



Är goda råd dyra?

OM VIKTEN AV
VÅRDETISKA RÅD

Är goda råd dyra?

OM VIKTEN AV
VÅRDETISKA RÅD

Region Skånes etiska råd
Region Skåne
JA Hedlunds väg
291 89 Kristianstad

ISBN 978-91-7261-238-9

© Region Skånes etiska råd och författarna
Grafisk form Johan Laserna
Tryckt av Media-Tryck, Lunds universitet,
Lund 2012

Innehåll

Förord · 5

Ingalill Rahm Hallberg

Etikrådet vid Barn-
och ungdomssjukhuset i Lund · 9

*Anders Castor
& Mats Johansson*

Etik i närhet med
den kliniska vardagen · 21

*Ingrid Mattiasson
& Else-Maj Rosenlöf*

Etikarbetet vid SUS Lund · 33

Lydia Holmdahl

Etikfrågor inom tandvården · 43

*Ewa Ericson, Georg Persson
& Ing-Mari Redmo Emanuelsson*

Etik och psykiatri
– lärdomar från ett patientfall · 53

Herman Holm

Vårdetiskt råd på CSK · 65

Thomas Nolin

Kunskapsstyrning
– etiska aspekter · 71

Anders Thulin

Medverkande · 81

Förord

Ingalill Rahm Hallberg

Stora som små beslut i hälso- och sjukvården har i de allra flesta fall också en etisk dimension. Den kan handla om prioritering, när någon får något måste någon annan avstå eller prioriteras ned. Den kan handla om den enskildes rätt till att delta i beslut i relation till huruvida den enskilde är beslutskapabel. Det är inte bara i mötet med patienter som etiska dilemman väcks. Även i administrativa och ekonomiska frågor finns etiska dimensioner som behöver beaktas. Således behöver en fungerande hälso- och sjukvård även resurser och system för att belysa de etiska dimensionerna såväl i möten med patienter som i beslut som indirekt påverkar patienterna eller befolkningen i stort.

När Region Skånes hälso- och sjukvårdsnämnd tog beslut om att inrätta ett övergripande etiskt råd var ett av uppdraget till rådet att arbeta för att det inrättades lokala etiska råd i alla hälso-och sjukvårdens verksamheter. Som ett led i det uppdraget har vi inviterat samtliga verksamheter med lokala etiska råd att berätta om sin verksamhet som inspiration till varandra och till dem som ännu inte inrättat ett lokalt etiskt råd. De lokala etiska råden har olika inriktning och arbetssätt som delvis för-

klaras av deras olika verksamhetsområden. Det finns inte heller någon känd väg för arbetet med etiska frågeställningar och det gör att man söker sig fram.

Systematiskt arbete med etiska frågeställningar som uppstår i hälso- och sjukvårdens vardag kräver tillgång till etisk kompetens. Arbetet i de lokala etiska råden drivs i hög grad av entusiaster som är särskilt intresserade av etiska frågeställningar och hur man kan arbeta med sådana frågor. De har i de flesta fall ingen specifik utbildning i etik. Det är ofta svårt för dem att få gehör för att etiska analyser måste vara en del av beslutsfattandet på olika nivåer i organisationen. Det saknas inte sällan avsatt tid i deras anställning för att göra det som förväntas av dem i arbetet med att synliggöra och hantera etiska dilemman i hälso- och sjukvården. Tid och berörda som lyssnar är en viktig tillgång för de lokala etiska råden. En annan bristvara är tillgången till professionell kompetens, det vill säga personer som har sin grundläggande utbildning i etik, värden och värderingar och hur etiska frågeställningar kan hanteras i praktiken. Några av de lokala etiska råden har tillgång till sådan kompetens medan de flesta inte har det. Professionell kompetens i etik i de lokala etiska råden är en utmaning för hälso- och sjukvården som ytterst handlar om trovärdighet i ambitionen att göra etik till en integrerad del i vårdens vardag.

I denna skrift har vi valt att invitera skribenterna till att ta upp olika aspekter av arbetet med etiska frågeställningar. Några berättar om hur de faktiskt arbetar i det etiska rådet, till exempel BUS eller det tidigare lokala etiska rådet vid USIL, medan andra berättar om hur de tänkte och beslöt när de byggde upp det lokala etiska rådet till exempel vid MAS. Åter andra berättar om hur de

arbetar med att sätta de etiska frågeställningarna på kartan inom tandvården eller uppbyggnaden av etiskt råd vid Centralsjukhuset i Kristianstad. På en mera övergripande nivå återfinns ett inslag om kunskapsstyrning i hälso- och sjukvården. Det är vår förhoppning att skriften ska vara inspiration för utveckling av de lokala etiska rådens arbete och vara en förebild för dem som ännu inte har etablerat ett etiskt råd.

