningsprojektet, och som har bidragit till artikeln på ett betydande vis genom att ge idéer till innehållet, vid flera tillfällen under arbetets gång läsa, diskutera och ge synpunkter på tidigare versioner av texten, bidra med konkreta formuleringar av olika passager i texten samt godkänna den slutgiltiga versionen. Därutöver har William Bülow bidragit genom att sammanställa en översikt över den diskussion om människovärde som förts inom den tillämpade etiken, vilken har legat till grund för avsnitt 3.2. Samtliga författare lever sålunda upp till Vancouverreglerna för författarskap av vetenskapliga artiklar (International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE), Uniform Requirements for Manuscripts Submitted to Biomedical Journals, ICMJE, uppdaterade 2010) och till ALLEA:s (All European Academies) principer för författarskap (ALLEA, *The European Code of Conduct for Research Integrity*, Revised Edition 2023, avsnitt 2.7). För en kortfattad beskrivning av Vancouverreglerna och en diskussion om författarskap, se Vetenskapsrådets rapport God forskningssed 2017 (som dock är under omarbetning 2023), s. 56 f.

i förhållande till sitt syfte att skydda respekten för människovärdet, på så vis att det många gånger är en ren tillfällighet om forskning som framstår som relevant för detta syfte alls är tillståndspliktig.

1. Inledning

Lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor (etikprövningslagen) kräver etikprövning för viss forskning på människor. Enligt 1 § är lagens syfte att skydda den enskilda människan och respekten för människovärdet vid forskning. Etikprövning krävs för forskning som innefattar behandling av känsliga personuppgifter eller personuppgifter om lagöverträdelse,¹ liksom för forskning som utförs enligt en metod som syftar till att påverka eller innebär en uppenbar risk att skada en forskningsperson fysiskt eller psykiskt.² Därutöver krävs tillstånd för forskning som innebär ett fysiskt ingrepp på en levande eller avliden människa³, och för viss forskning på biologiskt material som kan härledas till en levande eller avliden människa.⁴ Ansökan om etikprövning prövas i första instans av Etikprövningsmyndigheten (EPM),⁵ vars beslut kan överklagas till Överklagandenämnden för etikprövning (ÖNEP).⁶ ÖNEP:s beslut i ärenden om etikprövning kan inte överklagas.⁷ Etikprövningslagen och dess tillämpning har under senare år varit föremål för omfattande kritik, bland annat på grund av att tillståndskriterierna och myndigheternas tolkning av dessa ansetts ge lagen ett alltför vidsträckt tillämpningsområde med avseende på humanistisk och samhällsvetenskaplig forskning.⁸ Lagens syfte att skydda den enskilda människan och respekten för människovärdet vid forskning har dock nästan inte alls uppmärksamats i den allmänna debatt som förts om lagens ändamålsenlighet och än så länge inte varit föremål för någon närmare analys.

¹ 3 § 1–2 p. Första punkten hänvisar till sådana känsliga personuppgifter som avses i artikel 9.1 Europaparlamentets och rådets förordning (EU) 2016/679 av den 27 april 2016 om skydd för fysiska personer med avseende på behandling av personuppgifter (dataskyddsförordningen). Enligt prop. 2017/18:298, s. 84 ff. är etikprövning enligt etikprövningslagen avsedd att vara en sådan skyddsåtgärd som krävs enligt artikel 9.2 j och artikel 89.1 förordningen.

² 4 § 2 p.

³ 4 § 1 p. och 3 p.

⁴ 4 § 3 och 5 p.

⁵ 24 § 1 st.

⁶ 36 §.

⁷ 37 §.

⁸ Se t.ex. Mattias Svensson, Lagg ner etikprövningarna, *SvD* 2 november 2022, <https://www.svd.se/a/15MR0l/lagg-ner-etikprovningarna>, hämtad 5 april 2023; Jonas Edlund, Sara Eldén, David Wästerfors & Lena Sohl, Att bedriva sociologisk forskning i en tid av byråkratiserad etikprövning, *Sociologisk forskning*, 4, 2021, s. 455–466. Kritiken kulminerade i maj 2023 i ett uttalande

Den här artikeln diskuterar betydelsen av lagens syfte att *skydda respekten för människovärdet*. Vad människovärde innebär, och vad respekt för människovärdet betyder har varit föremål för omfattande diskussion inom bland annat etiken, och det har påpekats att det finns olika delvis motstridiga uppfattningar om vad människovärde egentligen är.⁹ Syftet med artikeln är att klarlägga etikprövningslagens människovärdebegrepp och diskutera hur väl lagen skyddar respekten för människovärdet i denna mening. Artikeln är skriven med särskilt fokus på etikprövningslagens ändamålsenlighet för humanistisk och samhällsvetenskaplig forskning men innehåller iakttagelser som är relevanta också för annan forskning.

Som framkommer i avsnitt 2 förmedlar etikprövningslagen och dess förarbeten inte någon tydlig bild av vad lagen avser med ”människovärde”. Analysen kommer därför att relatera det som framkommer i lagen och dess förarbeten till idéer om människovärde inom andra områden. Avsnitt 3 tar upp konceptualiseringar av människovärdet inom den internationella rätten (inklusive europarätten) om mänskliga rättigheter och inom den tillämpade etiken. Avsnittet visar att det finns en relativt stor enighet om att människovärdet innebär att varje människa i kraft av att vara just människa har ett inneboende värde som andra måste respektera. I övrigt går det inte att urskilja en entydig konceptualisering av människovärdet inom något av dessa fält. Två aspekter som ofta betonas är betydelsen av den enskildes självbestämmande och att människor inte får behandlas som objekt. Uppfattningarna går dock isär bland såväl etiker som olika rättsordningar i frågor som när människovärdet börjar och slutar, huruvida människovärdet kan kränkas trots den enskildes medgivande, och om människovärdet kan balanseras mot andra intressen.

I avsnitt 4 undersöks hur det som framkommit om människovärdets innebörd i avsnitt 2–3 förhåller sig till de diskussioner om människovärdet som förts i förarbetena till andra svenska regelverk än etikprövningslagen. Syftet med genomgången är dels att se i vad mån den utbredda uppfattningen att människovärde innebär att människan har ett inneboende värde i kraft av att

undertecknat av närmare 2500 forskare, (2 489 professorer, lektorer, doktorander och forskare från universitet och högskolor i hela landet, Systemet för etikprövning ett akut hot mot forskningen, *DN Debatt*, 15 maj 2023, <https://www.dn.se/debatt/systemet-for-etikprovningar-ett-akut-hot-mot-forskningen/>, hämtad 6 juli 2023). I uppropet kritiserades framför allt systemets utformning för humanistisk och samhällsvetenskaplig forskning. Kort därpå, den 17 maj 2023, meddelade utbildningsministern vid en pressträff att en utredning kommer att tillsättas för att se över delar av regelverket (<https://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2023/05/presstraff-med-mats-persson-om-etikprovningsslagen/>, hämtad 7 juli 2023). Beslut om direktiv m.m. fattades kort tid innan korrektur för denna artikel skulle lämnas in och har därför inte kunnat kommenteras i artikeln (<https://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2023/08/nu-inleds-oversynen-av-etikprovningsslagen/>, hämtad 13 september 2023).

⁹ Se avsnitt 3 nedan.

vara just människa (vilken är förvånansvärt frånvarande i etikprövningslagen och dess förarbeten) kommer till uttryck också i svenska förarbeten, dels att se om förarbetena ger entydiga svar på de konkreta frågor om människovärdets innebörd som diskussionen i de tidigare avsnitten gett upphov till. I ljuset av fynden i de tidigare avsnitten görs i avsnitt 5 en rekonstruktion av den uppfattning om människovärdet som kan antas ligga till grund för etikprövningslagen och därmed även av lagens syfte. Ambitionen i avsnitt 5 är inte att fånga lagens innebörd i strikt rättsdogmatisk mening utan att i ljuset av normativa ställningstaganden som är utbredda i rätten presentera en rimlig bild av etikprövningslagens syfte att skydda respekten för människovärdet.

Rekonstruktionen i avsnitt 5 ger i korthet följande bild: Uppfattningen att varje människa har ett inneboende värde i kraft av att vara just människa får antas ligga till grund även för etikprövningslagen. Att objektifiera och behandla en annan människa instrumentellt kan utgöra en oacceptabel kränkning av människovärdet. Även ett nedvärderande yttrande där en individs eller gruppens människovärde ifrågasätts kan utgöra en sådan kränkning. Vid bedömningen av om en oacceptabel kränkning ägt rum spelar bland annat den kränktes utsatthet roll. Individens självbestämmande är förvisso relevant men den enskildes inställning är inte alltid avgörande för om en kränkning av människovärdet ägt rum. Människovärdet kan kränkas också genom det sätt på vilket ofödda eller avlidna behandlas. En central aspekt i framför allt etikprövningslagen men också i andra svenska förarbeten är att skyddet för människovärdet inte bara avser enskilda individer utan också människovärdet i stort och synen på människan. Det tycks finnas en viss öppenhet för att balansera människovärdet mot andra intressen, åtminstone såvitt avser skyddet för människovärdet i stort.

I avsnitt 6 jämförs rekonstruktionen i avsnitt 5 med den syn på människovärdet som kommer till uttryck i de avgöranden från ÖNEP där människovärdet uttryckligen nämns. Syftet med avsnittet, som huvudsakligen bekräftar den bild som tecknats i avsnitt 5, är dock inte bara att undersöka hur tillämpningen av lagen förhåller sig till den föreställning om människovärdet som skisserats tidigare utan också att undersöka vilken typ av forskning som i praktiken betraktats som problematisk från människovärdesynpunkt. Bland de undersökta fallen visar sig detta faktiskt i stor utsträckning vara humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning.

I avsnitt 7 slutligen diskuteras hur träffsäker etikprövningslagen är i förhållande till dess syfte att skydda respekten för människovärdet. Vår slutsats är att lagens tillämpningsområde förvisso är överinkluderande i förhållande till detta syfte, i den meningen att den omfattar mycket forskning som inte verkar innebära någon beaktansvärd risk för människovärdet. Artikeln visar emellertid också att lagen i väsentliga avseenden är underinkluderande på så sätt

att det många gånger kan vara en ren tillfällighet om forskning som framstår som relevant för lagens syfte alls är tillståndspliktig.

