

Forskningens utveckling och myndigheternas medverkan

Erik Allander

Jan Freese

Töres Theorell

Sten Johansson

Jan Forsström

Denna artikel är ett bearbetat referat av en paneldebatt vid Socialmedicinska föreningens vårmöte 1984. Erik Allander, professor i socialmedicin vid Huddinge sjukhus, var ordförande under debatten. Övriga deltagare var Sten Johansson, generaldirektör vid Statistiska centralbyrån, Jan Freese, generaldirektör vid Datainspektionen, Jan Forsström, departementsråd i Justitiedepartementet samt Töres Theorell, professor vid Institutet för psykosocial miljömedicin och ledamot av Karolinska Institutets etiska kommitté.

Peter Allebeck har svarat för den redaktionella bearbetningen.

Erik Allander:

Som forskare tycker vi kanske ibland att vår verksamhet är för mycket utsatt för olika regler och bestämmelser. Vi har forskningens frihet kontra de regler som samhället skapar för forskningen. Vi har också samhällets och myndigheternas hanteringar av värden och hur dessa förändras. I denna panel ska vi försöka ge oss i kast med det svåra temat "Forskningens utveckling och myndigheternas medverkan". För att ge viss struktur åt debatten har jag givit paneldeltagarna följande fem frågor:

1. *Den forskningsetiska bedömningen.* Både den etiska kommittén och Datainspektionen gör bedömningar av integritetsintrånget vid forskningsprojekt. Vad finns det för skillnader mellan dessa bedömningar?

2. *Det informerade samtycket.* Detta är en mycket viktig princip för ett projekts godkännande. I praktiken finns det dock vissa avsteg från den här principen och på dokumentation av den medverkandes förståelse av projektets innehåll och syfte. Vilka framtida utvecklingslinjer kan man skönja här?

3. *Datoriseringen* kommer sannolikt att fortsätta liksom tillskapandet och användningen av personbunden information. Hur skall principen om fri tillgång till information balanseras mot risken av att myndigheterna utvecklar ett visst informationsmonopol?

4. *Forskningen är internationell.* Vilka hinder och möjligheter finns mot internationell insamling och utbyte av personbundna forskningsregister? Skall eller kan ett sådant område författningstekniskt regleras?

5. *Myndigheternas stöd.* Hur kan myndigheter idag och före 90-talet tänkas stödja registerbundna forsknings- och utredningsuppgifter?

Jag ger därmed ordet i tur och ordning till paneldeltagarna.

Sten Johansson:

Motiveringen för de första folkräkningarna på 1700-talet var att de skulle vara underlag för den samhällsmedicinska forskningen. Man ville kartlägga epidemierna och få underlag för att bekämpa den fruktansvärda spädbarnsdödligheten som rådde. Samma motiveringar finns naturligtvis idag. Genom vårt folkbokföringssystem med personnummer finns möjligheter till samhällsmedicinsk och epide-

Genom vårt folkbokföringssystem med personnummer finns möjligheter till samhällsmedicinsk forskning som inte finns i länder utanför Norden.

miologisk forskning som inte finns i andra länder utanför Norden. Mitt bestämda intryck är dock att varken SCB (Statistiska centralbyrån) eller den samhällsmedicinska forskningen ännu riktigt har levt upp till möjligheterna. Vi har trots många lyckade insatser inte ännu kunnat ta tillvara de möjligheter som finns i vårt land att lämna betydelsefulla bidrag till den internationella forskningen på samhällsmedicinens område.

SCB vill på varje möjligt sätt bidra till att stärka och förbättra den samhällsmedicinska forskningens villkor i Sverige. Vi försöker genom folkupplysning motverka de kampanjer som pågår mot datateknik och registeranvändning. Vi försöker få till stånd ytterligare förstärkningar av sekretess-skyddet för uppgifter som lämnas för forskning och statistik, och i folkupplysningskampanjen behöver vi de medicinska forskarnas öppna och offentliga stöd.