Ledamöterna i Region Skånes etiska råd vill framföra ett varmt tack till alla som bidragit till denna skrift. Vi vill gärna återkomma om något år för en ny version som beskriver hur det gick sedan.

Etikrådet vid Barn- och ungdomssjukhuset i Lund

Anders Castor & Mats Johansson

INLEDNING

Intresset för etik inom sjukvården har tydligt ökat under senare år. Medias tilltagande rapportering av enskilda patientfall kan vara en orsak. En annan är den moderna vårdens utveckling, där kampen mot sjukdom och död förs med allt vassare, och dyrare, vapen. Ju mer vi kan göra, desto svårare blir det att hitta balansen mellan att göra för lite och att göra för mycket. Vi kommer också att ställas inför allt svårare prioriteringar, i takt med ökande kostnader.

Parallellt med det ökande intresset för etik ser vi ett tilltagande *behov* av etiska överväganden. Många upplever etiska dilemman i arbetet med patienter, och föreställer sig att man med fungerande etiska redskap kan slå fast vad som är rätt eller fel handling. Eftersom etik i allmänhet är mellanmänsklig, finns också ett behov av att kunna föra konstruktiva etiska dialoger inom vårdteamen och med patienterna och deras anhöriga. För detta krävs tid, ett forum och någon form av metod. Dessa behov blir sällan tillgodosedda av existerande strukturer i sjukvården.

ETIKRÅDET PÅ BARN- OCH UNGDOMS- SJUKHUSET (BUS) I LUND

Som ett direkt resultat av det upplevda behovet av etik på Barn- och ungdomssjukhuset i Lund bildades 2008 en etikgrupp. Initiativet stöddes av klinikledningen, som bidrog med ersättning motsvarande 10 % lön för en av medförfattarna (Anders Castor) i hans roll som sammankallande för gruppen. Efterhand har gruppen vuxit och omfattar idag sju personer: 3 läkare, 2 filosofer/etiker, 1 psykolog och en sjuksköterska. I valet av medlemmar har engagemang och personliga egenskaper vägt tyngre än professionell representation.

En organiserad etisk verksamhet brukar ta på sig en eller flera av följande uppgifter: utbildning, framtagande av etiska riktlinjer och konsultation i enskilda fall. På BUS har vi så här långt valt att fokusera på utbildning och konsultation i enskilda fall.

Utbildningsinsatserna har varit relativt omfattande – 2 halvdagsseminarier för hela barnsjukhuset, föreläsningar för de flesta avdelningar/verksamheter, föreläsningar på regiondagar för olika verksamheter, handledning i mindre grupper med mera. Dessa aktiviteter har sannolikt varit lika givande för oss som föreläsare som för åhörarna, eftersom de gett oss en värdefull insikt i de dilemman olika verksamheter inom BUS ställs inför.

Det är ändå konsultationerna som utgjort rådets huvudaktivitet, och som sannolikt också haft störst inverkan på verksamheten. Sedan starten hösten 2008 har vi genomfört 30 etiska konsultationer på sammanlagt 21 patienter (några patienter har vi haft uppe till diskussion två eller tre gånger). Hur en konsultation i stort går till har vi be-

skrivit i ett PM som finns tillgängligt för all personal på BUS, och som återges nedan:

- Etikrådet på BUS existerar som ett etiskt råd fristående från sjukhusets etiska råd. Flera av oss är dock medlemmar i båda råden. BUS etikråd kan vid behov tillkallas som etisk konsultgrupp för diskussion och som beslutsstöd i etiskt besvärliga fall. Det kan gälla enskilda patientfall, eller principiella frågor såsom handläggning av särskilda diagnoser, rutiner eller patientgrupper.
- För akuta fall har vi en ambition att i möjligaste mån kunna ställa upp med mycket kort varsel, om möjligt även samma dag.
- För etisk konsultation/etisk konferens kontaktas någon av medlemmarna i BUS etiska råd (telefonnummer och mailadresser finns bifogade till PM:et). Sammanfatta fallet och *försök definiera den eller de etiska frågeställningarna så klart som möjligt.*
- Vid en konsultation strävar vi efter att komma minst två stycken från etikrådet.
- Vid den etiska diskussionen är det mycket viktigt att det utöver involverade läkare även finns relevanta representanter för omvårdnadspersonalen (sjuksköterskor och barnsköterskor/undersköterskor) och eventuell paramedicinsk personal.
- Vi ser som vår uppgift att hjälpa till att definiera och klargöra den etiska frågeställningen, att underlätta en öppen och etiskt fokuserad diskussion samt att hjälpa till att bedöma och tydliggöra den etiska argumentatio-

nen. Vi bistår dessutom efter förmåga med kunskap om lagar, förordningar och relevanta etiska koder. Vi kan ses som ett beslutsstöd och en facilitator för den etiska diskussionen.