2. Människovärde i etikprovningenslagen

Vikten av respekten för människovärdet framgår inte bara av beskrivningen av syftet i 1 § etikprovningenslagen utan också av 7 §, som stadgar att forskning får godkännas endast om den kan bedrivas med respekt för människovärdet. Genom stadgandet i lagens 8 §, att människors välfärd ska ges företräde framför samhällets och vetenskapens behov, betonas att den enskilda människan kommer i första hand. 8 § påminner också om att mänskliga rättigheter och grundläggande friheter alltid ska beaktas vid etikprovningen.¹⁰ Av förarbetena framgår tydligt att hänsyn till människovärdet är viktigt och har betydelse för skyddet av de individer som deltar i forskningen. Det framhålls att det faktum att omsorgen om den enskilde kommer i första hand kan uttryckas som att forskning bara får utföras om den bedrivs med respekt för människovärdet.¹¹

Människovärde i etikprovningenslagens mening handlar alltså delvis om att skydda individen för dennes egen skull, men människovärdet anses skyddsvärt även i en bredare bemärkelse. På flera ställen i förarbetena påpekas att det är ett *allmänintresse* att skydda människovärdet.¹² Dessutom understryks upprepade gånger att det vid forskning på människor aktualiseras ett intresse av att skydda inte bara enskilda människor utan också att "skydda *människovärdet i stort*".¹³ Respekten för människovärdet kan därmed inte utan vidare reduceras till skydd för individer och mänskliga rättigheter, vilket för övrigt redan det faktum att lagen kräver tillstånd för viss forskning på avlidna tyder på. Vidare bör man enligt förarbetena vid etikprovningen se längre än till riskerna för de direkta medverkande, och till exempel även beakta genetisk påverkan på framtida generationer.¹⁴ Vid sidan om individer anses det alltså finnas ett mer övergripande värde att värna. En ytterligare anvisning om vad detta värde skulle kunna bestå i ges i uttalanden om att forskning kan riskera att förändra *synen på* människovärdet och på människan i stort.¹⁵ Enligt lagen

¹⁰ Enligt propositionen avses här rättighetsreglerna i regeringsformen, som utformats mot bakgrund av Sveriges internationella åtaganden, prop. 2002/03:50, s. 97.

¹¹ Prop. 2002/03:50, s. 98.

¹² Prop. 2002/03:50, s. 28; s. 87.

¹³ Prop. 2002/03:50, s. 96, 107, 196. Se även DS 2001:62, s. 10 f., 106, 109 och 113.

¹⁴ Prop. 2002/03:50, s. 98.

¹⁵ Prop. 2002/03:50, s. 87; 195. I prop. 2018/19:165, s. 61, sägs vidare att etikprovningenslagens syfte i detta avseende är vidare än brottsbalkens: medan båda syftar till att skydda "enskilda personers hälsa, säkerhet och integritet", är etikprovningenslagens syfte också att "skydda respekten för människovärdet och synen på människan i stort vid forskning".

och dess förarbeten är sålunda även själva idén om människovärdet skyddsvärd.

Samtidigt lämnar lagen och dess förarbeten flera frågor obesvarade. Lagen ger till exempel ingen närmare anvisning om vad människovärde egentligen är, i vad mån även exempelvis ofödda och grupper kan vara bärare av människovärdet, liksom mot vad och i vilken utsträckning det närmare bestämt ska skyddas. En annan viktig fråga är om och när forskningens nytta kan uppväga intrång i människovärdet. Bestämmelsen i 7 § etikprövningslagen säger som nämnts att forskning får godkännas endast om den kan utföras med respekt för människovärdet. Detta utgör därmed ett ovillkorligt hinder mot att godkänna viss forskning oavsett dess vetenskapliga värde. Samtidigt föreskriver 9 § etikprövningslagen att forskning får godkännas (endast) om de risker den kan medföra för forskningspersonernas hälsa, säkerhet och personliga integritet uppvägs av forskningens vetenskapliga värde. Lagen tillåter alltså att individer som deltar i forskning utsätts för vissa risker under förutsättning att forskningens nytta överväger. Det får därför förutsättas att inte varje risk eller skada som en forskningsperson utsätts för anses innebära en kränkning av människovärdet, eller åtminstone att inte varje risk eller skada utesluter att forskningen anses kunna utföras med respekt för människovärdet. Det framgår dock inte av vare sig lagen eller dess förarbeten när den risk en individ utsätts för är oacceptabel från människovärdesynpunkt enligt 7 §. Tidigare och senare förarbetsuttalanden framstår dessutom som bitvis motstridiga i frågan om huruvida människovärdet kan balanseras mot forskningens nytta. I prop. 2002/03:50 talas om behovet av en allmänt accepterad *balans* mellan forskningens kvalitet och de risker för människor och människovärdet som forskningen innebär.¹⁶ Uttalandet öppnar för att människovärdet i vissa fall skulle kunna balanseras mot andra värden. I den senare prop. 2007/08:44 understryks (bland annat inför att ett tidigare undantag för forskning på personuppgifter med samtycke togs bort) i stället flera gånger att människovärdet är okränkbart och att det är viktigt att såväl enskilda människor som ”respekten för människovärdet *ovillkorligen* skyddas när människor medverkar i forskning”,¹⁷ vilket snarare tycks ge uttryck för att människovärdet inte får bli föremål för balansering.

¹⁶ Prop. 2002/03:50, s. 87.

¹⁷ Prop. 2007/08:44, s. 8.

3. Människovärde i internationell rätt om mänskliga rättigheter och i tillämpad etik

Referenser till människovärdet är vanliga i internationell rätt om mänskliga rättigheter, och uppfattningen att människovärdet bör visas respekt är utbredd även inom den tillämpade etiken, framför allt inom bioetiken. I detta avsnitt kommer vi att titta närmare på hur människovärde konceptualiserats i internationell rätt (inklusive europarätt) om mänskliga rättigheter (avsnitt 3.1) respektive inom den tillämpade etiken (avsnitt 3.2) i syfte att på så sätt få en tydligare bild av den föreställning om människovärde som kan antas ligga till grund för den svenska etikprövningslagen. Med avsnittet vill vi dels undersöka om det finns någon samfäll föreställning om människovärdet på dessa områden, dels identifiera eventuella meningsskiljaktigheter och kontextuella skillnader.

Redogörelsen i avsnitt 3.1 utgår från passager i internationella och europarättsliga rättsakter om mänskliga rättigheter liksom i EU:s primärrätt, samt från sekundärlitteratur som behandlar människovärdets betydelse i rättsfall och andra rättsliga originalkällor i den internationella rätten om mänskliga rättigheter. Vi har däremot inte gjort någon egen undersökning av hur människovärdet behandlas i exempelvis rättspraxis på detta område. Redogörelsen i avsnitt 3.2 belyser centrala resonemang om människovärdet i den filosofiska litteraturen. Avsnittet tar däremot inte upp ställningstaganden som på utilitaristisk grund förnekar människovärdets betydelse.¹⁸ I avsnitt 3.3 sammanfattas de viktigaste fynden från avsnitt 3.1 och 3.2.

3.1 Människovärde i internationell rätt om mänskliga rättigheter

Etikprövningslagen infördes som ett led i att ratificera Europarådets biomedicinkonvention¹⁹ och flera av lagens bestämmelser är utformade med konventionen som omedelbar förebild.²⁰ Att människovärdet har en central ställning i biomedicinkonventionen framgår redan av konventionens namn, ”Convention for the Protection of Human Rights and *Dignity of the Human Being* with regard to the Application of Biology and Medicine”²¹ (vår kursivering). I den förklarande rapporten understryks att ett av konventionens

¹⁸ Se t.ex. Torbjörn Tännsjö, *Värdetik*, Stockholm 1993.

¹⁹ Prop. 2002/03:50, s. 28; 88. Sverige har ännu inte ratificerat biomedicinkonventionen.

²⁰ Prop. 2002/03:50, s. 196.

²¹ Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine (1997) ETS No 164.

syften är att garantera människovärdet på det biomedicinska området.²² Liksom etikprövningslagen betonar biomedicinkonventionen att mänskliga rättigheter ska respekteras. Artikel 1 föreskriver att konventionens parter ska skydda alla människors värdighet och identitet samt garantera respekten för alla människors integritet och rättigheter i övrigt, och artikel 2 stadgar, precis som etikprövningslagen, att den enskildes intressen och välbefinnande ska ha företräde framför samhällets och vetenskapens intressen.

Referenser till människovärdet förekommer också i flera internationella deklARATIONER och konventioner om mänskliga rättigheter. I FN-stadgans inledning betygas tron ”på de grundläggande mänskliga rättigheterna [och] på den enskilda människans värdighet och värde”.²³ Ingressen till FN:s allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna framhåller vikten av att erkänna ”det inneboende värdet hos alla som tillhör människosläktet” och artikel 1 i förklaringen deklarerar att alla människor är födda fria och ”lika i värde och rättigheter”.²⁴

Människovärdet nämns inte explicit i Europakonventionen om mänskliga rättigheter men däremot i tilläggsprotokollet om avskaffande av dödsstraffet, vars preambel stadgar att avskaffandet är nödvändigt för att skydda rätten till liv och det fulla erkännandet av ”the inherent dignity of all human beings”.²⁵ Betydelsen av att respektera människovärdet har också ansetts komma till uttryck i förbudet mot tortyr och omänsklig och förnedrande behandling i artikel 3²⁶ och i förbudet mot slaveri och tvångsarbete i artikel 4.²⁷ Referenser till människovärdet förekommer även i Europadomstolens avgöranden avseende andra bestämmelser.²⁸ Domstolens praxis förmedlar däremot inte någon

²² Explanatory Report to the Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine, para. 17.

²³ Charter of the United Nations, 24 oktober 1945, 1 UNTS XVI.

²⁴ Universal Declaration of Human Rights (UDHR), Adopted by General Assembly resolution 217 A(III), 10 december 1948.

²⁵ Tilläggsprotokoll nr 13 till Convention for the Protection of Human Rights and Fundamental Freedoms, 4 november 1950 (Europakonventionen).

²⁶ Se avsnitt IA, Guide on Article 3 of the European Convention on Human Rights, 31 augusti 2022. Se även Sebastian Heselhaus och Ralph Hemsley, Human Dignity and the European Convention on Human Rights, i Paulo Becchi & Klaus Mathis (red.), *Handbook of Human Dignity in Europe*, Springer 2019, s. 1–24, s. 13 ff. Vad särskilt gäller forskning kan nämnas rättsfallet *Bataliny v. Ryssland* (10060/07) 23 juli 2015, i vilket domstolen (dock utan att nämna betydelsen av människovärdet) konstaterade att det stred mot förbudet mot omänsklig och förnedrande behandling i art. 3 att inkludera en tvångsintagen patient i en läkemedelsstudie utan dennes samtycke (para. 90).

²⁷ Angående människohandel, se även C 9, Guide on Article 4 of the European Convention on Human Rights, 31 augusti 2022; Heselhaus & Hemsley not 26, s. 17.

²⁸ Domstolen har hänvisat till människovärdet också i anslutning till andra bestämmelser. För diskussion, se Christopher McCrudden, Human Dignity and Juridical Interpretation of Human Rights, *The European Journal of International Law*, 4, 2008, 655–724, s. 683; Heselhaus &

tydlig konceptualisering av människovärdet, något som delvis förklarats med att någon entydig sådan inte finns hos konventionsstaterna.²⁹ Faktorer som likväl urskilts som framträdande i den förståelse av människovärdet som kommer till uttryck i Europakonventionen och i Europadomstolens praxis är respekt för individens självbestämmande, att inte dra nytta av människors utsatthet och att inte behandla människor som objekt.³⁰

Artikel 2 i Fördraget om Europeiska unionen (vilken infördes genom att Lissabonfördraget trädde i kraft 2009)³¹ stadgar att unionen bland annat ska bygga på respekt för människans värdighet. Den första artikeln i EU-stadgan³² (som först genom Lissabonfördraget blev primärrätt) föreskriver att människans värdighet är okränkbar och ska respekteras och skyddas. Dessutom bär stadgans hela första avdelning, där artikel 1 ingår, rubriken ”värdighet”. Utöver förbudet mot tortyr och omänsklig eller förnedrande bestraffning och behandling i artikel 4 (som till sin ordalydelse är identisk med artikel 3 i Europakonventionen) och förbudet mot slaveri och trældom i artikel 5 (som uttryckligen inkluderar människohandel), inkluderar avdelningen rätten till liv i artikel 2 och människans rätt till integritet i artikel 3. I artikel 3, avseende medicin och biologi, nämns uttryckligen respekten för informerat samtycke, förbud mot rashygieniska metoder, förbud mot att låta människokroppen och dess delar utgöra källa till vinning samt förbud mot reproduktiv kloning. Faktorer som respekt för individens självbestämmande, att inte dra nytta av människors utsatthet och att inte behandla människor som objekt framträder alltså även här. I preambeln till EU-stadgan uttalas att människovärdet är ett ”universellt värde” och av artikel 52 para. 3 framgår att i den mån stadgan omfattar samma rättigheter som Europakonventionen, ska de ges samma innebörd som där.

