



Foto: Jan Lindmark

Gisela Dahlquist är vetenskaplig sekreterare i Centrala etikprövningsnämnden. Men till vardags handlar det främst om undervisning, forskning och barndiabetes. Hon har bland annat fört ett tiotal doktorander till disputationer.

Gisela Dahlquist – barnens starka förkämpe

Barn och medicinsk etik, ofta i kombination, har varit ledstjärnor i pediatrikprofessorn Gisela Dahlquists yrkesliv de senaste 20 åren. Idag är hon vetenskaplig sekreterare i Centrala etikprövningsnämnden och föredragande för i stort sett samtliga ärenden där. Men det är som forskare och läkare inom barndiabetes hon engagerat sig mest för de allt fler som tidigt i livet blir beroende av

den medicinska professionens framsteg.

Gisela Dahlquist har lett arbetsgruppen för forskningsetik inom ämnesrådet för medicin på Vetenskapsrådet, hon har varit ledamot och ordförande i Nordiska ministerrådets bioetikkommitté, och under 1990-talet var hon ledamot i styrelsen för Medicinska forskningsrådet där etikfrågor var ett av hennes ansvarsområden.

Det är bara några exempel

på hennes tidigare engagemang inom etikområdet. Idag är Gisela Dahlquist vetenskaplig sekreterare i den Centrala etikprövningsnämnden, vilken är en del av den nya organisationen för etikprövning av forskning som började gälla 2004, och föredragande för i stort sett samtliga ärenden i nämnden. Omkring 90 procent av ärendena är inom området medicin. Hon är dessutom ordförande i den medicinska fakultetens rådgivan-

de etikkommitté i Umeå.

Som statlig utredare för den nya organisationen för etisk prövning, och som ingående i den expertgrupp som förberedde förslaget till Lag om etisk prövning, hade Gisela Dahlquist relativt stort inflytande över den nyordning som sedan möttes av delvis hård kritik från många håll. Lagen var nödvändig för att uppfylla kraven i Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomed-

cin. Frivillighet skulle nu ersättas med lagreglering, nämnder skulle ledas av jurister och provningsavgifter skulle tära på redan pressade forskningsmedel. Och den är fortfarande föremål för förändringar, efter förslag från lagman Erik Lempert som 2005 utredde hur lagen fungerade (se Läkartidningen nr 39 och 40/2005).

Nu ligger hans ändringsförslag hos regeringen. Eftersom det förmodligen blir förändringar i lagens innehåll måste regeringen lägga en proposition, och en sådan kommer tidigast till hösten 2006.

Men flera av Lemperts förslag framfördes från olika remissinstanser redan innan lagförslaget överlämnades till regeringen och beslutades av riksdagen. Och hade forskarna i expertgruppen fått råda, hade det slutliga lagförslaget sett annorlunda ut, menar Gisela Dahlquist.

– Vi medicinare i expertgruppen tyckte att remissinstanserna kom med många bra förslag som tyvärr inte fanns med i det slutliga lagförslaget. Det gällde exempelvis att även innefatta enkätstudier i kravet på etisk prövning. Anslagsgivare och vetenskapliga tidskrifter kräver sedan länge en bredare etikgranskning och som organisationsutredare föreslog jag därför att nämnderna skulle kunna ge så kallade rådgivande yttranden utanför lagen, men på samma grundläggande premisser.

– Juristerna menade att en strafflag måste vara strikt definierad, och bara innefatta sådant som kan ge uppenbar risk för skada och obehag. Därför ingick inte forskning med känsliga personuppgifter, då forskningspersonen ger sitt samtycke, i det slutliga lagförslaget. Nu blev kravet på etisk prövning snävare än den praxis vi haft inom akademien sedan slutet av 1960-talet, säger Gisela Dahlquist.

Gisela Dahlquist har ibland personligen fått stå till svars för det kritiker upplever som

brister i lagen, trots att hon bara var en i en större expertgrupp som föreslog lagens innehåll. Men hon är ändå ganska nöjd med hur den har fungerat så här långt.

– Den har gett forskare större möjlighet att få beslut i regionala kommittéer överprövade, och risken för jäv är mindre idag än tidigare. För etikfrågor inom medicinsk forskning har inte lagen som sådan betytt så mycket, de medicinska fakulteterna har länge arbetat med etisk prövning. Men nu innefattas även andra discipliner och jag tror därför att fler reflekterar över etiska frågeställningar, säger Gisela Dahlquist.