- Vi ger aldrig bindande råd, och vi är inte beslutsfattare. Den patientansvarige läkaren är den som juridiskt och moraliskt har att bära *ansvaret* för kliniska beslut och ska därför ha fria händer att göra så.
- En konsultation/etisk konferens bör inte ta mer än 1–1,5 timme (men å andra sidan kan den sällan heller bli kortare än så).
- I stort sett går en konsultation/etisk konferens till på följande sätt:

Presentation av alla närvarande.

Presentation av fallet. Alla behöver veta vilka fakta som finns, och vad man *kan* göra. Denna presentation får inte bli för lång, utan ska vara en kort sammanfattning. Fokus för diskussionen bör ligga på etiken snarare än medicinen (som vi förutsätter har diskuterats redan i lämpligt forum).

Ringa in och komma överens om den etiska frågeställningen.

Etisk diskussion, som fokuserar på frågan vad man *bör* göra.

I somliga fall är frågan så svår att den kräver ytterligare reflektion, eller också saknas viktiga fakta, och då behöver ett nytt möte planeras.

Etikrådet träffas dessutom ett par gånger per termin för att diskutera konsultationerna, metodutveckling och de teman som kommit upp i våra konsultationer. Nedan följer några reflektioner kring de erfarenheter vi gjort.

ETIK I BARN- OCH UNGDOMS- SJUKVÅRDEN

Många av de etiska frågeställningar som dyker upp på en barn- och ungdomsklinik är i grunden desamma som man kan se i vården av vuxna patienter. De svåraste fallen handlar om vården i livets slutskede, eller om vilken ambitionsnivå man ska ha när det gäller mycket svårt sjuka eller skadade patienter. Inte sällan föreligger en konflikt i värderingar mellan olika professioner (olika läkarspecialister, eller mellan läkare och sjuksköterskor).

Men när det gäller barn finns ytterligare några dimensioner i den etiska diskussionen. En sådan är till exempel det faktum att små barn inte är beslutskapabla när det gäller svåra och för deras liv vittgående beslut. För vuxna patienter som, tillfälligt eller permanent, har förlorat sin beslutskapacitet (dementa, medvetlösa etc.) kan man försöka bilda sig en uppfattning om vad patienten *skulle* ha velat, om han eller hon varit beslutsförmögen. Detta gör man genom att samla information från anhöriga om vad för slags person patienten är (eller har varit), om huruvida han eller hon gett uttryck för någon åsikt tidigare som kan ge vägledning i den aktuella situationen eller om vilken typ av beslut denne fattat i liknande situationer tidigare. På det viset kan man försöka *ställföreträda* patienten i det beslut som måste fattas. Detta resonemang är dock inte användbart för mindre barn, som aldrig varit

beslutskapabla. Istället anses barnets föräldrar vara de som har att värna barnets intressen, och de har en juridisk ställning i egenskap av barnets beslutsfattare som anhöriga till vuxna patienter saknar. Föräldrars roll som barnets ställföreträdare är något som i allmänhet är en tillgång (och en nödvändighet) inom barnsjukvården, men som i enskilda fall kan leda till moraliska konflikter, om föräldrar och sjukvårdspersonal gör olika bedömningar av vad som är i ett barns bästa intresse. Ibland kan det för sjukvården vara svårt att skilja mellan barnets intresse och föräldrarnas.

Barn växer upp och blir vuxna, och någonstans på vägen blir de beslutsförmögna. Vad som krävs för att en ung människa ska anses vara beslutskapabel, och vem som har att göra den bedömningen, är dock inte alltid klart. Inför en individ i gråzonen mellan barn och vuxen kan man som sjukvårdspersonal (eller som vuxen i allmänhet) hamna i en konflikt mellan att å ena sidan uppfatta en ung människa som beslutsförmögen ur alla relevanta synvinklar, men samtidigt helt enkelt för *ung* för att fatta ett beslut som kan ha stora konsekvenser för hans eller hennes liv. Vi upplever en konflikt mellan respekt för den ungas *autonomi* och vårt *ansvar* som representanter för vuxenvärlden.