För den svenska etikprövningslagens vidkommande är det i detta sammanhang³³ relevant att notera att människovärdet bara nämns en gång i dataskyddsförordningen, och då i artikel 88, som avser personuppgiftsbehandling i anställningsförhållanden. Det kan också konstateras att dataskyddsförordningen inte baseras på artikel 1 eller på någon av rättigheterna i EU-stadgans första avdelning, utan i stället på artikel 8.1 om skyddet av personuppgifter (beaktandeskäl 1). Det kan visserligen diskuteras om inte människovärde

Hemsley not 26; Ginevra Le Moli, *Human Dignity in International Law*, Cambridge University Press 2021, s. 224 f.

²⁹ Heselhaus & Hemsley not 26.

³⁰ Heselhaus & Hemsley not 26, s. 14 och 18.

³¹ Lissabonfördraget om ändring av fördraget om Europeiska unionen och fördraget om upprättandet av Europeiska gemenskapen (EUT C 306, 17.12.2007).

³² Europeiska unionens stadga om de grundläggande rättigheterna 2012/C 326/02.

³³ Se not 3 ovan.

som fundamentalt värde i själva verket erbjuder ett adekvat ramverk för att tolka också dataskyddsförordningen och därmed även referenserna till denna i 3 § etikprövningslagen.³⁴ Inom ramen för denna artikel finns dessvärre inte utrymme att göra en sådan analys.

Människovärdet nämns även i annan sekundärrätt, inte minst på migrationsrättens område³⁵ och spelade redan innan Lissabonfördraget en roll i EU-domstolens praxis^{36, 37} Även om det inte finns någon garanti för att EU-domstolens tolkningar av människovärdet alltid kommer att sammanfalla med Europadomstolens,³⁸ är det tydligt att EU-rättens och Europakonventionens syn på människovärdet ligger mycket nära varandra såväl idéhistoriskt som regulatoriskt.

Flera deklarationer ger uttryck för ett nära samband mellan mänskliga rättigheter och människovärde. I FN:s allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna framhålls till exempel att de ekonomiska, sociala och kulturella rättigheterna är *nödvändiga* för människovärdet ("economic, social and cultural rights *indispensable* for his dignity", vår kursivering).³⁹ I preambelarna till FN:s konventioner om ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter respektive om medborgerliga och politiska rättigheter sägs i stället att rättigheterna i fråga kan *härledas* från människovärdet ("these rights *derive* from the inherent dignity of the human person", vår kursivering).⁴⁰ Enligt artikel 1 i

³⁴ Se t.ex. Luciano Floridi, On Human Dignity as a Foundation for the Right to Privacy, *Philosophy & Technology* (2016) 29, 307–312. Se också Resolution by the Article 29 Working Party on the 2nd European Data Protection Day, antagen den 5 december 2007, där arbetsgruppen (inrättad enligt art. 29 i Europaparlamentets och rådets direktiv 95/46/EG om skydd för enskilda personer med avseende på behandling av personuppgifter) slår fast att "A transparent citizen will never be compatible with human dignity" (s. 2).

³⁵ Se t.ex. artikel 22, 1 p. i Direktiv 2001/55/EG av den 20 juli 2001 om miniminormer för att ge tillfälligt skydd vid massiv tillströmning av fördrivna personer och om åtgärder för att främja en balans mellan medlemsstaternas insatser för att ta emot dessa personer och bära följderna av detta. Bestämmelsen stadgar att "Medlemsstaterna skall vidta de åtgärder som krävs för att respekten för människovärdet inte åsidosätts när personer vars tillfälliga skydd har upphört att gälla och som inte kan få stanna blir föremål för ofrivilligt återvändande".

³⁶ Se t.ex. EU-domstolens dom i Omega, mål C 36/02 den 14 oktober 2004, där domstolen uttalade att det "i gemenskapens rättsordning strävas efter att säkerställa efterlevnaden av den mänskliga värdigheten såsom en allmän rättsprincip" (para. 34).

³⁷ Se t.ex. Sebastian Heselhaus, Human Dignity in the EU. I Paulo Becchi & Klaus Mathis (red.), *Handbook of Human Dignity in Europe*, Springer 2019, s. 943–967 och Markus Frischhut, *The Ethical Spirit of EU Values. Status Quo of the Union of Values and Future Direction of Travel*, Springer Open 2022, s. 59–67.

³⁸ Heselhaus not 37 s. 950.

³⁹ Artikel 22 UDHR.

⁴⁰ International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights, Adopted by General Assembly resolution 2200A (XXI), 16 december 1966; International Covenant on Civil and Political Rights, Adopted by General Assembly resolution 2200A (XXI) on 16 december 1966. Se 2 st. i preambelarna.

funktionsrättskonventionen är konventions syfte bland annat att *främja respekten* för det inneboende värdet hos personer med funktionsnedsättning.⁴¹ I den förklarande rapporten till biomedicinkonventionen sägs människovärdet vara essentiellt och *grundläggande* för övriga värden i konventionen,⁴² och enligt Europadomstolen är respekt för människovärdet och mänsklig frihet rentav Europakonventionens själva *essens*.⁴³ Enligt förklaringen till artikel 1 i EU-stadgan är människans värdighet ”inte bara en grundläggande rättighet i sig utan utgör själva grunden för de grundläggande rättigheterna.”⁴⁴

Exakt hur förhållandet mellan människovärde och mänskliga rättigheter ser ut är en omdiskuterad fråga.⁴⁵ Det är dock tydligt att referenser till människovärde respektive mänskliga rättigheter fyller delvis olika funktioner i den internationella rätten om mänskliga rättigheter,⁴⁶ och att de kan ha olika bärare och ge upphov till delvis olika förpliktelser. Enligt FN:s deklaration om det mänskliga genomet och mänskliga rättigheter kan människovärdet härledas till det mänskliga genomet⁴⁷ och i flera deklarationer pekas inte bara individer utan även folkslag och andra kollektiva entiteter ut som bärare av människovärde.⁴⁸ Hänvisningar till människovärdet har vidare ansetts kunna rättfärdiga regler om att embryon och avlidna ska behandlas med respekt, utan att dessa för den skull anses ha mänskliga rättigheter.⁴⁹ Människovärdet kan således föranleda skyldigheter som går utöver dem som följer av respekt för mänskliga rättigheter.

Den kärna hos människovärdet som många menar kan urskiljas i den internationella rätten om mänskliga rättigheter är att varje människa *i kraft av att vara människa* har ett *inneboende värde* som *andra måste respektera*.⁵⁰

⁴¹ Convention on the Rights of Persons with Disabilities, Adopted by Sixty first session of the General Assembly by resolution A/RES/61/106, 13 december 2006.

⁴² Explanatory Report not 22, para. 9.

⁴³ *Pretty v. United Kingdom* (2346/02), 29 april 2002, 65.

⁴⁴ Förklaring till artikel 1, i Förklaringar avseende stadgan om de grundläggande rättigheterna (2007/C 303/02).

⁴⁵ Pawel Lukow, A Different Legacy: Human Dignity as the Founding Value of Human Rights, *Human Rights Review* 19, 2018, s. 313–329, Le Moli not 28, s. 238 ff.

⁴⁶ Le Moli not 28, s. 238 ff.; Heselhaus & Hemsley not 26, s. 21 ff.

⁴⁷ Artikel 1, Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights, Adopted by General Conference of the United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization at its twenty-ninth session, 11 November 1997.

⁴⁸ Se Le Moli not 28, s. 216; 221; 233 för en diskussion.

⁴⁹ Se t.ex. Explanatory Report not 22, paras. 19 och 131 ff., enligt vilken principen om människovärde bland annat kommer till uttryck i förbudet mot försäljning av mänskliga kroppsdelar i biomedicinkonventionens artikel 21. Jfr dock artikel 9, 2 p. i tilläggsprotokollet nr. 15 om biomedicinsk forskning, som stadgar att syftet med en etikprövning är att skydda ”the dignity [...] of research participants.”

⁵⁰ Se t.ex. Mc Crudden not 28, s. 679, Frischhut not 37, s. 66.

Som framgår i nästa avsnitt återfinns detta synsätt också hos flera samtida etiker. I övrigt är det knappast möjligt att urskilja en klar och precis idé om människovärdet i internationell rätt. En del menar rentav att hänvisningar till människovärdet i politiska och internationella sammanhang fungerar som innehållslösa symboler som olika aktörer kan enas om men i praktiken tolka på sitt eget sätt, snarare än som gemensamma värdemässiga utgångspunkter.⁵¹ Det har konstaterats att idén om människovärde i detta (liksom i många andra) sammanhang varken är enkel eller statisk, och under 1900-talet genomgått en tydlig utveckling från religiöst betingad till sekulär.⁵² Synen på människovärdet skiljer sig dessutom åt mellan olika rättsordningar, vilket konstaterats vara en potentiell källa till framtida konflikter inte minst för EU-rättens del.⁵³ Det har till exempel konstaterats att människovärdet i tysk rätt betraktas som ett absolut värde som inte får kompromissas, medan det i flera andra rättsordningar betraktats som ett värde som kan balanseras mot andra intressen och därmed får begränsas.⁵⁴ Även om individens självbestämmande och att inte behandla människor som objekt kan lyftas fram som relevanta faktorer förekommer olika uppfattningar om vilken betydelse individens egen inställning egentligen har för om en oacceptabel kränkning av människovärdet ska anses ha ägt rum.⁵⁵ Inte heller är det självklart vem som kan vara bärare av människovärde (eller värdighet), när människans liv börjar och om begreppet människovärde omfattar enbart levande människor eller också avlidna.⁵⁶

3.2 Människovärde i den tillämpade etiken

Uppfattningen att människovärdet bör visas respekt återfinns inte bara i den internationella rätten, utan är också utbredd inom flera fält av den tillämpade etiken. Det gäller inte minst inom bioetiken, där människovärdet återkommande diskuteras i relation till genteknik⁵⁷, dödshjälp⁵⁸, forskning om

⁵¹ Doron Schultzeiner, D., Human Dignity: Functions and Meanings, *Global Jurist Topics*, 3, 2003, s. 1–21.

⁵² Le Moli not 28, s. 50 ff.; s. 310.

⁵³ Heselhaus not 37, s. 947 ff.

⁵⁴ McCrudden not 28, s. 699, Markus Frischhut *The Ethical Spirit of EU Law*, Springer Open 2019, s. 110.

