

Motion till riksdagen

1987/88: Ub642

av Daniel Tarschys och Jan-Erik Wikström (fp)
om longitudinell forskning

Longitudinell forskning – dvs. forskning där man följer individer under en längre tid – har under senare decennier gett viktiga bidrag till kunskapsutvecklingen särskilt inom medicin och samhällsvetenskap. Kring denna forskning har mellertid också rests allvarliga spörsmål som berör den personliga integriteten. Hur skall angelägna vetenskapliga undersökningar kunna genomföras utan intrång i den enskildes rätt till ett fredat liv?

I denna motion söker vi belysa nyttan av longitudinell forskning samt diskutera några av de problem som har aktualiserats. Vi föreslår att riksdagen hos regeringen hemställer om en utredning om den longitudinella forskningen.

Sverige har unika förutsättningar

Tillgången till en rad olika register (t. ex. dödsorsaksregistret, cancerregistret och slutenvårdsregistret), en väl fungerande folkbokföring och personnummersystemet ger speciella förutsättningar att studera en mängd olika problem som i andra länder är mycket svårare att undersöka. Det kan t. ex. gälla risker för vår hälsa, följderna av olika slags behandling eller effekterna av sociala reformer.

Longitudinell forskning finns inom en rad olika discipliner. Utan anspråk på fullständighet vill vi nämna alkohol- och drogforskning, behandlings- och vårdforskning, demografi, epidemiologi, handikappforskning, kriminologisk forskning, miljöforskning, obstetrik, pediatrik, psykiatri, socialmedicin, social forskning, sociologi, utbildningsforskning, utvecklingspsykologi, yrkesmedicin och forskning kring åldrande.

Några exempel på projekt där registerdata har använts är följande:

- *Fallet Rönnskårsverket*. Här sökte man ta reda på om dödligheten hade varit "för stor" i en hårt förorenad industrimiljö. Studien omfattade alla arbetare som hade varit anställda sedan verket startades 1928. Huvudresultatet visade att överdödlighet rått i tumörsjukdomar och cirkulationsorganens sjukdomar. Det framkom särskilt att ropstugnarna och arsenikavdelningen var riskarbetsplatser för cancer, i synnerhet lungcancer.

- *Risker med radon och arbetsmiljö*. I en annan studie undersöktes bl. a. förekomsten av lungcancer hos gruvarbetare och personer som bor i radonhus. Man fann även här en överdödlighet som vidgade kunskapen om risker såväl i arbets- som i bostadsmiljön.

○ *Aborter och senare graviditeter.* I en tredje undersökning studerades omkring 5 000 kvinnor som genomgått legal abort under 1970-talets första år. Efter vederbörliga tillstånd samkördes abortregistret med socialstyrelsens medicinska födelseregister från fem efterföljande år. På detta sätt identifierades 1 400 kvinnor som efter aborten hade fött barn. Den viktiga slutsatsen var att en okomplicerad abort som utförts under tidig graviditet och med den då gängse metoden inte inverkade menligt på graviditetens längd och barnets födelsevikt vid en senare barnsbörd.

○ *Uppväxtmiljöns betydelse för den sociala utvecklingen.* 1 300 elever i en mellansvensk stad följdes från 10-årsåldern. Huvuddelen av datainsamlingen skedde med frågeformulär. Stort arbete lades ner på att informera alla berörda – elever, föräldrar, skola och allmänhet – om studiens syfte och uppläggning. Genom undersökningen blev det möjligt att konstatera t. ex. i vilken utsträckning som uppväxtvillkoren påverkar senare alkoholproblem, brottslighet, depressioner m. m.

Gällande regler

Alla forskningsprojekt som innebär att ett datoriserat personregister skall läggas upp måste underställas datainspektionen för godkännande. Detta gäller också om forskaren sammanställer sitt register från flera befintliga genom s. k. samkörning. Datainspektionen utför sin granskning enligt de regler som finns i datalagen. Ett tillstånd är ofta förenat med förbehåll och anvisningar om hur registret får användas.

För att skydda enskilda individer sker även en granskning av forskningsprojekt i de speciella forskningsetiska kommittéerna. För den medicinska forskningen finns en sådan kommitté vid varje undervisningssjukhus. Det humanistisk-samhällsvetenskapliga forskningsrådet har en etikkommitté som granskar alla anslagsansökningar till rådet och som har en normgivande funktion för forskning inom detta forskningsområde. Etikgranskning sker också i andra former.

Vår bedömning är att såväl datainspektionens granskning som de forskningsetiska kommittéernas verksamhet är av stort värde för att skapa förtroende hos allmänheten för den longitudinella forskningen. Det står klart att många hyser oro för att personliga uppgifter skall röjas i anslutning till forskning. Det finns emellertid inte något känt fall där forskare missbrukat förtroendet att handha personuppgifter i dataregister.

Vad kan göras?

Möjligheterna att genom longitudinell forskning nå ny och värdefull kunskap är stora, inte minst inom samhällsvetenskap och medicin i vid mening. Från bl. a. folkhälsosynpunkt är det angeläget att dessa möjligheter tas till vara. Att skapa goda betingelser för longitudinell forskning är inte något snävt egenintresse för de berörda forskarna utan något som är av betydelse för hela samhället genom de vidgade kunskaper som kan tillföras.

Uppmärksamheten kring bl. a. Metropolit-projektet har emellertid skapat oklarhet om villkoren för denna forskning. Det är viktigt att formulera klara

regler för forskningen och att sprida kunskap om hur den bedrivs för att skingra den oro som kan finnas. Sex forskningsfinansiärer – DSF, FRN, HSFR, MFR, riksarkivet och riksbankens jubileumsfond – har gemensamt tagit initiativet till informationsskriften "Registerdata i forskningen", som ger forskarvärldens perspektiv på frågan.

Det finns enligt vår mening skäl att ytterligare överväga vad som kan göras för att longitudinell forskning även framdeles skall kunna bedrivas under hänsyn till de skilda forskningsetiska aspekter som kan anläggas inte minst utifrån integritetssynpunkt. Vi vill på denna punkt hänvisa till vad som anförts i folkpartiets partimotion om data och integritet.

Vi anser att ett uppdrag av detta slag bör ges av regeringen t. ex. till UHÄ eller en särskild utredning. I detta sammanhang finns det anledning att uppmärksamma Sveriges unika förutsättningar på området.

Hemställan

Med hänvisning till det anförda hemställs

att riksdagen hos regeringen begär en utredning om villkoren för longitudinell forskning.

Stockholm den 26 januari 1988

Daniel Tarschys (fp)

Jan-Erik Wikström (fp)