Beslut som rör svårt sjuka barn är ofta emotionellt laddade – inte minst för dem som ser barnets lidande på nära håll. Detta är ofrånkomligt och i sig inget problem. Däremot är det problematiskt om starka känslor dominerar analysen av etiska dilemman. Känner man något starkt, måste detta kunna verbaliseras och stödjas av goda argument. Annars riskerar samtalet bryta samman, eller åtminstone inte leda någon vart. Ofta är det här etiken kommer in i bilden.

ETIKENS ROLL

När BUS etikråd blir kallat till en etisk konsultation är det för att den/de sammankallande behöver hjälp. Då samlas många personer i en verksamhet som oftast är mycket tidspressad. För att de sammankallande ska känna att det fortsättningsvis är *vårt* att kalla på oss, måste de känna att de får ut något substantiellt av att vi kommer till avdelningen.

Men vad är det de ska få ut av oss?

Här gäller det att se upp. I den bästa av världar vill vi naturligtvis alltid se klart i situationer som handlar om rätt eller fel. I de situationer vi blir kallade till finns det ofta goda argument både för och emot livsavgörande vårdbeslut. Det kan därför upplevas som att hur vi än gör blir det inte bra, kanske blir det rentav *fel* hur vi än gör. Här gäller det inte att bara försöka se och besluta *det rätta*, utan att välja det beslut som alla (eller de flesta) kan acceptera som det *minst dåliga*. Det finns sällan klara och tydliga svar, även om vi skulle vilja att de fanns. I sådana fall är det inte klara svar vi kan leverera (även om vi kanske känner pressen på oss att försöka göra just det). Där- emot kan vi hjälpa till med att inventera *skälen* för och emot, att försöka genomsåda dåliga skäl och lyfta fram de goda, och hitta de argument som kan rättfärdiga den handling som patientansvarig läkare tillsammans med sitt team till slut väljer.

Chanserna att vi ska lyckas med det ökar om vi 1) är väl förberedda, och 2) kan erbjuda struktur och hög nivå på diskussionen. Det sistnämnda är ingen enkel sak, och något som kräver träning. Vi tror att den bästa träningen för det är *"learning by doing"* – några tydliga genvägar finns inte, så vitt vi vet.

METOD OCH STRUKTUR

Etikrådet på BUS har ingen enhetlig ”etisk metod” för konsultationerna. I etiskt komplicerade patientfall, där värden och principer kommer i konflikt med varandra, finns ingen unik metod att använda, som resulterar i ett ”etiskt rätt svar”.

Däremot är det viktigt med något slags struktur för den etiska konsultationen. Den struktur vi använder oss av på BUS är ungefär följande:

1. En medlem i etikrådet agerar ordförande.
2. Samtliga närvarande presenterar sig.
3. Den som kallat rådet presenterar fallet, med hjälp av övriga i behandlingsteamet. Här gäller det att se till att presentationen inte blir för lång eller för teknisk, samtidigt som den är tillräckligt uttömmande. Alla relevanta fakta behöver komma fram (men behöver inte upprepas!) Om man redan här upptäcker att relevanta fakta saknas, kan det vara idé att ajournera mötet tills dessa fakta finns. Att använda whiteboard för att illustrera fallet underlättar ofta diskussionen.
4. Vad är den etiska frågeställningen? Ju tydligare denna kan formuleras, ju bättre blir den etiska diskussionen. Skriv upp på whiteboard.
5. Undersök tillsammans fallet, med utgångspunkt från den etiska frågeställningen. Vari består den etiska konflikten? Vilka värden står på spel? Varför är dessa viktiga? Är de lika viktiga för alla involverade? Om inte, varför? Hasta inte fram mot en lösning redan här.

6. Undersök vilka alternativa handlingsmöjligheter som finns.
7. Väg möjligheterna mot konflikterna. Här försöker man hitta en lösning.
8. Om diskussionen drar ut på tiden, någon bra lösning inte finns i sikte och situationen inte är akut – överväg att avbryta mötet och återuppta det vid ett annat tillfälle. Det ger tid till eftertanke, och det förhindrar att ett beslut fattas bara för att alla är trötta och vill avbryta diskussionen.
9. Patientansvarig läkare dokumenterar etikdiskussionen i patientens journal.
10. Efter konsultationen brukar medlemmarna i rådet ha en kort diskussion med varandra för att ventilera hur konsultationen gick, och se vad vi själva kan dra för lärdomar av vår insats.

PATIENTENS OCH FÖRÄLDRARNAS ROLL?