Jag skall härafter besvara de frågor som Erik Allander ställde:

1. Jag anser att datainspektionens bedömningar av forskningsprojekt är okvalificerad och onödig. Jag anser att forskningsetiska kommittéers bedömningar av medicinska forskningsprojekt är helt befogade och nödvändiga. Etiska bedömningar är också nödvändiga i samhällsvetenskapliga experiment och i så kallad aktionsforskning inom samhällsforskningen. För övrig samhällsvetenskaplig forskning räcker det ofta med etisk bedömning i efterhand. Orädd samhällsvetenskaplig forskning är lika viktig för opinionsbildningens frihet som orädd journalistik.

2. Principen om projektdeltagares informerade

Jag anser att datainspektionens bedömningar av forskningsprojekt är okvalificerad och onödig.

Forskningsetiska kommittéers bedömningar av projekt är helt befogade och nödvändiga.

samtycke är viktig och etiskt ofrånkomlig i all forskning om människor. Det är också en princip som alla samhällsvetenskapliga forskare som gjort intervjuundersökningar tillämpat ända sedan man började göra sådana. Men då skall det vara fråga om deltagande i verklig mening och med detta menas att man låter sig intervjuas, undersökas, delta i ett experiment, el dyl. Om det inte är deltagande i denna mening så är principen om informerat samtycke inte särskilt meningsfull. Användning av administrativa uppgifter för statistik och forskning bör inte klassificeras som projektmedverkan. Det skall räcka med allmän information på de blanketter som medborgarna fyller i att uppgifterna som lämnas får och kan användas för statistik och forskning.

SCB vill utveckla samarbetet med forskarna

3. Risken för att SCB får något slags informationsmonopol skall motverkas genom att SCB, på för uppgiftslämnarna betryggande villkor, samverkar på olika sätt med forskningen. På SCB ser vi fram mot en tid då vi kan få de första journalisterna som är så välutbildade att de vill komma till SCB och göra egna statistiska bearbetningar.

4. Den internationella forskningens behov av utbyte av personbundna forskningsregister är ett verkligt svårlost problem. Som det nu är anser vi oss bara inom Sveriges gränser kunna medverka till sådana projekt, dvs under förutsättning att forskningen förläggs hit eller svenska data bearbetas i Sverige. Det är den regel som gäller i dag och den är i princip mycket hård.

5. Jag räknar upp i rask takt vad vi vill göra. Vi kan redan nu efter sedvanlig sekretessprövning ställa avidentifierat material till förfogande för forskning. Vi kan medverka i projekt där samkörda regis-

Principen om projektdeltagares informerade samtycke är viktig och etiskt ofrånkomlig.

ter avidentifieras före utlämnande till forskning. Vi kan i vissa fall efter mycket sträng prövning lämna ut individuppgifter till forskningsprojekt. Vi kan naturligtvis när som helst åta oss att själva göra bearbetningar, vilka som helst, men tyvärr är kostnaderna höga för sådana bearbetningar. Vi står också till förfogande för statistisk konsultation i forskningsprojekt. Vi utreder möjligheterna att inrätta forskarplatser inom SCB som fördelas till forskare som, efter prövning av SCBs vetenskapliga råd, får tillgång till kontorsrum, telefon, dataterminal, programvara, stöd och hjälp från SCB.

Vi utreder möjligheter och kostnader för att ur alla viktiga register inom SCB ta bort personnummer och andra identitetsuppgifter och ersätta dem med ett krypterat statistiknummer. Detta omöjliggör ofrivillig eller oförsiktig identifiering i samband med bearbetning, och försvårar kraftigt varje form av avsiktlig obehörig identifiering.

Jan Freese:

Forskningens frihet tror jag är en myt som det är hög tid att avliva. Jag tror att datalag och datainspektion är ett väsentligt mycket mindre hinder för fri forskning än tex medelsfördelningen i samhället, beroendet av projektdeltagare m m. Någon total frihet finns inte på det här området precis som det inte finns på särskilt många andra områden heller.