⁵⁵ McCrudden not 28, s. 705. Ett välkänt fall i detta avseende är Wackenheim v. France, CCPR/C/75/D/1999, 26 juli 2002, i vilket FN:s MR-kommitté med hänvisning till människovärdet konstaterade att en lokal fransk myndighets förbud mot dvärgkastning inte utgjorde otillåten diskriminering (para. 7.4).

⁵⁶ McCrudden not 28, s. 707 ff., Frischhut not 54, s. 48.

⁵⁷ Ruth Macklin, Dignity is a Useless Concept, *BMJ*, 327, 2003, s. 1419–1420; Statens medicinska råd (Smer), *Redigering av det mänskliga genomet: somatisk och ärftlig*, Smer 2022:1.

⁵⁸ Doris Schroeder, Dignity: Two Riddles and Four Concepts, *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 17, 2008, s. 230–238.

stamceller och embryon⁵⁹ liksom till biobanker⁶⁰. Det finns ingen allmänt vedertagen uppfattning inom etiken om hur ”människovärde” egentligen ska förstås. Flera etiker har konstaterat att den engelska termen ”human dignity” – den närmaste motsvarigheten till människovärde – är mångtydig och används på olika och delvis oförenliga sätt.⁶¹ Det har till och med sagts att referenser till människovärde ofta är innehållslösa och som bäst vaga sätt att uttrycka att människans autonomi eller person bör visas respekt.⁶²

Också bland bioetiker är det dock en utbredd uppfattning att människovärdet innebär att människan har ett inneboende värde som är oberoende av status och förtjänst, och som måste respekteras.⁶³ Föreställningen om att människan har ett inneboende värde associeras ofta med Immanuel Kant, som menade att detta värde har sin grund i människans autonomi och förmåga till rationellt och moraliskt agerande. Respekt för människovärdet innebar enligt Kant bland annat att människan aldrig får behandlas enbart som ett medel, utan alltid också som ett mål i sig. Ingen människa får således behandlas rent instrumentellt.⁶⁴ Att vilseleda eller ljuga för en människa, vilket enligt Kant var strikt förbjudet, skulle kunna vara ett exempel på en sådan instrumentell behandling.⁶⁵ Som vi kommer att se i avsnitt 6 nedan är detta förbud (som hos Kant bara är ett av flera) av särskilt intresse inom forskningsetiken.

Flera av de ovan nämnda regelverk som hänvisar till människovärdet ansluter sig som vi sett till uppfattningen att människan har ett inneboende värde. Kants grundläggande idé att människovärdet har sin grund i människans autonomi och rationella och moraliska förmågor återfinns däremot inte på samma sätt i den internationella rätten, och förkastas även av flera samtida etiker.⁶⁶ Bland dem som försvarar idén om människans inneboende

⁵⁹ David B Resnik, Embryonic Stem Cell Patents and Human Dignity, *Health Care Analysis*, 15, 2007, s. 211–222.

⁶⁰ David Kirchoff & Kris Dierickx., Human Dignity and Consent in Research Biobanking, *South African Journal of Bioethics and Law*, 5, 2012, s. 74–77.

⁶¹ Macklin not 57; Schroeder not 58; Lennart Nordenfelt, The Varieties of Dignity, *Healthcare Analysis*, 12, 2004, s. 69–81.

⁶² Macklin not 57.

⁶³ Björn Hoffmann, The Death of Dignity is Greatly Exaggerated: Reflections 15 years after the Declaration of Dignity as a Useless Concept, *Bioethics*, 34, 2020, s. 602–611; Daniel P Sulmassy, The Varieties of Human Dignity: a Logical and Conceptual Analysis, *Medicine Health Care and Philosophy*, 16 2013, s. 937–944; Schroeder not 58; Dierickx & Kirchoff not 60; SMER not 57.

⁶⁴ Immanuel Kant, *Groundwork for the Metaphysics of Morals*. Oxford University Press 2002, s. 214–245.

⁶⁵ Christine Korsgaard, C., The Right to Lie: Kant on Dealing with Evil, *Philosophy & Public Affairs*, 15, 1986, s. 325–349.

⁶⁶ Alasdair Cochrane, Undignified Bioethics, *Bioethics*, 24, 2010, s. 234–241; Michael Rosen, *Dignity: Its History and Meaning*. Harvard University Press 2012.

värde är en vanlig uppfattning tvärtom att detta värde är helt oberoende av den enskilda människans kognitiva och övriga förmågor och i stället kopplad till hennes egenskap att vara just människa.⁶⁷ Denna senare uppfattning, om människovärde i kraft av arttillhörighet, återfinns i ett kristet katolskt idé-arv⁶⁸ och har därefter sekulariserats.⁶⁹ Av uppfattningen att människovärdet är kopplad till egenskapen att vara människa följer att även människor som inte är autonoma agenter – såsom barn, personer med funktionsnedsättningar och demenssjuka – har människovärde. Människovärde i denna betydelse är alltså en tydligt egalitär princip.

Uppfattningen att alla människor har samma inneboende värde oavsett förmåga och förtjänst väcker ytterligare filosofiska frågor, bland annat om när människovärdet uppstår och upphör. En del etiker menar att även avlidna och embryon har ett inneboende värde som måste respekteras⁷⁰ men frågan är omdiskuterad och det har framhållits att det i sådana fall måste handla om människovärde i en annan mening än det värde som tillskrivs levande människor.⁷¹ Tesen att människor har ett inneboende värde i egenskap av att vara just människor besvarar inte heller frågan om hur starkt detta värde är, eller om och hur detta ska viktas när det står i konflikt med andra värden.⁷²

3.3 Lärdomar från den internationella rätten om mänskliga rättigheter och från den tillämpade etiken

Genomgången har visat att uppfattningen att människan har ett inneboende värde i kraft av att vara just människa är utbredd såväl i den internationella rätten som inom bioetiken. Några faktorer som i dessa sammanhang ansetts ha betydelse för människovärdet är att respektera individens självbestämmande och att inte vilseleda människor, att inte dra nytta av människors utsatthet, eller behandla människor som enbart medel eller objekt. Genomgången väcker emellertid flera frågor som inte på ett tydligt sätt besvaras av vare sig den internationella rätten eller den tillämpade etiken. Hos de jurisdiktioner och bioetiker som ansluter sig till idén att varje människa har ett inneboende värde som är oberoende av förtjänst och funktion finns ingen samsyn i frågorna om när människovärdet börjar eller slutar, om det kan balanseras mot andra värden, och om och i vad mån den enskilda människan själv helt kan bestämma över sitt människovärde. Att uppfattningarna i dessa

⁶⁷ Hoffmann not 63; Sulmassy not 63.

⁶⁸ Rosen not 66.

⁶⁹ Le Moli not 28, s. 310 f.

⁷⁰ Resnik not 59; Rosen not 66; Hofmann not 63.

⁷¹ Nordenfeldt not 61.

⁷² Rosen not 66.

frågor kan variera mellan jurisdiktioner och bioetiker utesluter förstås inte att det kan finnas koherenta svar på dem på en mer lokal nivå, till exempel i svensk rätt. I nästa avsnitt kommer vi därför att undersöka hur människovärdet diskuteras i svenska förarbeten till andra lagar än etikprövningslagen.

4. Människovärde i andra svenska regelverk

I detta avsnitt kommer vi att undersöka vilken föreställning av människovärdet som framkommer i förarbetena till andra svenska regelverk än etikprövningslagen. En metodologiskt relevant fråga i detta sammanhang är om olika svenska regelverk kan antas vila på samma underliggande föreställning om människovärdet på så sätt att uttalanden om människovärdet i förarbetena till andra svenska regelverk kan ge information om den föreställning om människovärde som ligger till grund för etikprövningslagen. Bland rättsteoretiker finns olika uppfattningar om den rättsliga betydelsen av koherens⁷³ och för många svenska jurister har termen ”begreppsjurisprudens” en dålig klang⁷⁴. Oavsett vår syn på betydelsen av koherens i rätten och den rättsliga begreppsapparaten i övrigt, finns dock särskilda skäl att förvänta sig en gemensam och någorlunda koherent konceptualisering av människovärdet i svensk rätt. Lagstiftarens många referenser till människovärdet innebär ett i grunden etiskt ställningstagande och inom etiken har teorier om koherens en i förhållande till juridiken självständig betydelse för hållbarheten i olika positioner och ställningstaganden.⁷⁵ Tanken att en och samma föreställning om människovärdet ligger till grund för den svenska rätten i stort har dessutom visst stöd i rättskällorna genom att människovärdet nämns redan i grundlagen,⁷⁶ och genom förarbetsuttalanden om att människovärdesprincipen är den viktigaste principen inom hälso- och sjukvården och en princip med allmän giltighet i svensk rätt⁷⁷.

⁷³ Se t.ex. Ronald Dworkin, *Law's Empire*, Fontana Press 1986 och Peczenik, A., Law, Morality, Coherence and Truth, *Ratio Juris*, 7, 1994, s. 146–176. Jfr Joseph Raz, The Relevance of Coherence, i Raz, *Ethics in the Public Domain*, Clarendon Press 1994.

⁷⁴ För en diskussion, se Oskar Mossberg, Den konstruktiva riktningen och ”begreppsjurisprudensen”, *Tidskrift för Rettsvetenskap*, 135, 2022.

⁷⁵ Se t.ex. John Rawls om reflektivt ekvilibrium i Rawls, *A Theory of Justice*, Harvard University Press, 1999.

⁷⁶ Enligt 1 kap. 2 § RF. Enligt regeringsformen ska den offentliga makten utövas med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans frihet och värdighet. Av förarbetena framgår att bestämmelsen är en tydlig referens till människovärdet prop. 1975/76:209, fri och rättighetsutredningen SOU 1975:75 diskuterar införandet av 1 kap. 2 §, på s. 58 hänvisas till FN-stadgan, där FN:s folk betygar sin tro på den enskilda människans värdighet.

⁷⁷ Prop. 1996/97:60, s. 20 och s. 63.

Våra ambitioner i det här avseendet är ändå modesta: Vi kommer att undersöka i vad mån uttalanden i de svenska förarbetena är förenliga med och/eller stödjer uppfattningen att människan har ett inneboende värde i kraft av att vara just människa och även i övrigt ger uttryck för faktorer som lyfts fram som relevanta för människovärdet i den tidigare diskussionen. Vi kommer också att undersöka i vad mån de svenska förarbetena ger svar på de i förra avsnittet identifierade frågorna om när människovärdet börjar eller slutar, om det kan balanseras mot andra värden, och om och i vad mån den enskilda människan själv helt kan bestämma över sitt människovärde, liksom hur uttalanden i dessa andra förarbeten förhåller sig till uttalanden i etikprövningslagens förarbeten om vikten av att skydda människovärdet i stort. Urvalet av förarbeten har begränsats till propositioner där termen ”människovärde” uttryckligen nämns.