Gisela Dahlquists intresse för etik kan spåras till hennes egen familjebakgrund. Hon kommer från en släkt befolkad av humanister. Där finns konstnärer, präster och jurister. Hennes far var jurist och civilekonom, och Gisela själv förväntades välja en humanistisk bana. Diskussionerna inom familjen präglades av humanistiska frågeställningar. Men hon bröt familjetraditionen, och blev den första att välja en naturvetenskaplig inriktning.

– Men egentligen är steget inte så stort. Att vara doktor handlar ju i stor utsträckning om att arbeta med allmänmänniska problem.

Och det har förvisso funnits med en stor portion av humanistiska frågeställningar i Gisela Dahlquists uppdrag, både som läkare och som utredare, debattör och ledamot i olika kommittéer och nämnder genom åren. »Medicinsk etik« är en återkommande rubrik för hennes engagemang, en annan är »barn«. Gisela tog över samordningen av det svenska barndiabetesregistret i slutet av 1970-talet och utvecklade det vidare, och nu är hon delaktig i att samordna ett nätverk av europeiska

barndiabetesregister. Hon ingick även som sakkunnig i den statliga utredning som så småningom ledde till att Sverige 1993 fick sin första barnombudsman.

– Mitt engagemang för kroniskt sjuka barn, i kombination med etik och betydelsen av människors lika värde, be-

»Gisela Dahlquist är en starkt engagerad person inom diabetes och diabetesforskningen. Hon var en av dem som först insåg vikten av att registrera nydebuterade barn med diabetes, och hon är framstående på att föreläsa så att även icke medicinskt utbildade personer förstår.«

Stefan Leufstedt, ordförande i Svenska Diabetesförbundet

ror nog till stor del på min far. Han var en CP-skadad invandrare från Tyskland och har alltid varit en viktig person för mig, säger Gisela Dahlquist.

De etikdebatter Gisela Dahlquist varit inblandad i har inte minst handlat om det ofödda barnet. I en av kloningsdebatterna i början av 2000-talet stod Torbjörn Tännsjö, professor i praktisk filosofi, i motsatta ringhörnan. Han menade att det inte fanns några principiella skäl till att säga nej till reproduktiv kloning förutsatt att tekniken blir helt säker.

– Han ville föra en princip till praktik, men det kan vara farligt att för principens skull förenkla verkligheten och debatten, säger Gisela Dahlquist.

– Men debatten om kloning och stamceller var i stort sett mycket bra. Jag lärde mig bland annat hur viktigt det är att tydliggöra att det finns olika etiska problem inom terapeutisk kloning respektive reproduktiv kloning, och att hitta definitioner som även människor utanför forskarsamhället kan förstå och därmed kunna delta i debatten.

Några år tidigare, vid mitten av 1990-talet, stormade det kring Gisela Dahlquists ståndpunkter i IVF-frågan. Meningsmotståndarna var till stor del kolleger inom den medicinska professionen,

som bland annat hävdade att nya riktlinjer som bara tillät att ett befruktat ägg sattes in i kvinnan skulle leda till färre lyckade graviditeter.

– Det blev en het debatt där vissa gjorde allt för att förvränga det jag sa. Idag vet vi att vi får lika många lyckade IVF-barn med endast ett im-

plantat, och antalet tvillingfödslar och de risker sådana medför efter IVF har drastiskt minskat.

Trots att det kändes ensam och kallt i många år efter den debatt som föregick riktlinjerna och den lag som kom är jag idag glad att jag röt till om detta, säger Gisela Dahlquist.

Det finns många etiska frågeställningar som Gisela Dahlquist fortfarande upplever som svåra att ta ställning till. En sådan är användningen av preimplantatorisk genetik diagnostik, PGD, i kombination med HLA-typning. Den tekniken öppnar möjligheter till att »skräddarsy« sykon som sedan kan tjäna som donatorer för exempelvis benmärg.

– Att använda en diagnostisk teknik på ett befruktat mänskligt ägg, utan att det blivande barnet har någon glädje av det, är tveksamt. Det skulle kunna påverka vår syn på barnet, och handlar det om exempelvis leukemi så finns det andra metoder. Jag menar att ett bättre alternativ är att bygga upp banker med navelsträngsblod och utvinna celler från det.