Viktigt med informerat samtycke

Det här med information har förändrats. Mängden information har förändrats och det här "deltagandet i verklig mening" som berördes av Sten Johansson är ganska ointressant, när man via register kan få in väsentligt mycket mer information om en människa än vad man förmår plocka in under en intervjuundersökning. Jag tror att det är nödvändigt att man i princip likställer dessa två formerna för undersökning antingen man träffar folk direkt eller man går via register. Man kan heller inte ha en situation där

.....
Forskningens frihet tror jag är en myt som det är hög tid att avliva.
.....

.....
Vad de forskningsetiska kommittéerna sysslar med är att ta ställning till etikfrågor. Det är inte riktigt samma sak som datainspektionens verksamhet.
.....

det blir någon slags skyldighet att låta all information, oavsett när, var och hur den är lämnad, oftast under tvång, skall kunna hamna i alla möjliga olika undersökningssammanhang. Jag tror att det är nödvändigt för forskningen att ha med sig allmänheten och att man därför bör informera den. Det bör vara en grundregel.

Mitt svar på några av Erik Allanders frågor:

1. Vad de forskningsetiska kommittéerna sysslar med är att ta ställning till etikfrågor. Det är inte riktigt samma sak som datainspektionens verksamhet. Vi bedömer integritetsfrågan, inte risken för otillbörligt intrång i personlig integritet och vi gör det med utgångspunkt från att en viss teknik skall användas, nämligen datateknik. Om ni inte använder datatekniken behöver ni inte springa till datainspektionen. Jag är medveten om att det är en realitet som minskar därför att det är opraktiskt och oekonomiskt. Så var lagstiftningen tänkt från början.

2. Då det gäller informed consent (informerat samtycke) är vår grundregel att ett sådant krävs från de berörda, antingen det är frågan om en direkt undersökning där man träffar folk eller det är frågan om en registerundersökning. Nu skall ju välvilligt medges att här gör vi ofta undantag, och vi går aldrig eller ytterst sällan längre än till passivt medgivande, dvs man skall ha chans att säga nej när man väl har blivit informerad. Ett aktivt medgivande kan ställa till med stora kostnader.

Jag tror dock att det är nödvändigt att forskarna mer och mer går över till informed consent direkt, och aktivt plockar in detta från dem som medverkar. I den utveckling vi redan sett och den utveckling vi kan skönja är det en nödvändighet att få med sig människor, och det är också en rättighet för dem att bli informerade. Enligt forskningsregler på vissa håll ute i världen är det en skyldighet för forskarna att tala om för deltagarna resultatet av undersök-

Det är faktiskt inte bara Jan Freese och datalagen som hindrar forskarna att få material som dom vill.

ningen. Så långt har aldrig datainspektionen kunnat gå i sina föreskrifter.

Slutligen skulle jag bara vilja påpeka att Sverige är ett paradys för forskning och statistik och jag hoppas att det så skall vara. Och det är därför jag också tror att man måste vara mera lyhörd mot forskningsdeltagarna när det gäller informed consent. Man skall kunna behålla den här paradisiska situationen. På andra håll i världen blir man allt mer försiktig och orolig för de enorma databaser som samlas in, med oftast mycket känslig information.

Jan Forsström:

Jag skall koncentrera mig på några av frågorna, i första hand frågan om att balansera forskningens behov av tillgång till information mot vad som kallas att myndigheterna utvecklar ett visst informationsmonopol.

Det är faktiskt inte bara Jan Freese och datalagen som hindrar forskarna att få material som dom vill. En annan lag som har stor betydelse i sammanhanget är sekretesslagen. När det gäller den typ av forskning det här är frågan om, är de bestämmelser som reglerar sekretessen inom hälso- och sjukvården, liksom inom socialtjänsten, ganska stränga. I princip är det ju så att uppgifter får lämnas ut om det står klart att utlämnandet inte kan medföra men för den som uppgifterna handlar om. Och sekretessen gäller ju inte bara förhållandet till den enskilda utan också i förhållande till andra myndigheter vilket är något som ganska ofta kan medföra problem i den praktiska tillämpningen. Men dessa regler är ju inte bestämda för att myndigheterna skall få någon form av informationsmonopol. Sekretessbestämmelserna som finns, exempelvis på hälso- och sjukvårdens område, är uppställda till skydd för den enskildes integritet.