Vid de etiska konsultationerna medverkar varken patient eller föräldrar. Ett skäl till det är att vårdpersonalen som kallar på oss behöver diskussionen för att bli klar över vad de *själva* tycker i frågan, *innan* de pratar vidare med patienten och dennes föräldrar. Andra skäl kan vara att diskussionen kan kompliceras av att mycket tekniska detaljer behöver förklaras för patient och föräldrar, och att en eventuell konflikt mellan personal och patient/föräldrar behöver hanteras snarare än de etiska frågorna.

De sista två skälen är naturligtvis dåliga skäl. Erfarenheter från till exempel Norge, där de flesta etikkommitt-

téer anser att patient och/eller anhöriga *bör* vara med (om inte speciella skäl emot föreligger) är överlag goda. Och om man tänker efter så rör de flesta av våra konsultationer beslut som har stora konsekvenser för patienten och hans eller hennes föräldrar, och då kan det ju förefalla konstigt om de inte ens får vara med.

Föräldrarna ska alltid informeras om att etikrådet är kallat för att diskutera deras barn. Vi vet att de ofta är mycket spända och nervösa inför denna diskussion. Efteråt har de mycket frågor, som vi överlåter till patientansvarig läkare att svara på.

Vi har i etikrådet vid flera tillfällen diskuterat möjligheten av att ha föräldrarna med, åtminstone i vissa fall; eller att vi i efterhand, tillsammans med patientansvarig läkare och sjuksköterska, redogör för diskussionens innehåll. En utveckling av vår verksamhet åt detta håll känns angelägen, och den exakta utformningen av hur det skulle kunna gå till är något vi kommer att arbeta med.

FILOSOFENS ROLL

Som framgått är två av rådets medlemmar yrkesverksamma filosofer/etiker. Filosoferna fyller flera funktioner – dock inte den att besvara frågan vad som är rätt och fel i den enskilda situationen. Det handlar istället om att på andra sätt bidra till rådets arbete och utveckling. Här spelar filosofernas etiska och argumentationstekniska kompetens en central roll.

Den etiska kompetensen är viktig för att rådet inte ska behöva ”uppfinna hjulet” igen. Medicinsk-etiska frågeställningar har nämligen diskuterats flitigt i litteraturen, och ett antal teman har framträtt. Etikerna bidrar här till

att se till att etikarbetet tar till vara på det omfattande arbete som redan gjorts av andra, utan att för den skull stänga dörren för nya infallsvinklar.

Filosofi är även ett synnerligen argumentationsinriktat ämne, vilket gör filosofer väl lämpade att överblicka och analysera det flöde av argument och infallsvinklar som framkommer vid en etisk konsultation. Därmed ökar möjligheterna att undvika upprepningar, felslut eller ogrundat tyckande.

Avslutningsvis bidrar filosoferna med ett utifrånperspektiv. Filosoferna är de enda som inte är, eller har varit involverade som, yrkesverksamma i vården. Detta gör det lättare att utmana praxis. Filosofernas ”utanförskap” har också den goda konsekvensen att kliniker ofta känner att de inte kan använda invanda klichéer (för om de gör det frågar alltid filosofen vad de menar) eller alltför många fackuttryck. Detta bidrar till en bättre djupare och mer nyanserad bild av fallet

SAMMANFATTNINGSVIS

Att arbeta med etik i relation till enskilda fall är svårt och utmanande, men också stimulerande och tillfredsställande. Vårdpersonal ställs dagligen inför etiska ställningstaganden, som han eller hon hanterar med professionell kompetens, empati, välvilja och sunt förnuft, och oftast med gott resultat. Men ibland blir det etiska dilemmat för svårt, eller också uppstår det en konflikt mellan olika professioner som gör olika värderingar av ett fall. Då uppstår ett behov av att kalla på någon utomstående, som kan hjälpa till att finna en etiskt försvarbar lösning. Har man tillgång till ett etikråd, vänder man sig dit.

Som utomstående har rådet fördelen av att kunna se på ett fall med nya ögon, och inte vara fångat av de vådrutiner som lett fram till den aktuella situationen. Men finns det något mer ett etikråd kan, förutom att vara just utomstående? Kan det besitta en särskild kompetens?

Vi tror det. Men den kompetensen finns där inte automatiskt, utan den måste förvärfvas, precis som vilken klinisk eller omvårdnadsnälig skicklighet som helst. Den förvärfvas genom erfarenhet, praktik och en förtroenhet med teorin för området ifråga – i det här fallet etisk teori. För att utveckla denna kompetens krävs tid och engagemang – något som får betraktas som dyr hårdvaluta i dagens sjukvård – och som en seriös klinik- eller sjukhusledning inte kan ta för givet utan att tillföra resurser. I sammanhanget tror vi resurserna är väl spenderade.