Vi kan direkt konstatera att uppfattningen att människan har ett inneboende värde i kraft av att vara just människa kommer till tydligt uttryck i flera svenska förarbeten. Denna uppfattning är till exempel framträdande i förarbetena till prioriteringsplattformen, som anger hur prioriteringar ska göras inom hälso- och sjukvården. En grundläggande princip i plattformen är den så kallade människovärdesprincipen som i lagtexten uttrycks genom stadgandet att ”vården ska ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet”.⁷⁸ I förarbetena till prioriteringsplattformen diskuteras människovärdesprincipen utförligt. Av propositionen framgår tydligt att principen innebär att människan har ett inneboende värde i egenskap av att vara just människa, och att detta värde är oavhängigt personliga egenskaper, prestationer och samhällliga funktioner.⁷⁹ Detta uttalande återkommer i flera senare förarbeten.⁸⁰ Det sägs ofta uttryckligen att människovärdet inte påverkas av eventuella funktionsnedsättningar eller av graden av autonomi och mognad.⁸¹

Flera förarbeten ger också uttryck för uppfattningen att respekten för människovärdet begränsar i vilken utsträckning människor får behandlas som medel eller objekt. Bland annat sägs att människohandel utgör en allvarlig kränkning av människovärdet.⁸² Att en människa inte får behandlas

⁷⁸ 1 kap. 6 § 2 st. patientlagen (2014:821); 3 kap. 1 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30).

⁷⁹ Prop. 1996/97:60, s. 18 ff.

⁸⁰ Prop. 1994/95:142, s. 16; prop. 1993/94:135, s. 16; prop. 2009/10:83, s. 15; prop. 2021/22:128, s. 24). Så anses det till exempel oförenligt med människovärdesprincipen att inom vården göra prioriteringar baserade på patienternas sociala status eller ekonomiska ställning. (Prop. 1996/97:60, s. 24.)

⁸¹ Prop. 1994/95:142, s. 13; prop. 1996/97:60, s. 50; prop. 1998/99:133, s. 30; prop. 1999/00:79, s. 25.

⁸² Prop. 2017/18:123, s. 13.

rent instrumentellt kommer också till explicit uttryck i förarbeten om organ-donation⁸³ och surrogatmoderskap.⁸⁴ Organdonation är dock, till skillnad från människohandel och surrogatmoderskap, tillåtet i Sverige. I avsnittet om etiska grundfrågor i propositionen om nya regler för organdonation konstateras att det är ett allmänt intresse att ha ett samhälle där ingen människa behandlas enbart som ett medel, samtidigt som frågan lyfts om det finns en risk för instrumentalisering och för att människovärdet äventyras om en patient ges behandling som inte är till nytta för honom eller henne själv. För att upprätthålla respekten för människovärdet vid så kallad organbevarande behandling⁸⁵ krävs enligt propositionen bland annat att insatserna inte orsakar mer än ringa smärta eller skada och att sådan behandling aldrig får företräde framför palliativ vård och annan behandling för donatorns egen skull.⁸⁶

Kränkningar förefaller också kunna bestå i yttranden som nedvärderar eller ifrågasätter någons människovärde,⁸⁷ till exempel genom att uppmana en annan person att ta sitt liv.⁸⁸ Bedömningen av om en kränkning av människovärdet förekommit och behovet av skydd har bland annat ansetts bero på graden av utsatthet. Så har det till exempel ansetts relevant om ett kränkande yttrande riktas mot en utsatt person,⁸⁹ och vad gäller människohandel sägs i förarbetena att offrens utsatthet innebär att dessa ofta inte fullt ut själva inser sitt människovärde och inte kan lämna ett rättsligt relevant samtycke.⁹⁰

Den i etikprövningslagens förarbeten tydligt uttryckta uppfattningen att skyddet för människovärde kan handla om mer än att skydda individer – och då framför allt om att värna respekten för inklusive synen på människovärdet – förekommer även i förarbeten till annan lagstiftning.⁹¹ Yttranden som nedvärderar en individs människovärde har till exempel samtidigt ansetts hota synen på och nedvärdera en viss grupp människovärde.⁹² Skyddet för synen på människovärdet och på människan anses inte minst angeläget vid införan-

⁸³ Prop. 2021/22:128, s. 24.

⁸⁴ Prop. 2001/02:89, s. 55.

⁸⁵ Med organbevarande behandling avses behandling som under vissa förutsättningar får ges för att upprätthålla organens funktion medan donatorn fortfarande är vid liv men ofta utan dennes uttryckliga samtycke, se 3–4 §§ lag (1995:831) om transplantation.

⁸⁶ Prop. 2021/22:128, s. 114 f., se 3–4 §§ lag (1995:831) om transplantation.

⁸⁷ Prop. 2001/02:59; prop. 2016/17:222, s. 63; prop. 2020/21:74, s. 13.

⁸⁸ Prop. 2016/17:222, s. 99, 2020/21:74, s. 13.

⁸⁹ Prop. 2016/17:222, s. 63.

⁹⁰ Prop. 2017/18:123, s. 46.

⁹¹ Prop. 1990/91:52, s. 13; prop. 2009/10:83, s. 6; prop. 2021/22:129, s. 26. Se även protokoll vid regeringssammanträde (1985-03-14) om inrättande av ett råd för medicinsk-etiska frågor.

⁹² Se bestämmelsen om hets mot folkgrupp i 16 kap. 8 § BrB, och referenser i prop. 2001/02:59 till utredningens (SOU 2000:88) förslag att uttrycket ”nedvärdering av gruppens människovärde” skulle finnas med i lagtexten, samt diskussionen i prop. 1948:80, s. 445.

det av nya behandlingsmetoder. I propositionen om etisk bedömning av nya metoder i vården nämns ett antal behandlingsmetoder vars införande i vården anses innebära en särskild risk för människovärdet, däribland fosterdiagnostik, nanoteknik, genetisk screening, reproduktionsteknologi, stamcells forskning, genterapi och metoder för att studera funktionen hos hjärnan.⁹³

I flera förarbeten framgår att individen inte fullt ut själv bestämmer över sitt människovärde. Så motiveras till exempel tvångsvård av missbrukare med att missbruket allvarligt äventyrar en missbrukares möjligheter att leva ett människovärdigt liv.⁹⁴ Eftersom människovärde anses oberoende av förmåga och inte förutsätter autonomi eller en viss grad av mognad⁹⁵ är det på sätt och vis naturligt att inte alla individer själva tillåts råda över sitt människovärde. Vissa uttalanden i förarbetena tyder emellertid på att inte heller autonoma personer fullt ut anses kunna förfoga över sitt människovärde. Som nämnts ovan uttalas om kriminaliseringen av människohandel att offren för exploateringen ofta inte inser sitt människovärde fullt ut.⁹⁶ Det sägs också, angående förbudet mot surrogatmoderskap, att det är oförenligt med människovärdeprincipen att använda en annan kvinna som medel för att lösa ett barnlöst pars problem.⁹⁷ Det ligger nära till hands att uppfatta detta som uttryck för den paternalistiska tanken att inte ens en autonom människa kan anförtros att helt råda över sina egna intressen. En alternativ tolkning är att det relevanta skyddsintresset i dessa fall inte bara är individen utan att också *synen* på människovärdet är skyddsvärd, vilket kan förklara varför individen själv inte alltid anses kunna samtycka till den behandling hon utsätts för. Oavsett vilken tolkning som görs är det tydligt att individens inställning inte alltid är avgörande.

I flera förarbeten konstateras, med hänvisning till FN:s barnkonvention, att barn har fullt människovärde.⁹⁸ Däremot finns såvitt vi kan se ingen entydig uppfattning om individens människovärde innan födelsen och när mer exakt det, eller livet, i så fall börjar. Vissa uttalanden tyder dock på att människovärdet anses uppkomma åtminstone gradvis i samband med befruktningen eller implantationen.⁹⁹ Angående avlidna noteras i propositionen till brotts-

⁹³ Prop. 2009/10:83, s. 14 och s. 26 f.

⁹⁴ Prop. 1987/88:147, s. 92.

⁹⁵ Prop. 1996/97:60, s. 50.

⁹⁶ Prop. 2017/18:123, s. 13 och 46.

⁹⁷ Prop. 2001/02:89, s. 55. Ett liknande uttalande gjordes i Europaparlamentets resolution i december 2015 angående den årliga rapporten om mänskliga rättigheter och demokrati i världen 2014 och EU:s policy i frågan, där surrogatmoderskap fördömdes med hänvisning till att det "undermines the human dignity of the woman since her body and its reproductive functions are used as a commodity" (para. 115).

⁹⁸ Prop. 1997/98:182, s. 13, s. 72, se även t.ex. prop. 1993/94:135, s. 22.

⁹⁹ Prop. 1990/91:52, s. 16; Prop. 2003/2004:128, s. 28.

balken att bestraffning av förtal av avliden har uppfattats som ett uttryck för aktningen för människovärdet.¹⁰⁰ Precis som i diskussionen ovan om individens utrymme att förfoga över människovärdet, är en möjlig tolkning att skyddet i dessa fall i första hand handlar om att skydda människovärdet i stort och synen på människovärdet, snarare än om att skydda den ofödda eller avlidna individen. Oavsett vilken tolkning som görs är det dock tydligt att föreställningen om människovärde inte bara har betydelse för vad vi får göra med levande individer.

Behovet av att kunna göra en avvägning mellan människovärdet och andra intressen nämns i flera sammanhang.¹⁰¹ Möjligheten att göra en sådan avvägning diskuteras bland annat i fråga om forskning på befruktade ägg och införandet av nya behandlingsmetoder som kan antas innebära en risk för människovärdet men samtidigt vara till stor nytta.¹⁰² Här kan alltså skönjas en öppenhet för att balansera människovärdet mot andra intressen. Vi har däremot inte sett någon uttalad öppenhet för att åtgärder som kan betraktas som kränkningar av enskilda individers människovärde (till exempel genom en rent instrumentell behandling) skulle kunna uppvägas av åtgärdernas samhällseliga nytta. Diskussionerna om avvägningar rör i stället intrång i människovärdet i stort (åtminstone förutsatt att befruktade ägg inte anses ha något människovärde som individer betraktade).

5. Återbesök: Människovärdet i etikprovningsslagen

Med utgångspunkt från diskussionen om människovärdet i internationell rätt om mänskliga rättigheter, tillämpad etik och svenska förarbeten kommer vi nu att försöka ge en utförligare bild av den föreställning om människovärde som kan antas ligga till grund för etikprovningsslagen. Vi har sett att uppfattningen att människan, i kraft av att vara just människa och oberoende av förtjänst och förmåga, har ett egenvärde som måste respekteras är utbredd i såväl den internationella rätten som bland bioetiker. Denna uppfattning kommer också till tydligt uttryck i flera svenska förarbeten, liksom uppfattningen att det kan utgöra en oacceptabel kränkning av människovärdet att objektifiera och behandla en annan människa som ett medel. Ett erkännande av människans inneboende värde är förstås relevant också vid forskning på människor, där forskningspersonerna inte bara eller ens i första hand medverkar för sin egen skull, utan har en tydligt instrumentell funktion. Det är mot den bak-

¹⁰⁰ Prop. 1962:10, B 150.

¹⁰¹ Prop. 2009/10:83, s. 17 ff. prop. 2003/04:148, s. 27.

¹⁰² Prop. 1990/91:52, s. 16.

grunden lite förvånande att denna i andra sammanhang så grundläggande utgångspunkt inte framgår explicit i den svenska etikprövningslagen eller dess förarbeten. Den är dock fullt förenlig med etikprövningslagen och dess förarbeten, och givet dess centrala ställning i den idétradition som lagen befinner sig i, är det rimligt att utgå från att den är central också i den föreställning om människovärde som ligger till grund för etikprövningslagen.