I och med utvecklingen av allt större och omfattande register så har motsättningen mellan å ena sidan behovet av effektiva, rationella system med

allt fler uppgifter och å andra sidan behovet att skydda den enskildes integritet blivit alltmer påtaglig. Sekretessbestämmelserna hindrar ju också inte bara myndigheter i allmänhet att få ut alla uppgifter de kan vilja ha utan de påverkar ju också forskarnas möjligheter att få ut uppgifter från hälso- och sjukvården och från andra håll. Dock kan man säga att forskningen i viss utsträckning gynnas i förhållande till andra verksamhetsgrenar. Vilka möjligheter har då forskarna att få ut uppgifter?

Hur få uppgifter från myndigheter?

Till att börja med kan man ju påpeka att aidentifierade uppgifter, som inte är personrelaterade, är inte sekretessbelagda utan sådana uppgifter kan forskarna i princip få tillgång till utan restriktioner. I den mån forskningen har behov av personrelaterade uppgifter, vilket ju är mycket vanligt, så finns olika möjligheter även när det gäller uppgifter som är sekretessbelagda:

1. Man kan skaffa ett medgivande från de personer som är berörda att få använda uppgifterna.
2. Det finns i sekretesslagen vissa särskilda bestämmelser som är just inriktade på forskningens behov, bl a att om uppgifter lämnas från en myndighet till en annan för att användas i den andra myndighetens forskningsverksamhet så följer den sekretess med som gäller hos den första myndigheten, och det innebär ju att det i allmänhet är fullt möjligt att få ut uppgifter för forskningsändamål. Eftersom då sekretessen blir kvar hos den andra myndigheten finns det i allmänhet inte skäl att vägra ett utlämnande till den andra myndigheten.
3. Det finns också en del generella bestämmelser om att uppgifter kan få lämnas ut utan hinder av sekretess, bl a att om det föreskrivs uppgiftsskyldighet i en författning så skall uppgifter lämnas ut utan hinder av sekretess.
4. I sista hand finns det möjlighet för regeringen att ge dispens från sekretessbestämmelser, nämligen om det anses föreligga synnerliga skäl, och det

Aidentifierade uppgifter kan forskarna i princip få tillgång till utan restriktioner.

Det är viktigt att ha ett visst kurage att motstå trycket från allmänheten att satsa på 'nyheter'.

är inte alls ovanligt att sådan dispens lämnas just när det gäller att lämna ut uppgifter för forskningsändamål.

Sammanfattningsvis finns relativt goda möjligheter för forskningen att få ut sekretessbelagt material från myndigheter. Dock finns det anledning att även i fortsättningen beakta behovet av skydd för den personliga integriteten, inte minst med tanke på den utveckling mot allt mer omfattande register som pågår.

Töres Theorell:

Jag representerar för det första någonting som jag tror kan ha intresse just i det här sammanhanget, nämligen ett sektorsorgan. Vårt institut, Institutet för psykosocial miljömedicin, har till uppgift att bedriva forskning och information kring vissa frågor, och myndigheterna medverkar mycket konkret och direkt i vår verksamhet. För det andra representerar jag de etiska kommittéerna. För det tredje representerar jag en typ av forskning som kanske är särskilt inriktad när det gäller de här frågorna. Vi arbetar bl a med närgångna frågor kring psykologiska processer, och det betyder att de människor som ingår i vår forskning får finna sig i att få en massa närgångna frågor av mycket privat natur som rör hur de reagerar när saker och ting händer.

På vårt institut är vår uppgift, enkelt sammanfattat, att tolka samspelet mellan psyke och kropp. Detta är en mycket viktig uppgift i ett samhälle när boendeformer, arbetsförhållanden, fysisk miljö m m hela tiden förändras, och vi har svårt att hänga med. Då blir just frågorna som rör myndigheternas medverkan i forskningsprocessen viktiga.