– Även när det i övrigt handlar om PGD för att välja bort barn som bär på anlag för sjukdomar som kan behandlas är det en mycket svår fråga. Graden av lidande måste få avgöra, vi kan inte införa test som leder till att barn som föds med en lindrig åkomma eller en viss egenskap väljs bort. Men all ny teknik måste utvärderas vetenskapligt in-

INTERVJUN

nan den tillämpas, och för varje ny möjlighet måste vi ha en öppen debatt i samhället, så som vi hade i stamcellsfrågan. Grundläggande är att nya medicinska tekniker aldrig får användas så att de medverkar till ett rasbiologiskt tänkande, säger Gisela Dahlquist.

Till vardags handlar det dock inte främst om etikdebatter för Gisela Dahlquist, utan om undervisning, forskning och barndiabetes. Hon har bland annat fört ett tiotal doktorander till disputationer. Hennes egen doktorsavhandling på 1970-talet handlade om ämnesomsättningen i den växande råttjärnan, och direkt efter disputationen växte hennes intresse för barndiabetes. Idag är hon medicinskt ansvarig för barndiabetesvården i Västerbotten.

– Det är ett medicinskt område som har utvecklats enormt de senaste 30 åren och forskningen om barndiabetes är intensiv i hela världen. Möjligheterna till ytterligare förbättringar i framtiden är stora, inte minst hoppas jag mycket på stamcellsforskningen, säger Gisela Dahlquist.

Antalet insjuknade i barndiabetes har ökat kraftigt, mellan 1978 och 2002 fördubblades antalet fall i åldern 0–15 år, och en viktig del i Giselas arbete är utbildning. Den riktas både till diabetes-team och till allmänheten, anhöriga och patienter. Dessutom är Gisela Dahlquist koordinatör för det svenska

barndiabetesregistret, som nu innehåller fler än 12 000 patienter. Samtliga barnkliniker i landet skickar in material så fort en ny patient har diagnostiserats. Registren i Sverige och andra delar av Europa utgör basen för epidemiologisk forskning och har bidragit till att skapa en befolkningbaserad kunskap om barndiabetes och komplikationer som är relaterade till barndiabetes.

– För att bena ut den komplexa bilden av samspelet mellan gener, immunsystemet och olika livsstilsfaktorer krävs stora databaser och sofistikerad statistik. Det nätverk med europeiska barndiabetesregister som jag varit med om att bygga upp omfattar idag omkring 30 000 barn.

Flera av Gisela Dahlquists tidigaste patienter är idag vuxna, och en del har också själva blivit föräldrar.

– Det är härligt att kunna följa dem genom barndomen och tonåren, och in i vuxenlivet, och i bästa fall se hur de kan leva i harmoni med sin sjukdom.

– Barndiabetes är en läkekunst i alla dess former. Från



Foto: Jan Lindmark

Gisela Dahlquist lutar sig mot en hög av etikärenden från Centrala etikprövningsnämnden.

akut dramatik vid svåra diabeteskoman, som fortfarande drabbar inte minst de yngsta barnen, till ett långsiktigt teamarbete för en helhetssyn i det långsiktiga omhändertagandet. Det är ett område i vilket naturvetenskap och humaniora är i ständig samverkan, säger Gisela Dahlquist.

Peter Örn
frilansjournalist

”Av alla som jag arbetat med inom etikområdet, så är Gisela den som varit mest engagerad och kunnig på området. Hon har en mycket stor integritet, vilket hjälpt henne att stå på sig och argumentera för det som hon var övertygad om var rätt. Gisela har betytt fantastiskt mycket för den medicinska forskningen, och många av de etiska riktlinjer som vi har idag hade vi inte haft utan hennes insats”.

Harriet Wallberg-Henriksson, rektor vid Karolinska institutet i Solna. Huvudsekreterare i ämnesrådet för medicin då Gisela Dahlquist ledde rådets arbete för forskningsetik

Positivt gensvar på skarpare etiklag

De flesta medicinska aktörer välkomnar en utökad etikprövningslag, visar LT:s genomgång av remissvaren. Men några tunga instanser reagerar. Onödig utvidgning som överbelastar nämnderna, svarar Smittskyddsinstitutet. Skarp lagen ytterligare till att gälla all forskning med känsliga personuppgifter, menar däremot Vetenskapsrådet.

Ett hundratal remisser ligger på utbildningsdepartementets bord. En proposition väntas nu från regeringen, dock först efter valet enligt departementet. Det var förra året som en statlig utredning lades fram med förslag om att utvidga lagen om etikprövning. Bakgrunden är att den nuva-

rande lagen, som trädde i kraft 1 januari 2004, inte täcker all forskning som enligt Personuppgiftslagen kan vara integritetskränkande och känslig.