En kränkning kan också bestå i ett yttrande som nedvärderar en enskild persons eller gruppens människovärde. Såväl då som i andra sammanhang kan personens eller gruppens utsatthet och sårbarhet få betydelse för bedömningen av hur allvarlig kränkningen är. Vikten av att beakta forskningspersonernas utsatthet påpekas även i förarbetena till etikprövningslagen,¹⁰³ men kopplingen mellan utsattheten och människovärdet framgår inte lika tydligt där som i andra förarbeten. Som vi kommer att se i nästa avsnitt spelar dock både forskningspersonernas utsatthet och betydelsen av kränkande yttranden en framträdande roll i några av de beslut där ÖNEP explicit refererar till människovärdet.

Att individens självbestämmande är en viktig komponent i respekten för människovärdet framkommer faktiskt inte uttryckligen vare sig i förarbetena till etikprövningslagen eller i de andra förarbeten till svenska regelverk som vi tagit del av. Etikprövningslagen innehåller dock omfattande krav på information och samtycke. Mot bakgrund av att självbestämmandet har lyfts fram som en relevant faktor för människovärdet såväl i den internationella rätten som i den tillämpade etiken är det rimligt att se etikprövningslagens krav på information och samtycke som ett sätt att skydda bland annat respekten för människovärdet.¹⁰⁴ Samtidigt framgår av flera förarbeten att individens inställning inte alltid är avgörande för om en kränkning av människovärdet ägt rum. Att så är fallet följer av att en individs människovärde inte anses förutsätta autonomi men det är intressant att notera, som i fallet med surrogatmoderskap, att inte heller autonoma personers medgivande alltid utesluter att en kränkning av människovärdet anses föreligga. Synsättet att samtycke inte alltid är avgörande är också i linje med ändringen av etikprövningslagen 2008, då det tidigare undantaget från kravet på tillstånd för forskning på känsliga personuppgifter med samtycke togs bort.¹⁰⁵

¹⁰³ Se t.ex. prop. 2002/03:50, s. 125.

¹⁰⁴ För forskning på levande människor som är tillståndspliktig på annan grund än att den innefattar personuppgiftsbehandling finns särskilda lagkrav på information och samtycke (4 §, 13 § och 16–22 §§ etikprövningslagen). Lagen ställer däremot inga krav på information eller samtycke vid ren personuppgiftsbehandling men sådana krav kan uppställas som villkor vid tillståndsprövningen när så bedöms lämpligt (6 §, prop. 2007/08:44, s. 26).

¹⁰⁵ I propositionen betonar regeringen att etikprövningen ska säkerställa skyddet för medverkande

Förarbetena till såväl etikprövningslagen som till flera andra svenska regelverk förutsätter att respekten för människovärdet inte bara har betydelse för behandlingen av levande individer. Detta framgår direkt av att etikprövningslagen är tillämplig också på viss forskning på avlidna. Flera förarbeten till andra svenska regelverk betonar som vi sett snarare människovärdets betydelse för hanteringen av ofödda, inklusive befruktade ägg. Den föreställning om människovärde som lagen vilar på kan mot denna bakgrund anses omfatta inte bara avlidna utan också ofödda.

Av förarbetena till etikprövningslagen framgår att det finns ett allmänintresse att skydda människovärdet, och att skyddet för människovärdet inte bara handlar om skydd för individer utan också för människovärdet i stort, såsom synen på människovärdet och människan. I övriga förarbeten är denna uppfattning framför allt tydlig i diskussioner om tillåtligheten av medicinska behandlingar, där bland annat fosterdiagnostik, stamcells forskning och genterapi lyfts fram som särskilt relevanta. Som vi sett nämner etikprövningslagens förarbeten särskilt forskning som kan innebära genetisk påverkan på framtida generationer. Inte bara forskning som äventyrar synen på människovärdet, utan också forskning som förändrar människan som art tycks alltså vara relevant i detta avseende. Den bakomliggande uppfattningen att skyddet för människovärdet inte bara omfattar individer utan även människovärdet i stort, är också en möjlig bidragande förklaring till att individens samtycke inte alltid är avgörande, och till att även behandlingen av ofödda och avlidna anses relevant. Det går dock inte att dra någon säker slutsats om i vilken utsträckning det i dessa fall verkligen handlar om skyddet för människovärdet i stort snarare än om individens människovärde.

En särskild fråga är i vad mån människovärdet kan balanseras mot andra intressen. Förarbetena till etikprövningslagen ger som vi sett inget entydigt svar på detta. Av lagtexten framgår att respekten för människovärdet inte får kränkas men lagen tillåter samtidigt att forskningen medför vissa risker för forskningspersonerna, förutsatt att dessa risker uppvägs av forskningens vetenskapliga värde. Inte varje risk en individ utsätts för betraktas sålunda som en oacceptabel kränkning av människovärdet. I förarbeten till andra regelverk finns en viss öppning för att balansera skyddet för människovärdet i stort mot en åtgärds samhälleliga nytta. Vi har däremot inte sett något stöd för att samhällelig nytta skulle kunna rättfärdiga en kränkning av en individs människovärde. Detta stämmer väl med principen om den enskilda människans företräde, som etikprövningslagen ju uttryckligen ansluter sig till. Däremot

personer och erinrar om att den enskilde inte alltid råder över i vilken utsträckning dennes personuppgifter får behandlas. (prop. 2007/08:44, s. 25).

är det fortfarande oklart var gränsen går för att något ska betraktas som en oacceptabel kränkning av människovärdet.

6. Människovärde i ÖNEP:s praxis

I detta avsnitt kommer vi att diskutera fall där människovärdet uttryckligen nämns i ÖNEP:s beslut. Syftet med avsnittet är att ge en bild av vilken typ av forskning som i praktiken betraktats som problematisk från människovärdesynpunkt men också att undersöka hur tillämpningen av lagen förhåller sig till den föreställning om människovärdet som presenterats ovan. Undersökningen kommer också att bidra med konkreta exempel till diskussionen i avsnitt 7 nedan, om i vad mån etikprövningslagen förmår skydda människovärdet.

Det är förhållandevis ovanligt att människovärdet nämns explicit i ÖNEP:s tillståndsbeslut¹⁰⁶ men de beslut där så sker tyder på att hänsyn till människovärdet anses viktigt också i praktiken. En sökning på termen ”människovärde” i ÖNEP:s databas ger i april 2023 träffar i tretton beslut där ÖNEP använder termen med hänvisning till 1 § eller 7 §.¹⁰⁷ Ansökan avslås i sju av dessa tretton fall. Åtminstone åtta av de tretton besluten avser forskning som skulle kunna kategoriseras som humanistisk eller samhällsvetenskaplig. I två av dessa åtta ärenden avvisas respektive återförvisas ansökan med hänvisning till att forskningen – trots att den faller under lagens ordalydelse – inte anses omfattas av lagens syfte.¹⁰⁸ I ett fall godkänns ansökan med villkor.¹⁰⁹ I de övriga fem fallen avslås ansökan.¹¹⁰

Redan de två fall som återförvisas respektive avvisas visar att människovärdet kan få betydelse vid tillämpningen av etikprövningslagen, i dessa fall genom att lagens syfte att skydda den enskilda människan och respekten för människovärdet kan påverka tolkningen av dess tillämpningsområde. De två fallen gällde båda frågan om huruvida utbildningsinterventioner ska anses

¹⁰⁶ ÖNEP fattar även beslut inom ramen för sin tillsyn enligt 34 § etikprövningslagen. Vår sökning omfattade även tillsynsbesluten, men gav ingen träff på ordet ”människovärde” i dessa.

¹⁰⁷ Ö 40-2005; Ö 14-2015; Ö 12-2016; Ö 15-2016; Ö 16-2016; Ö 25-2016; Ö 12-2017; Ö 17-2017; Ö 24-2017; Ö 6-2018; Ö 15-2018; Ö 25-2018; Ö 27-2018. Termen ”människovärde” förekommer i ytterligare 7 beslut, varav i 5 dock inte i ÖNEP:s beslutstext. I två av fallen av nämns ”människovärde” i beslutet men endast i anslutning till bestämmelsen om nya metoder i 5 kap. 3 § HSL respektive som ett svar på en diskussion i den regionala nämnden. En sökning gjordes även på termen ”värdighet”, vilken gav en träff där termen dock förekom endast i projekt-titeln.

¹⁰⁸ Ö 40-2005; Ö 16-2016.

¹⁰⁹ Ö 14-2015.

¹¹⁰ Se nedan.

omfattas av rekvisitet ”metod som syftar till att påverka” i 4 § 2 p. etikprövningslagen.¹¹¹ I sin bedömning konstaterar ÖNEP att rekvisitet måste tolkas i ljuset av lagens syfte att skydda den enskilda människan och respekten för människovärdet vid forskning, och kommer på denna grund fram till att utbildningsinterventioner som regel inte innebär tillståndsplikt. Besluten i de två fallen får uppfattas som att den aktuella utbildningsinterventionen inte ansågs problematisk från människovärdesynpunkt men visar att tolkningen av lagens tillämpningsområde kan komma att påverkas av den bakomliggande föreställningen om människovärdet.

En intressant observation är att ÖNEP tycks uppfatta forskning som innehåller ett avsiktligt vilseledande moment, så kallad deceptionsforskning, som särskilt problematisk från människovärdesynpunkt. Fyra av de fem fall som kan kategoriseras som humanistisk/samhällsvetenskaplig forskning och som avslås har inslag av deception.¹¹² Ett av de fyra fallen avsåg ett projekt där forskningen ansågs utföras med en metod som syftade till att påverka forskningspersonerna. Forskningen var därmed tillståndspliktig enligt 4 § etikprövningslagen, vilket innebar att den omfattades av kravet på information i 16 §.¹¹³ I de tre övriga fallen sas inget om att forskningen skulle falla in under 4 § och därmed kräva information men i samtliga tre fall motiverade ÖNEP avslagen med att det strider mot syftet med etikprövningslagen att ge ofullständig eller felaktig information som är väsentlig för forskningspersonernas skydd av sin personliga integritet och respekt för dennes människovärde. Avgörandena kan uppfattas som en bekräftelse av vikten av individens självbestämmande men de pekar framför allt på att ett avsiktligt vilseledande av forskningspersonerna uppfattas som mycket problematiskt.

Ett annat fall som ÖNEP förefaller ha bedömt som mycket problematiskt från människovärdesynpunkt rörde en enkät till nyanlända invandrare. Enligt ÖNEP innehöll enkäten frågor som typiskt sett fick betraktas som kränkande av forskningspersonerna. Efter att ha hänvisat till bestämmelsen i 7 §, om att forskning inte får godkännas om den inte kan utföras med respekt för människovärdet avslogs ansökan utan att ÖNEP först tillämpat avvägningsregeln i 9 §.¹¹⁴ En rimlig tolkning är att avslaget föranleddes såväl av kränkningen av de medverkande forskningspersonerna, som av att forskningen genom användningen av kränkande frågor ansågs brista i respekten för den aktuella gruppens människovärde. Hur som helst tyder avgörandet på att ÖNEP

¹¹¹ Ö 40-2005; Ö 16-2016.

¹¹² Ö 12-2017; Ö 6-2018; Ö 15-2018; och Ö 25-2018.