Värdefull medverkan av myndigheter

I vårt fall har vi haft stor nytta av vår styrelse, med representanter för bl a socialdepartementet, landstingsförbundet, LO och SAF. Vi sammanträffar regelbundet med den och utbyter åsikter om arbetet.

Vi kan då höra ifrån styrelserepresentanterna vad som är väsentligt, hur man ser på den typen av forskning som vi bedriver och vi får dessutom hjälp med att föra ut den kunskap som vi kan få fram. Jag menar att åtminstone när det gäller vårt institut fungerar myndigheternas medverkan i den formen mycket bra.

En typ av myndighetsåtgärder som jag konfronteras med i mitt arbete är myndigheternas strävan att bidra till utveckling av nya behandlingsformer. Det är förstäeligt att landstingen och landstingsförbundet gärna vill gynna satsningar på spektakulära nyheter inom behandling. Vi har sett många upprörande exempel på hur landstingsförbundet och landstingen har anlitat vissa okritiska figurer och betalat dem att resa runt land och rike och predika för folk som arbetar inom vården. Jag har en förståelse för att myndigheterna är ledsna på oss forskare som är så tröga och långsamma och behöver årtal för att komma fram till några slutsatser. Jag tror dock att det är viktigt att ha ett visst kurage att motstå trycket från allmänheten att satsa på "nyheter". Det är också så att landstingen faktiskt är med om att forskningsvägen, anslagsvägen, driva fram kunskapsutveckling, och man väntar då tills forskarna är färdiga.

När det gäller samarbetet mellan myndigheter och forskare är ju forskarna ofta väldigt hårt specialiserade. Det kan då bli så att en brinnande övertygelse hos en forskare, som är expert på ett mycket smalt område, övertygar myndigheterna om att satsa på väldigt ensidiga åtgärder och då kan man riskera att hamna i ett hälsomoraliskt förtryck. Bästa skyddet mot det tror jag är att ha välutbildade myndigheter så att dessa kan motstå både ensidiga frälsarläror och okunniga profeter som tror att de kan allt. Det är förstås också forskarnas uppgift att hjälpa till med att informera och kanske även utbildade de ansvariga i myndigheterna. Givetvis står och faller allt med forskarnas integritet. Det är viktigt för forskare att de hela tiden har kurage att tala om

Välutbildade myndigheter kan motstå både ensidiga frälsarläror och okunniga profeter.

En forskare måste ha modet att rapportera för omvärlden att hypoteserna är fel.

när man hittar obekväma saker, också i relation till sig själva. En forskare måste flera gånger under sin karriär ha modet att rapportera för omvärlden att hypoteserna är fel. Det tror jag kanske är det viktigaste i forskargärningen.

Erik Allander:

Tackar så mycket för detta. Det finns alltså ett flertal lagar och förordningar som på olika sätt griper in i forskarens verksamhet, och vi har olika organ – myndigheter och etiska kommittéer – som har att övervaka den fria forskningen, som enligt Jan Freese var en myt. Gränserna mellan olika myndigheters respektive myndigheternas och de etiska kommittéernas ansvarsområden är heller inte knivskarpa och kan behöva justeras. Sten Johansson har begärt att få inleda den andra debattrundan.

Sten Johansson:

Datalagens begrepp, personlig integritet, är inte lämpligt som underlag för juridisk prövning av forskningsprojekt. Detta innebär en inskränkning av forskningens frihet som vi aldrig skulle kunna drömma om att göra när det gäller exempelvis journalistens frihet. När det gäller informed consent så är det ju ingenting som Datainspektionen har uppfunnit här i Sverige. Det är någonting som vi alla har tillämpat som har gjort undersökningar långt innan Datainspektionens tillkomst. Alltså informed consent skall gälla, men det blir ju snömos av alltihop som det tillämpas av datainspektionen. Vi kan inte ha informed consent när det gäller inkomststatistiken och förmögenhetsstatistiken i Sverige. Det inser alla. Då har vi helt enkelt ingen inkomst- och förmögenhetsstatistik i landet. Vi kan inte ha informed consent när det gäller socialhjälpfrekvensens variationer. Vi kan inte ha det när det gäller prisstatistiken, etc.