Svenska läkaresällskapet och Läkarförbundet (som svarat genom Saco) stödjer en utvidgning av lagen. Men de är kritiska till utredningens förslag om höjda avgifter till etikprövningsnämnderna, från 5 000 till 6 000 kronor, då de menar att det blir ett hinder för forskarna. Det visar sig vara en het fråga bland remissvaren. Sveriges kommuner och landsting och Centrala etikprövningsnämnden tror till och med att en höjning kan leda till att forskare

avstår från att etikpröva.

Lagförslaget innebär att man ska etikpröva enkätstudier och registerforskning, som innehåller känsliga uppgifter enligt Personuppgiftslagen, även i de fall där deltagarpersonerna redan gett sitt samtycke till att delta i ett projekt. En annan skärpning är att all forskning som innebär risk för skador för de deltagande personerna ska etikprövas, även om syftet inte har varit att skada.

Ett exempel kan vara traumaforskning där en forskare vill undersöka hur en förälder som förlorat en anhörig hanterar chocken. Trots att det inte är forskarens syfte att skada, är det stor risk att föräldrarna återupplever sorgen

enbart genom intervjufrågorna.

De flesta remissinstanserna välkomnar lagändringen. Men Smittskyddsinstitutet håller inte med. De tycker att det är fel att »hålla 590 personer i etikprövningsnämnderna i deltidsarbete med att skydda medborgarna från vad som möjligen av vissa särskilt känsliga personer kan uppfattas som mindre behagliga skrifter eller samtal vid intervjuundersökningar«, enligt skrivningen i remissvaret.

– Kravet på att lämna in allt fler ansökningar är onödigt, det blir en överbelastning för nämnden och för forskarna. Vi har redan i dag en av de hårdaste lagarna vad gäller

Kolerainfektion en viktig differentialdiagnos

I början av augusti hade totalt tre patienter från Blekinge insjuknat och diagnostiserats med sårinfektion av bakterien *Vibrio cholera*. För två av patienterna blev sjukdomsförloppet tämligen odramatiskt medan den tredje drabbats av grav septisk chock och njursvikt.

– Patienten har fått intensivvård i tio dagar nu och är underbensamputerad, säger överläkare Per-Olof Eklund vid Blekingesjukhusets infektionsklinik i Karlskrona.

Han betecknar patientens tillstånd som stabilt men fortsatt allvarligt.

Samtidigt vill Smittskyddsinstitutet och de läkare som LT varit i kontakt med tonar riskerna för smitta. Den bakterie som är aktuell i de tre Blekingefallen bildar inte toxiner och kan därmed inte ge upphov till den allvarligare formen av kolera med svåra diarréer (ibland kallad »äkta« eller »klassisk« kolera).

Den som badar i hav och insjöar med öppna sår löper all-

tid risk att drabbas av infektioner och då finns det andra mikroorganismer som kan orsaka minst lika svåra symptom eller sepsis (*Aeromonas* och *Plesiomonas Shigelloides* är två exempel).

– Det här är egentligen gammal kunskap, säger Carl-Johan Fraenkel som är biträdande smittskyddsläkare i Blekinge. Vad som är anmärkningsvärt är att vi fått en ansamling av fall under en till två veckor.

Samtidigt kan det vara intressant att titta närmare på förekomsten av *Vibrio cholera* inför framtiden, menar han.

För att bakterien ska trivas och växa till ordentligt krävs det rätta samspelet mellan vattentemperatur, salthalt och algförekomst.

Thor-Axel Stenström, professor och chef på sektionen för vatten- och miljömikrobiologi vid Smittskyddsinstitutet, vill inte kalla sensommarens sjukdomsfall för ett utbrott utan ser det hela som tre separata fall.

– Det är ett observandum men det blir ingen större utredning från vår sida, säger han.

Bakterien trivs bäst när salthalten ligger mellan 0,2 och 1 procent men den kan även växa i sötvatten, enligt Thor-Axel Stenström. Det troliga är att *Vibrio cholera* finns i låga halter utmed hela den svenska kusten. Infektioner uppträder då och då; alltid under sommarperioden när vattnet är varmt. Troligtvis krävs det höga

bakteriehalter i kombination med sänkt immunförsvar för att infektionen kan inte orsaka »fäste«.