¹¹³ Ö 12-2017.

¹¹⁴ Ö 27-2018.

menar att kränkande yttranden kan innebära ett intrång i människovärdet som inte kan uppvägas av ett forskningsprojekts vetenskapliga värde.

I flera av de undersökta fallen där ansökan avslås är det svårt att avgöra på vilka rättsliga grunder detta sker, och det exakta förhållandet till människovärdet. I ett fall (som inte gällde humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning utan ett projekt om hur den kognitiva förmågan hos kvinnor påverkas av äggstocks- eller tjocktarmscancer) konstaterade ÖNEP att forskningspersonerna befann sig i en mycket utsatt situation och att den ytterligare belastning som forskningen innebar inte uppvägdes av den kunskap studien kunde ge.¹¹⁵ ÖNEP hänvisade i detta fall till etikprövningslagens syfte att skydda den enskilda människan och respekten för människovärdet, men däremot inte till bestämmelsen i 7 § om att forskning får godkännas endast om den kan utföras med respekt för människovärdet. I sitt beslut avlog emellertid ÖNEP ansökan utan att ta ställning till forskningens eventuella nytta, vilket väcker frågan om det egentliga skälet till avslaget ändå var att forskningen ansågs som så problematisk från människovärdesynpunkt att den inte kunde godkännas. Fallet är intressant också därför att ÖNEP avlog ansökan till synes utan att ifrågasätta forskningspersonernas autonomi eller förmåga att själva avböja medverkan i forskningen. I stället betonades kvinnornas utsatthet och den belastning forskningen skulle innebära för dem.

Det är också intressant att notera att ansökningarna om deceptionsforskning i stället avlogs med hänvisning till avvägningsregeln i 9 §. Trots att ÖNEP uppenbarligen uppfattar deceptionsforskning som mycket problematisk var skälet till avslaget alltså inte att forskningen brast i respekt för människovärdet enligt 7 §, utan att riskerna för forskningspersonerna inte ansågs uppvägas av forskningens vetenskapliga värde. En möjlig tolkning av dessa fall är att deceptionsforskning visserligen anses problematiskt från människovärdesynpunkt men att detta under vissa förutsättningar ändå skulle kunna uppvägas av ett projekts vetenskapliga värde.

Det är i detta sammanhang relevant att även ta upp ett av de fall där människovärdet berördes men detta inte skedde i själva beslutstexten. I detta fall hade den ursprungliga forskningen redan godkänts av den regionala etikprövningsnämnden, medan ÖNEP hade att ta ställning till en ändringsansökan som gällde informationen till forskningspersonerna och samtyckesformuläret.¹¹⁶ Referensen till människovärdet i anslutning till ÖNEP:s beslut gjordes i ett tillägg av sex av de ledamöter som fattat beslutet. I tillägget konstaterade ledamöterna att försökspersonerna i projektet skulle exponeras för filmer

¹¹⁵ Ö 12-2016.

¹¹⁶ Ö 12-2018.

”som visar synnerligen svåra kränkningar av människovärdet”. De uttalade vidare att de fann det ”oetiskt att försökspersoner utsätts för sådant material” och att de ansåg att ”filmerna innebär en objektifiering av svårt skadade och utsatta personer (till exempel personer med allvarliga trafikskador och offer för våldtäkt, polisbrutalitet och annat fysiskt våld) i en utsträckning som går långt över gränsen för vad som är etiskt acceptabelt.” Det får antas att ÖNEP inte hade godkänt forskningen om de fått möjlighet att bedöma den ursprungliga ansökan. Det verkar emellertid i detta fall inte i första hand vara *forskningspersonernas* människovärde som skulle komma att kränkas genom forskningen (även om dessa förvisso kunde komma till psykisk skada genom att utsättas för materialet), utan snarare de filmade individernas. Kränkningen av de senare hade visserligen delvis redan skett men kunde eventuellt anses förvärras genom att filmen visades inom ramen för forskningen, en visning som dessutom i sig kunde anses ge uttryck för en problematisk syn på människovärdet.

Avgörandena ger också en intressant anvisning om vilka risker eller skador som ÖNEP anser utgöra oacceptabla kränkningar av människovärdet. Som vi sett tidigare får det förutsättas att inte varje risk eller skada som en forskningsperson utsätts för anses innebära en kränkning av människovärdet, eller åtminstone att inte varje risk eller skada utesluter att forskningen kan utföras med respekt för människovärdet. Det framgår däremot inte av vare sig lagen eller dess förarbeten när den risk en individ utsätts för är oacceptabel från människovärdesynpunkt. I de beslut vi tagit del av är det framför allt forskningsprojekten som använde enkäter med kränkande frågor respektive filmer av utsatta personer, och eventuellt även projektet om cancerdrabbade kvinnors kognitiva förmåga, som ÖNEP ansett utgör så allvarliga kränkningar av människovärdet att de överhuvudtaget inte kan godkännas. En försiktig slutsats är därför att ÖNEP är av uppfattningen att forskning som innebär ett utnyttjande av människors utsatta belägenhet, och/eller där forskaren nedvärderar eller objektifierar vissa människor eller grupper, kan anses utgöra ett så allvarligt intrång i människovärdet att detta inte kan uppvägas av forskningens eventuella vetenskapliga värde. Det är tydligt att ÖNEP även ser allvarligt på deceptionsforskning, där forskningspersonerna avsiktligt vilseleds, men det faktum att ÖNEP i dessa beslut hänvisar till forskningens vetenskapliga värde indikerar att den kränkning som ett vilseledande i och för sig innebär i vissa fall skulle kunna uppvägas av forskningens vetenskapliga värde.

Sammantaget tyder genomgången på att ÖNEP fäster stor vikt vid om forskningen innebär en risk att människor eller grupper kränks, att utsatta personer utnyttjas eller att människor objektifieras. Dessa aspekter återfinns alla i vår rekonstruktion av etikprövningslagens människovärdebegrepp i avsnitt 5 ovan. ÖNEP:s beslut stämmer också huvudsakligen väl med bilden

att allvarliga kränkningar av individers människovärde inte kan uppvägas av andra intressen, åtminstone inte av forskningens vetenskapliga värde. Besluten aktualiserar också självbestämmandets betydelse för människovärdet, och ÖNEP fäster i detta avseende stor vikt vid frågan om forskningspersonen vilseletts av forskaren. Förhållandet mellan vilseledanden och människovärdet har, vad vi kunnat se, inte berörts i de svenska förarbeten som analyserats ovan men har däremot som vi sett ansetts centralt inom vissa delar av etiken. Trots den betydelse som ÖNEP sålunda tillmäter individens självbestämmande finns tecken på att inte heller ÖNEP anser att forskningspersonens inställning är avgörande för om en kränkning ägt rum.¹¹⁷ Också vad gäller synen på självbestämmandets betydelse bekräftar därmed ÖNEP:s beslut den rekonstruktion av etikprövningslagens konceptualisering av människovärdet som skisserats i avsnitt 5.

Slutligen är det enligt vår uppfattning anmärkningsvärt att så många av de fall där ÖNEP refererar till människovärdet kan kategoriseras som humanistisk eller samhällsvetenskaplig forskning. En möjlig förklaring till att sökningen inte gett fler träffar i fall som avser medicinsk forskning är att sådana fall normalt fångas upp av avvägningsregeln i 9 § eller av bestämmelserna om information och samtycke i 16–22 §§. Eftersom avvägningsregeln inte fångar upp forskning som innebär risker för människovärdet i stort, är det emellertid likväldigt förvånande att inget av besluten direkt avser¹¹⁸ sådan forskning som i förarbetena lyfts fram som potentiellt problematisk i detta avseende, såsom genetisk forskning, stamcells forskning och forskning på befruktade ägg.

7. Avslutande reflektion: etikprövningslagens träffsäkerhet för att skydda människovärdet

Som vi sett i avsnitt 2 framgår det inte av etikprövningslagen och dess förarbeten vad som i lagen avses med människovärde. Dessutom diskuterar förarbetena nästan inte alls om och hur syftet att skydda respekten för människovärdet beaktats vid utformningen av bestämmelserna i 3 och 4 §§, som anger när lagen är tillämplig. Redan av dessa skäl finns anledning att ställa frågan hur ändamålsenligt etikprövningslagens tillämpningsområde egentligen är i förhållande till lagens syfte att skydda respekten för människovärdet. I detta

¹¹⁷ Se t.ex. Ö 12-2016.

¹¹⁸ Ett av de fall där termen "människovärde" förekom, Ö 25-2016, avsåg en enkätstudie riktad till fertilitetsutredda som avstått IVF-behandling (och alltså inte forskning på befruktade ägg). Ansökan avslogs inte på grund av att IVF-behandlingen ansågs problematisk, utan på grund av att enkätutskicken kunde uppfattas som ovälkomna.

avslutande avsnitt kommer vi att lyfta fram områden där lagens träffsäkerhet tycks bristfällig. Vi kommer först att ge exempel på när lagen framstår som *överinkluderande* i den meningen att också viss forskning som tycks opöblematiske är tillståndspliktig. Eftersom detta är något som redan framförts i den allmänna debatten kommer vi att behandla denna del av träffsäkerheten mycket kortfattat. Intressant nog tycks emellertid lagen även vara *underinkluderande* i förhållande till syftet att skydda respekten för människovärdet. Med utgångspunkt från några av de aspekter av människovärdet som vi lyfte fram i avsnitt 5 ovan kommer vi att illustrera detta genom att ge ett antal exempel på forskning som framstår som problematisk i förhållande till etikprövningslagens syfte att skydda respekten för människovärdet men som i sig inte omfattas av lagen.

Ett omdiskuterat exempel på när lagen framstår som överinkluderande i förhållande till sitt syfte, är det generella kravet på tillstånd för forskning på känsliga personuppgifter i 3 § 1 p. etikprövningslagen. Detta krav hänvisar i sin tur till bestämmelsen om känsliga personuppgifter i artikel 9.1 i EU:s dataskyddsförordning. Enligt beaktandesats 51 i dataskyddsförordningen bör känsliga personuppgifter åtnjuta ett särskilt skydd ”eftersom behandling av sådana uppgifter kan innebära betydande risker för de grundläggande rättigheterna och friheterna”. Detta intresse framstår visserligen som relevant också i förhållande till etikprövningslagens syfte, även om det kan diskuteras i vad mån det aktualiserar den del av syftet som avser respekten för människovärdet.¹¹⁹ Dataskyddsförordningens definition av känsliga personuppgifter har kritiserats för att vara trubbig och leda till orimliga konsekvenser, inte minst vid stora datamängder.¹²⁰ Det är dessutom tydligt att många uppgifter som klassas som känsliga enligt denna bestämmelse (t.ex. vissa uppgifter om etniskt ursprung, politiska åsikter, medlemskap i fackförening eller hälsa) i konkreta fall inte behöver upplevas som särskilt skyddsvärda. I debatten har bland annat folkvalda politikere partitillhörighet lyfts fram som ett sådant exempel.¹²¹ Etikprövningslagen krav på etikprövning gör emellertid inget undantag för forskning på sådana till synes opöblematiske uppgifter utan

¹¹⁹ Jfr avsnitt 3.1 ovan.