Det finns också exempel på forskare som av etiska skäl fått avstå från undersökningar därför att Datainspektionen krävt underrättelse till de berör-

da, t ex sådana som dömts för vissa brott eller gjort abort. En sådan underrättelse kan aktualisera förträngda trauma, och skapa oro och ångest.

Det är en situation som är skadlig för forskningen att datainspektionen tillämpar reglerna i datalagen på det sätt som den gör. Även om det på datainspektionen finns tjänstemän som handlägger våra mödosamt ihopkomna ansökningar på ett bra sätt är det principiellt alldeles fel att datainspektionen hanterar forskningsproblematik på det sätt som den gör.

Erik Allander:

Jan Freese kanske vill kommentera detta?

Jan Freese:

Sekretesslagen gör att jag inte känner mig så ensam, så inkompetent längre. Även den gäller ju för forskningen, och där sitter ju centralbyråkrater i hela landet, inte bara datainspektionen, och gör värderingarna. Den är kanske till och med mer ingripande än vad datalagen är. Datainspektionen och datalagen är ganska generös mot forskningen. När det gäller informed consent så är det självklart att det finns undantag. Ibland brukar jag dock få höra, att om man skall tillämpa informed consent så får man ju inga svar, så det kan man inte hålla på med. Självklart är inte forskaren medvetet ute för att skada undersökningspersonerna. Det vore att begå självmord, men det är väldigt lätt att man gör det av förbiseenden. Det är inte lätt det här med etik och integritet, och det kan krävas många gånger att man får någon som inte är helt hemmablind att titta på de här sakerna.

När det gäller datainspektionens verksamhet på detta område har jag ingenting emot att medverka i att säga av den gren vi sitter på, den dag man inom forskning och statistik kan leva upp till de egna etiska reglerna. Vårt remissvar till statistikutredningen innebär att vi skär bort ganska väsentliga

Datalagen är ganska generös mot forskningen. När det gäller informed consent så finns det undantag.

delar av detta under förutsättning att man lever upp till de egna etiska reglerna.

Jan Forsström:

Sten Johansson sade, att datalagens begrepp om personlig integritet inte var lämpligt som bedömningsunderlag när det gällde att ta ställning till om forskningsprojekt av olika slag skulle tillåtas. Det kan dock uppkomma en konflikt å ena sidan mellan de människor som har lämnat uppgifter om sig till registret, kanske i förtroende att uppgifterna inte skall lämnas vidare och å andra sidan intresset för forskarna att få ut uppgifterna. Jag tycker inte det är helt orimligt att man har vissa bestämmelser som innebär ett skydd för de personliga uppgifter som har lämnats.

Europarådets rekommendationer

I höstas antog Europarådets ministerkommitté en rekommendation med tre huvudriktlinjer för hur man skall använda personuppgifter i samband med forskning och statistik.

1. Man skall i forskning och statistik så långt som möjligt använda sig av avidentifierade uppgifter.
2. Man skall så långt möjligt i forskningen använda sig av informed consent.
3. Uppgifter om enskilda personer som har samlats in för ett visst ändamål skall så långt möjligt inte få användas för något annat ändamål utan samtycke av den som har lämnat uppgifterna.

Töres Theorell:

Om jag förstod Jan Freese rätt så öppnar han sig för möjligheten att en del av det arbete som datainspektionen nu gör borde kunna övertas av de etiska kommittéerna, och det tror jag är riktigt. Jag tror att de etiska kommittéerna för närvarande lider av barnsjukdomar när det gäller epidemiologisk forskning. Man har litet svårt att hitta normer för bedömningar och vilka principer som skall gälla, men det är ingen tvekan om att de etiska kommittéerna har en potential att bli den instans som bäst borde kunna hantera större delen av de här frågorna.

