

Offentlighet kommer före sekretess i aktuellt fall

»Forskare har nog stor kunskapslucka«

Striden om huruvida andra än Christopher Gillbergs forskargrupp kan få tillgång till gruppens forskningsmaterial väcker flera principiella frågor. Svaren är inte entydiga, menar de som Läkartidningens talat med. Men efter kammarrättens dom tycks ett vara säkert: informationen till försökspersoner måste ändras.

II Lundasociologen Eva Kärfve har begärt insyn i underlaget till en studie om DAMP som barnneuropsykiatern Christopher Gillberg och hans forskargrupp vid Göteborgs universitet, GU, genomfört. Hon söker, enligt vad hon anför, klarhet i hur forskarna hanterat bortfallet.

Universitetet nekade men fick nyligen backning i Göteborgs kammarrätt som anser att Kärfve har ett berättigat intresse av att få ut materialet. Med vissa förbehåll ser den ingen risk för men eller skada enligt Sekretesslagen. Universitetet, som fick formulera förbehållen, har bestämt att materialet ska avidentifieras.

Ärendets juridiska kärna gäller offentlighetsprincipen, dvs rätten att ta del av allmänna handlingar kontra sekretess. För forskarsamfundet står konflikten mellan behovet av att granska forskning kontra behovet av att skydda försökspersoner i centrum. Den aktuella studien friades från fusk och oredlighet av en etiskt nämnd vid GU. Men nämnden var inte enig om huruvida en extern granskning var nödvändig.

Svårare få försökspersoner

Efter kammarrättens utslag befarar en del att det blir svårare att rekrytera försökspersoner, eftersom det inte krävs nytt samtycke för att andra än de som genomfört den primära studien kan få del av personliga uppgifter. På DN debatt hävdade preses vid Sahlgrenska Akademin Göran Bondjers och KIs rektor Hans Wigzell att domen åsidosätter Helsingforsdeklarationens etiska principer.

Andra, som överläkare Åke Thörn, har i Läkartidningen (nr 11/2003) anför att allmänhetens tilltro till forskarsamhällets strävan efter oväld kräver att den kan granskas, och att peer review-systemet har många brister. Olle Stenholm, allmänhetens pressombudsman, påpekade i tidningen Dagens Forskning att offentlighetsprincipen är ett redskap för att granska makten, och att statlig forsk-



FOTO: PETER ÖRN

Elisabeth Rynning, jurist vid Uppsala universitet.

Rynning, jurist vid Uppsala universitet, menar att det finns juridiska oklarheter för när och hur forskningsmaterial får lämnas ut och att kammarrätten inte ska göra en intresseavvägning, utan bara bedöma risken för men. Samtidigt har kammarrätten följt praxis. En praxis som hon och andra tror överraskar många forskare.

Dåligt insatta i forskningsetik

– I resningsansökan framhåller GU att försökspersonerna fått veta att handlingarna som ligger till grund för studien inte kommer att lämnas ut. Men det kan forskarna inte lova. De kan tala om att materialet faller under Sekretesslagen och att det bara kan lämnas ut under vissa förutsättningar. Men Regeringsrättens praxis är ganska generös och därför kan man inte lova särskilt mycket. Här finns nog en stor kunskapslucka bland forskare, säger hon.

Birgitta Forsman, docent i vetenskapsteori med inriktning på forskningsetik vid Lunds universitet, håller med.

– I sin artikel i DN kallade Wigzell och Bondjers genomgående Helsingforsdeklarationen för Helsingforskonventionen. Det är också långt ifrån solklart att domen strider mot Helsingforsdeklarationen som de hävdar. Detta visar hur dåligt insatta folk är i forskningsetik, även de som borde vara det, säger hon.

Hennes bedömning är att informationen som ges till försökspersoner i framtiden måste utökas så att rådande villkor klart framgår. Det kunde Vetenskapsrådet, VR, lämpligen ta fatt i, anser hon, och får visst medhåll från Madeleine Leijonhufvud, biträdande generaldirektör vid VR.

– Det är möjligt att vi bör se närmare

ning är en del av denna makt.

Det sista ordet i fallet är inte sagt eftersom GU begärt resning hos Regeringsrätten. Föräldrar till barnen i DAMP-studien har också gjort en anmälan till Europadomstolen.

Elisabeth

på hur samtycke inhämtas, men vi väntar tills ärendet nått sitt slut, säger hon.

Skulle kammarrättens dom stå sig kan man undra vilken typ av forskningsmaterial som i framtiden kan begäras ut och av vem.

– Den aktuella studien var publicerad. Hur är det med opublicerat material? Om det är allmän handling, vilket somliga jurister anser, kan konkurrenter få ut resultat från pågående studier. Det vore olyckligt, säger Forsman.

Kammarrättsrådet Paul Öhvall vid Kammarrätten i Göteborg vill inte spekulera i dessa frågor och menar att det får bedömas i varje enskilt fall.

Rynning och Forsman anser att Gillberg och Kärfve båda åberopar legitima intressen och att konfliktens frågor bör diskuteras mer. I grunden lutar de dock åt att ge granskningsbehovet företräde. Men det finns flera sätt att tillmötesgå detta, och de är inte säkra på hur domen påverkar intresset för att delta i forskning.

– En patient kan mena att det är viktigt att forskningen blir ordentligt granskad, säger Rynning.

– Patienter kommer nog att reagera negativt, åtminstone på kort sikt. Det kan motverkas om informationen blir bättre, säger Forsman.

Björn Ramel

läkare och frilansjournalist

Avstämningsmöten

Antalet slentrianmässiga sjukskrivningar ska minskas och läkare ska bli mer medvetna om vad intygandet innebär. Det är vad regeringen hoppas uppnå med propositionen om förändringar i sjukskrivningsprocessen.

II Arbetslivsminister Hans Karlsson presenterade propositionen tillsammans med vänsterpartiet och miljöpartiet förra veckan. Förändringarna föreslås träda i kraft 1 juli i år.

Läkarintyget ska betona det medicinska syftet med sjukskrivningen och motivera varför patientens tillfrisknande gynnas av att inte arbeta. Om läkaren bedömer att önskan att bli sjukskriven beror på annat än sjukdom, till exempel