¹²⁰ Se t.ex. Finck, M., Hidden Personal Insights and Entangled in the Algorithmic Model: The Limits of the GDPR in the Personalisation Context. I U. Kohl & J. Eisler (red.) *Data-Driven Personalisation in Markets, Politics and Law*, Cambridge University Press 2021, s. 102; Quinn, P. & Malgieri, G., The Difficulty of Defining Sensitive Personal Data in the EU Protection Framework, *German Law Journal* 22(8) 2021, s. 1583–1612.

¹²¹ Se t.ex. 2489 professorer, lektorer m.fl. not 8.

gäller ovillkorligen om forskning innefattar behandling av känsliga personuppgifter enligt dataskyddsförordningen.¹²²

Ett annat exempel där lagen tycks överinklunderande i förhållande till sitt syfte är kravet på tillstånd för forskning som utförs med en metod som syftar till att påverka forskningspersonen fysiskt eller psykiskt i 4 § 2 p. etikprovningenslagen. Som nämnts i avsnitt 6 har ÖNEP i tidigare avgöranden konstaterat att detta krav ska tolkas i ljuset av lagens syfte att skydda den enskilda människan och respekten för människovärdet vid forskning och därför normalt inte omfatta utbildningsinterventioner. I december 2022 kom emellertid ett beslut där ÖNEP i stället, med hänvisning till en isolerad passage i propositionen, underströk att det avgörande är om forskningen ”innebär en avsikt att forskningspersonen ska uppvisa en fysisk eller psykisk påverkan på så sätt att en effekt eller reaktion ska kunna registreras”.¹²³ Genom att inte relateras till lagens syfte öppnar en sådan tolkning för att också låta helt harmlösa interventioner omfattas av kravet.

Etikprovningenslagen förefaller emellertid i flera avseenden även vara underinklunderande i förhållande till syftet att skydda respekten för människovärdet. Bestämmelsen i 7 § etikprovningenslagen, att forskning får godkännas bara om den kan utföras med respekt för människovärdet, samspelar förvisso på ett tydligt sätt med lagens syfte, och som vi sett ovan förekommer det att ansökningar avslås på denna grund. Emellertid är 7 §, liksom lagens övriga bestämmelser, tillämplig endast om forskningen uppfyller något av de kriterier som gör forskningen tillståndspliktig. Att forskningen skulle innebära en risk för människovärdet är inte i sig ett tillståndskriterium. En konsekvens av detta är att forskning som är problematisk från människovärdesynpunkt inte per definition fångas av lagen. I det följande kommer vi att diskutera detta med avseende på forskning som aktualiserar några av de aspekter hos människovärdet som vi lyft fram i avsnitt 5, nämligen forskning som innebär en risk för människovärdet i stort eller för synen på människovärdet, forskning som utförs med bristande respekt för avlidnas människovärde, forskning som innebär ett utnyttjande av individer i utsatta situationer, forskning som ger uttryck för eller innefattar en nedvärderande eller kränkande syn på vissa individer eller grupper, liksom forskning som inte respekterar forskningspersonernas självbestämmande eller rentav vilseleder dessa.

¹²² Att bryta mot etikprovningenslagen kan få allvarliga konsekvenser även vid sidan av de påföljder som stadgas i EPL. För en diskussion, se Vilhelm Persson, William Bülow, Mats Johansson och Lena Wahlberg, *Konsekvenser om etikprovningenskrav inte uppfylls: Komplex och svåröverskådligt samspel mellan olika regelverk*. Utkommande i *Statsvetenskaplig tidskrift* 2023.

¹²³ Ö 66-2022/3.1, s. 2.

Till att börja med kan forskning anses innebära en risk för människovärdet i stort utan att omfatta individer på det sätt som gör forskningen tillståndspliktig enligt 3 och 4 §§. Detta gäller till exempel arkeologisk forskning, som normalt inte omfattas av etikprövningslagens krav på godkännande, trots att hantering av mänskliga kvarlevor mycket väl kan avslöja en problematisk syn på människovärdet på sätt som är relevant för lagens syfte, eller uppvisa bristande respekt för avlidna individer. Detsamma gäller genetisk forskning som inte i sig är tillståndspliktig enligt etikprövningslagen (även om den förstås ändå kan falla under något av lagens kriterier), vilket kanske kan förvåna med tanke på att etikprövningslagens förarbeten betonar att etikprövningen ska beakta de långsiktiga riskerna med sådan forskning.¹²⁴ Sådan forskning omfattas förvisso i regel av lagen (2006:351) om genetisk integritet, vars 2 kap. 3 och 4 §§ förbjuder försök i forsknings- eller behandlingssyfte som medför genetiska förändringar som kan gå i arv. Genetisk forskning kan emellertid vara etiskt problematisk utan att medföra ärftliga genetiska förändringar.¹²⁵

Etikprövningslagen är inte heller per automatik tillämplig på forskning som innebär att personer i en utsatt situation utnyttjas eller på forskning som på något sätt ger uttryck för en nedvärderande eller annars kränkande syn på enskilda individer, såvida denna forskning inte av andra skäl faller inom lagens tillämpningsområde. Enkätfrågor liknande dem som ÖNEP i ett av sina beslut menade var kränkande för nyanlända kan rimligen förekomma också i icke-tillståndspliktig forskning, men kommer i de fallen inte att omfattas av etikprövningslagen. Detsamma gäller forskning som ger uttryck för en oacceptabel objektivering eller på annat sätt bristande respekt för människovärdet hos andra än forskningspersonerna, vilket illustreras av det ovan nämnda fallet med den film som flera av ÖNEP:s ledamöter menade utgjorde en etiskt oacceptabel objektivering av svårt skadade och utsatta personer.

Etikprövningslagen är inte heller per definition tillämplig på forskning på personer som inte kan ge sitt samtycke, trots att sådan forskning kan uppvisa bristande respekt för dessa personers självbestämmande även när den inte är tillståndspliktig enligt 3 eller 4 §§.¹²⁶ Mot bakgrund av att ÖNEP som vi sett reagerat starkt på forskning där forskningspersonerna vilseleds, är det också intressant att konstatera att lagen inte utan vidare är tillämplig på forskning

¹²⁴ Se avsnitt 2 ovan.

¹²⁵ Jfr EU-stadgan art. 3.

¹²⁶ För en diskussion om hur etikprövningslagens bestämmelser om forskning som involverar beslutsförmögna i sin tur kan komma i konflikt med funktionsrättskonventionen genom att inskränka dessa personers möjligheter att delta i forskning, se Anna Nilsson och Linus Broström, Etikprövningslagen och funktionsrättskonventionen: Normkonflikter och reformbehov, FT 2023, s. 179–205.

med deceptiva inslag.¹²⁷ Sådan forskning kan men måste inte utföras med en metod som uppfyller rekvisitet ”syftar till att påverka” i 4 § 2 p., och i den mån den inte uppfyller något annat kriterium i 3 eller 4 §§ kommer den inte heller att omfattas av etikprövningslagen. Att så verkligen är fallet illustreras i ett annat av ÖNEP:s avgörande, där det krävdes en extensiv tolkning av kriteriet ”forskning som innefattar behandling av [känsliga] personuppgifter” för att forskningen alls skulle anses tillståndspliktig.¹²⁸ Även i detta fall (där människovärdet dock inte nämndes) avslog ÖNEP forskningen med hänvisning till att riskerna för forskningspersonerna inte uppvägdes av forskningens vetenskapliga värde.

Vad gäller frågan om underinkludering finns avslutningsvis anledning att erinra om undantagen från tillståndsplikt för studentarbeten, och för svensk forskning som bedrivs i utlandet.¹²⁹ De risker som kan uppkomma för människovärdet i sådana arbeten förefaller i allt väsentligt likna dem som uppkommer vid forskning som omfattas av etikprövningslagen. Detsamma gäller i stor utsträckning sådant myndighetsinternt utvärderingsarbete som enligt förarbetena och ÖNEP:s praxis inte ska omfattas av lagen.¹³⁰

Att etikprövningslagen är underinkluderande i förhållande till syftet att skydda respekten för människovärdet beror delvis på att kriterierna för när lagen ska tillämpas tar sikte på forskning som anses innebära fysiska, psykiska eller integritetsmässiga risker för individer. (Som framgår ovan kan dock även forskning som uppvisar bristande respekt för individen undgå tillämpningskriterierna.) Det kan i detta sammanhang noteras att lagens syfte att skydda respekten för människovärdet behandlas styvmoderligt inte bara i utformningen av 3 och 4 §§ utan också i möjligheten att meddela undantag från dessa. Enligt 12 § förordningen (2003:615) om etikprövning av forskning som avser människor får EPM meddela föreskrifter om undantag från tillståndskravet för forskning om det står klart att forskningen inte innebär någon beaktansvärd risk för enskildas hälsa eller säkerhet eller för intrång i enskildas personliga integritet. Undantag förutsätter däremot inte att forskningen inte utgör någon beaktansvärd risk för människovärdet. Motsvarande

¹²⁷ I vissa länders etikprövningssystem är deceptionsforskning per definition tillståndspliktig, se Mats Johansson, William Bülow, Lena Wahlberg och Vilhelm Persson, Undantag från kravet på etikprövning av humanistisk och samhällsvetenskaplig forskning – en internationell utblick, utkommande i *Statsvetenskaplig tidskrift* 2023.

¹²⁸ Ö 14 2010. Se även Ö 14 2005 och Ö 24 2007. Vår bild är dock att ÖNEP efter lagändringen 2008 i större utsträckning än tidigare ansett deceptionsforskning utgöra sådan forskning som syftar till att påverka forskningspersonerna enligt 4 § 2 p.

¹²⁹ 2 § 1 st. och 5 § etikprövningslagen.

¹³⁰ Prop. 2002/03:50, s. 91, och ÖNEP, Centrala etikprövningsnämndens praxis när det gäller forskningsbegreppet med tillägg 2008-06-01, s. 3 f.

formulering finns i 40 § etikprövningslagen. Det framgår inte tydligt av förarbetena om detta utelämnande av lagens syfte att skydda respekten för människovärdet är avsiktligt. Bestämmelsen har än så länge aldrig tillämpats.

Etikprövningslagen framstår således inte bara som överinkluderande utan också som underinkluderande i förhållande till sitt syfte att skydda respekten för människovärdet. Att en lag inte är helt träffsäker är inte nödvändigtvis problematiskt. Ett visst mått av överinkludering i etikprövningslagens tillämpningsområde kan vara rimligt om det visar sig omöjligt att formulera alternativa tillståndskriterier som inte samtidigt innebär att forskning av väsentlig betydelse för lagens syfte faller utanför lagens räckvidd. På motsvarande sätt kan ett visst mått av underinkludering vara rimligt, om nyttan av att utvidga tillämpningsområdet inte uppväger de ökade kostnader det skulle innebära för forskare och myndigheter, eller om syftet kan uppnås mer effektivt på andra sätt, till exempel frivillig väg. Vi har för avsikt att återkomma till dessa viktiga frågor i senare arbeten. Att etikprövningslagen samtidigt är överinkluderande *och* underinkluderande i nu nämnda avseenden, pekar emellertid på behovet av en grundlig värdering av konsekvenserna och kostnaderna för lagens bristande träffsäkerhet i olika riktningar. Givet att vi tar lagens syfte att skydda respekten för människovärdet på allvar är detta i sig ett tecken på att lagen kan utformas på ett mer ändamålsenligt sätt.