När det gäller informerat samtycke är det självklart att man informerar de personer man drar in i undersökningar om allt som rör forskningen. Det är

.....
Jag tror att de etiska kommittéerna lider av barnsjukdomar när det gäller epidemiologisk forskning.
.....

helt omöjligt att genomföra den forskning vi bedriver om man inte har ett ordentligt samtycke från försökspersonerna. Dock håller jag med om att när det gäller att utnyttja statistik från jättelika material och belysa olika frågeställningar så vore det absurt att kräva samtycke för varje ny frågeställning, så att man skulle tvingas skriva till folk varje gång man vill göra en ny korstabell som man inte hade tänkt på från början.

Jan Freese:

Min tanke var inte alls att vi skulle lämna över det här jobbet till de etiska kommittéerna, de har fullt upp med annat. Min tanke var att man så småningom skulle överlämna till forskarna själva att sköta de här detaljerna. Datalagen har haft den goda sideffekten att många i samhället blivit medvetna om problemen med datakvalitet, integritet, m.m. Min erfarenhet är också att vi för en god dialog med forskarna och kan gå in i en bra debatt. Vi har alltså förtroende för forskarna.

Erik Allander:

Någon kanske vill kommentera de etiska kommittéernas verksamhet?

Töres Theorell:

Lekmannarepresentanterna har en viktig roll. Det är politiskt valda och representerar landstinget. De får en överblick över vad som händer inom forskningen. De kan lyfta fram principiella frågor till debatt, och de kan också gå till dagspressen om de upplever något som felaktigt. Man bör komma ihåg att det som sker i de etiska kommittéerna är offentligt.

Sten Johansson:

Forskarens frihet är att tänka, tycka, skriva, forska osv, men inte att direkt påverka enskilda människors liv. Läkaren har rätt att behandla människor

enligt vetenskap och beprövad erfarenhet, men kan i efterhand utsättas för sanktioner vid exempelvis felbehandling. Detta räcker inte vid forskning på enskilda patienter, tex då man vill pröva nya behandlingsmetoder. Läkaren-forskaren måste i förväg ställas inför åtminstone den etiska kommitténs granskning. När man däremot inte går in och stör enskilda individer, tex då man gör journalstudier, då anser jag inte man behöver gå till etiska kommittén. Då får man anknyta till forskningens frihet och utsättas för granskning i efterhand via rapportering och publicering i sedvanlig ordning.

Erik Allander:

Vi har fått belyst delar av problemkomplexet, och det är uppenbart att det inte finns något omedelbart hot mot forskningens frihet i Sverige. Det verkar också finnas möjligheter till förändringar, såväl vad gäller lagstiftning som etiska kommittéers och vissa myndigheters sätt att arbeta. Denna debatt kommer att fortsätta och den lever på att *alla* deltar – forskare, befolkningen, massmedia. En dialog, ett samtal, måste föras. Våra register är bra, men, för att citera ett ryskt ordspråk: "Det är inte säkert att de vackraste burarna har den bästa fågelmaten." Vi ska se över fågelmaten.

Socialmedicinsk tidskrifts temanummer

Vilka hälsodata behöver vi för hälso- och sjukvårdsplanering? nr 5–6/84

Hälsodata behövs som kan ligga till grund för en resursfördelning mellan åtgärder, mellan olika vårdnivåer och mellan olika geografiska områden. Hälsodata behövs för epidemiologisk bevakning.

Ur innehållet:

Björn Smedby: **Hälso- och sjukvårdsforskning. Var står vi idag?**

Göran Dahlgren m fl: **Hälsopolitiska mål och behovsbaserad planering.**

Sören Jacobsson, Lars Sundman: **Hälsodata som underlag för planering av den förebyggande medicinen**

Ulf Bergdahl: **Epidemiologisk bevakning i miljö- och hälsoskyddet**

Måns Rosén: **Epidemiologisk bevakning är en uppgift för hela samhället**

Margus Mägi: **Vilka hälsodata behöver vi för att kunna planera en vård- och rehabilitering på lika villkor?**

Monica Johnsson: **Hälsodata för utvärdering av vårdresultat**

Numret kan rekvireras från
Socialmedicinsk tidskrift
172 83 Sundbyberg