Etik i närhet med den kliniska vardagen

Ingrid Mattiasson & Else-Maj Rosenlöf

Sjukhusledningen på Universitetssjukhuset MAS (UMAS) beslöt 2008 att utvidga det dåvarande etikarbetet inom sjukhuset. Den bärande grundtanken var att den verksamhet som fanns skulle striktare formaliseras och vidareutvecklas för att genomsyra hela organisationen, från sjukhusledning och hela vägen ut till medarbetarna i den kliniska verksamheten. Uppdraget gavs till chefläkare respektive chefsjuksköterska och formulerades på följande sätt: ”Ett sjukhusövergripande arbete ska initieras för att ytterligare öka medvetenheten och kunskapen inom områdena etik och bemötande. Patienternas behov av att få adekvat information och att vara delaktiga i beslut om sin egen utredning och behandling ska stärkas genom att stöd ges till tvärprofessionella etikgrupper.”

Målet var att öka kunskapen kring etiska frågeställningar och metodik hos medarbetarna samt att skapa en värdegrund som gjorde etiska överväganden i bred bemärkelse till en självklar del av vardagsarbetet.

Det fanns en övertygelse om ett djupt rotat grundläggande engagemang för etikfrågor bland vårdens medarbetare. Värdeyrket väljs av många för att man vill hjälpa, lindra och trösta. Samtidigt nöts engagemanget mot var-

dagens tvingande villkor, med väntetider och platsbrist som man finner oönskade och inte själv kan påverka.

I dagens situation finns ett allt större behov av att ge etikfrågorna ett fokus med tanke på utvecklingen inom vården. Behandlingsmöjligheter, även vid mycket hög ålder och till allt större kostnader, ökar kravet på svåra prioriteringar. Vardagens vårdplatsbrist pressar vårdpersonal och medför stundtals näst intill orimliga vårdvillkor för patienter och personal. Det krävs förmåga att stålsätta sig för att över huvud taget stå ut med att skicka hem patienter som egentligen hade haft behov av att vårdas ytterligare någon tid. Hur mycket urholkas empatin under sådana förhållanden?

Möjligheter till att skaffa sig egen information kring medicinska frågeställningar har ökat explosionsartat, och vårdpersonalens tidigare självklara expertroll har tunnats ut. Krav på medbestämmande från patienter kan ytterligare försvåra prioriteringarna. Till detta kommer de oftast berikande, men ibland också svåra kommunikationer som möten mellan människor med helt olika kulturell bakgrund kan skapa.

De flesta har en intuitiv känsla för vad som är rätt eller fel. En analys utifrån etiska principer kräver betydligt mer. Man måste kunna identifiera vilka fakta, värden och värderingar som är etiskt relevanta och ha förmåga att föra ett etiskt resonemang. Detta kräver i sin tur kunskaper som inte självklart ingår i den utbildning man fått i sitt sjukvårdsyrke. Om sjukvårdens personal får möjlighet att lära sig grunderna för analyser av etiskt svåra situationer i det dagliga arbetet ökar sannolikheten för att man kan fatta ett beslut som man kan försvara, både inför dem det direkt berör och inför sig själv och sitt samvete.

Att orka leva med sina beslut är en viktig arbetsmiljöfråga.

Det kräver insatser om vi ska öka antalet individer i vården som ges möjlighet att skaffa sig kunskaper och dessutom får möjlighet att föra sin kunskap vidare genom att skapa forum för etiska diskussioner där vardagen visar upp problematiken.

I enlighet med den målbeskrivning som gjordes för sjukhuset påbörjades därför under våren 2009 ett tvåårigt sjukhusövergripande arbete i projektform med syftet att fokusera på och effektivt arbeta med etikfrågorna ur ett helhetsperspektiv. Nyckelorden var *kunskap och medvetenhet*.

TIDIGARE ETIKARBETE PÅ UNIVERSITETSSJUKHUSET MAS

Vid UMAS hade det sedan ett antal år tillbaka funnit några enstaka klinikbaserade etikråd.

2003 bildades ett sammanhållet, övergripande Etiskt forum i syfte att stimulera till bildandet av fler etikgrupper. En av åtgärderna bestod i bildandet av en större grupp, s k Etiskt bollplank. Några resurser avsattes inte för att driva arbetet, utan detta skedde genom individernas intresse och engagemang inom ramen för det ordinarie arbetet. Så småningom avstannade arbetet p g a resurs- och tidsbrist.