– Som läkare ska man ha klart för sig att det är en viktig differentialdiagnos vid sår- eller öroninfektioner, säger Thor-Axel Stenström.

Samtidigt är diagnosen *Vibrio cholera* enkel att ställa genom en vanlig bakteriologisk sårodling.

Ingela Wettergrund

Ingela.wettergrund@lakartidningen.se

Fakta *Vibrio Cholera*

Den bakterie som orsakat sårinfektion hos minst tre patienter i Blekinge är en icke agglutinerande och icke toxinbildande variant av *Vibrio Cholera*. Denna variant av bakterien kan inte orsaka »klassisk« eller »äkta« kolera, däremot kan den ge upphov till extern otit och svåra sårinfektioner med risk för sepsis. Symtomen uppträder vanligtvis inom 2–3 dygn efter smitta och kännetecknas av illaluktande sår och erysipelas (rosfeber).

Bakteriologisk provtagning sker som vid vanlig sårodling. Misstanke om kolera bör anges på remissen, men om bakterien är närvarande hittar man den på laboratoriet, även utan frågeställning. När det gäller andra laboratorieprov kan man förvänta sig traditionella infektionsmarkörer (höga leukocyter, CRP etc) efter svårighetsgraden på infektionen.

Källa: Karolinska Universitetslaboratoriet samt <<http://www.smittskyddsinstitutet.se>>

etikprövning, säger Ragnar Norrby, generaldirektör för Smittskyddsinstitutet.

Ett liknande svar kommer från Gentekniknämnden. De anser att dagens lagstiftning fungerar och att det är lätt för känsliga personer att redan från början avböja att delta i en studie. Inte heller Brottsförebyggande rådet, Brå, vill sätta dessa forskningsprojekt under luppen hos de etiska nämnderna. De vill hellre få en översyn av den nuvarande informationskyldigheten, om hur man lämnar information och inhämtar samtycke, som uppfattas som krånglig.

– Utredningen har rätt i att det finns problem med hur man inhämtar samtycke från en forskningsperson. Då är det bättre att ta fram nya råd och riktlinjer, säger Lars Korsell, verksjurist och forskare vid Brå.

Men några instanser vill gå ett steg längre, mot en ännu skarpare lag. Statens beredning för medicinsk utvärdering, SBU, och Vetenskapsrådet menar att all forskning som arbetar med känsliga personuppgifter borde ingå. Förslaget nu är att t ex socialmedicinska enkätstudier som inte syftar till att skada personerna, men vars innehåll ändå kan uppfattas som känsligt, ska genomgå en sk frivillig etikprövning. SBU anser att det är »anmärkningsvärt« att undanta dessa från straffrättslig prövning. Björn Thomasson, föredragande jurist på Vetenskapsrådet, är på samma linje:

– Allt borde etikprövas. Om utredningens förslag följs kommer det ändå bli möjligt att slippa prövning på forskning utan att ha inhämtat samtycke, bara materialet

inte innehåller känsliga uppgifter som regleras i Personuppgiftslagen. Informerat samtycke borde vara en princip oavsett material, om en forskare vill frångå det ska det etikprövas.

Frivillig etikprövning, som är ännu ett förslag i utredningen, ska ersätta dagens möjlighet att få ett rådgivande yttrande från nämnderna i stället för vanlig regelrätt etikprövning. Utredarens motivering med frivillig prövning är att all forskning ska »ha rätt till en etikprövning«, även sådan som inte är knuten till ett straffrättsligt ansvar.

Utredningen lägger också fram en vidare definition av begreppet forskning till att bli »vetenskapligt systematiskt sökande efter ny kunskap«, för att täcka in mer vetenskap-

ligt arbete. Detta innebär att även studentarbeten, som faller inom ramen, ska etikprövas. Dagens definition är »vetenskaplig forskning samt utvecklingsarbete på vetenskaplig grund«. Men Brås Lars Korsell tycker att det nya begreppet är »urvattnat« och att det är beklagligt att det blir svårt att konstatera vad som är forskning och inte.

– Inom till exempel medicin vill man ha enklare utvärderingar där man ser om en patient återfaller i brott. Den typen av material ska nu också anses som forskning, säger Lars Korsell och fortsätter:

– För oss är det viktigt att veta exakt var gränsen går när vi lämnar ut känsliga personuppgifter som kanske rör våldtäktsmän. Ribban måste vara hög så att inte data lämnas ut till vem som helst.

Agneta Borgström