2007 upplevde Etiskt forum och sjukhusledningen att det krävdes en förnyad kraftansträngning för att åstadkomma ett lyft och en breddning av de viktiga och uppskattade etikinsatserna, och beslutet fattades att formalisera och tillsätta resurser i etikarbetet.

ETIKRÅDET

I starten skapades ett etikråd av medlemmar som hade hög legitimitet i organisationen och intresse för etikfrågor och som representerade olika verksamheter där tunga etiska frågor var återkommande i vardagen. Etikrådets uppgift i detta skede var att ta fram en fungerande strategi för att kunna genomföra den grundläggande tanken att föra ut kunskap om etik brett i verksamheterna. Gruppen skulle också arbeta för att sprida kunskap kring etiska grunddokument och sjukhusets värdegrund, vilket innebär att verka för ett förhållningssätt som innebär respekt och tolerans för autonomi och för olika människors olika behov oavsett bakgrund i enlighet med människovärdesprincipen.

Det fastslogs att gruppen i detta skede inte skulle vara ett forum för att lösa konkreta etiska problem, men att frågor av övergripande principiell karaktär skulle kunna lyftas till rådet. Prioriterat var att etikdiskussioner skulle komma att föras på alla nivåer i vården.

Rådets huvuduppgift blev därför initialt att vara en styrgrupp för utformandet av en sjukhusövergripande strategi för etikarbetet samt att utarbeta förslag på en organisation som skulle föra ut etikfrågorna i den dagliga vården till alla medarbetare.

Det fanns en medvetenhet om att det krävdes intresserade och engagerade individer ute i den kliniska verksamheten som *aktivt* drev diskussionen kring de etiska frågorna, i bred bemärkelse, om en verklig förändring skulle ske. Behovet fanns i varje vårdenheter: vårdavdelning, mottagning, operationsenhet, laboratorium – den plats som medarbetarna själva uppfattade som sin dagliga arbetsplats. Om etiken skulle få en naturlig plats i var-

dagen måste den finnas på den nivå där medarbetarna dagligen befinner sig.

ETIKNÄTVERKET OCH ETIKOMBUDEN

Strategin blev därför att bygga upp ett brett etiknätverk baserat på etikombud på kliniknivå. Hur många ombud som behövdes på varje klinik skulle diskuteras med verksamhetschefen som också blev uppdragsgivare för ombuden. Önskvärt var att enheterna inte skulle bli för stora, ombuden skulle ha kännedom om och en naturlig koppling till de vardagsetiska problemen. De som ingick i etiknätverket skulle erbjudas utbildning och möjlighet till kontakter med andra etikombud för att kunna stödja varandra och få stimulans för att återföra erfarenheter till sin egen enhet. Viktigt var att etikombuden skulle kunna få utbildning i praktisk vårdetik.

En viktig del av verksamheten blev nätverksträffarna. Syftet med dessa är att etikombuden får mötas, byta erfarenheter och idéer med varandra och att de får information av etiksamordnarna om vad som händer nationellt, regionalt och lokalt. För att de skulle kunna vidareutvecklas inbjöds olika gästföreläsare som berättade om sitt arbete och sina etiska tankar. Även grupparbeten med diskussioner kring patientfall har ingått i arbetsmetoderna.

ETIKSAMORDNARE

Sjukhuschefen avsatte medel motsvarande två halvtidsresurser till etiksamordnarfunktionen – en läkare och en sjuksköterska, för att under två år konkretisera planen. Ett av deras uppdrag var att bygga upp grundstrukturen

och därefter utgöra ett stöd till dem som tilldelades upp-
giften som etikombud.

Dessa personer ingick också i etikrådet. Etiksamord-
narna blev etikrådets förlängda arm ut i verksamheten
och genomdrev de intentioner och planer som rådet
utformat. Uppdraget genomfördes under 2009–2011 av
specialistläkaren Gabriel Raoust och sjuksköterskan Ka-
milla Juhlin.

För att nå ut till alla och diskutera etiska frågor enskilt
har etiksamordnarna haft personliga möten, sk avstäm-
ningsmöten, med etikombuden. Dessa möten gav mer ett
personligt och specifikt stöd åt verksamheten då det inte
alltid funnits tid på nätverksträffarna att diskutera speci-
fika frågor. Detta erbjöds upptill två gånger per termin
och verksamhet/etikombud.

VAD?

Diskussioner som fördes i etikrådet var till exempel hur
brett begreppet etik skulle göras. Många medicinskt kom-
plexa situationer rymmer uppenbart svåra etiska över-
väganden, och den etiska dimensionen i dessa är självklar
för alla. Men dessa måste inte ställas mot de mera vard-
agsnära frågorna. Uppfattningen var att till exempel
bemötandefrågor var viktiga att beakta – kanske själv-
klart för många men inte för alla. Vardagsetiken riskerar
att tappas bort om etikbegreppet blir förknippat enbart
med frågor kring liv och död. Lika viktigt i vardagsarbe-
tet är att inse att etik också handlar om att varje individ/
patient har rätt att bli sedd och bekräftad. Vi tror att det
är viktigt att betona detta för att kunna engagera medar-
betare på alla nivåer. Etikbegreppet får inte blir så hög-

tidigt att man inte vågar närma sig de dagliga och ständigt återkommande utmaningarna.

De klagomål som riktas mot sjukvården handlar naturligtvis ofta om reella felbedömningar eller underlåtelse som kräver interna utredningar och insatser, ofta av administrativ karaktär, för att förhindra en upprepning. Men en mycket stor andel av de anmälningar som kommer till chefläkaren och myndigheter som Socialstyrelsen och tidigare Hälso- och Sjukvårdens Ansvarsnämnd handlar i stället om brister i kommunikationen mellan den professionella medicinska personalen och patienter eller deras närstående. Exempel på detta är när anhöriga till mycket gamla patienter i livets slutskede inte kan acceptera vårdens bedömning att fortsatt behandling ska inriktas på att lindra, eftersom bot inte längre är möjlig.

Ett konkret fall återges i följande händelse:

En åldrad patient med en bakomliggande allvarlig hjärtsjukdom vårdades efter en period med ytterligare försämring. Den medicinska behandling som satts in gav ingen förbättring längre, och något alternativ som kunde förväntas ge någon ens kortvarig ändring av situationen fanns inte. Ansvarig läkare tog beslutet att behandlingen nu skulle inriktas på att lindra, men att aktiv behandling som till exempel antibiotika inte skulle ges. De anhöriga, som har haft kontakt med vårdpersonalen under vårdtiden, informerades, och man uppfattade att de var införstådda med vad det innebar, och att det var ett riktigt beslut som de stödde. Under ett veckoslut fick patienten feber och misstänktes ha en lunginflammation. Jourhavande läkare tog del av journalanteckningen om att aktiv behandling inte skulle ges. Denna dag var emeller-

tid andra närstående på avdelningen. Dessa hade inte träffat ordinarie läkare och heller inte fått ta del av de överväganden som legat bakom beslutet. De blev mycket upprörda när de förstod att patientens infektion inte skulle behandlas. Läkaren, som befann sig i en svår situation som en av få jourhavande med ett fullt akutintag, orkade inte ta diskussionen med de starkt ifrågasättande anhöriga utan ordinerade intravenös antibiotika. Detta ledde i sin tur i efterförloppet till en spänd situation mellan de berörda läkarna, undringar inom personalen om vad som var rätt och fel och bland de anhöriga om vad sjukvården står för. Det krävdes upprepade kontakter mellan de anhöriga, patientnämnd, klinikchef och chefläkare för att nå fram till någon form av samförstånd och att kunna mötas i en god relation.

I ett fall som detta är det inte möjligt att särskilja vad som är självklart rätt och fel. Ska man lämna de akut sjuka på intaget för att lägga en sannolikt lång tid på att förklara sjukvårdens i grunden etiskt riktiga beslut? Ska vi ha extra beredskap för att klara dessa situationer på jourtid? Det ter sig orimligt i dagens trängda situation för akutsjukvården.

En diskussion kring detta – utan anklagelser mot någon – med analys av hur man kunde ha agerat kan ge värdefull beredskap för liknande situationer. Med stöd av ett etikombud hade situationen på vårdenheten kunnat bli mera konstruktiv. Förhoppningsvis hade etikombuden utnyttjat sina kunskaper till samtal kring problemlösning, till exempel med hjälp av aktörsmodellen som de lärt sig under sin utbildning.

HUR GICK DET?

I UMAS verksamhetsplan för 2009 fanns följande målsättningar rörande etik under den generella målsättningen ”Patientfokuserad och jämlik vård”: Ett nätverk för etik ska bildas på UMAS. En läkare och en sjuksköterska är anställda som projektledare på vardera 50 %. Syftet är att öka medvetenheten och kunskapen om etik och bemötande. 50 % av av UMAS kliniker ska vara delaktiga i Nätverk för etik (*målsättning för 2009. Vår anmärkning*).

Hur gick det då? I slutet av 2009 hade målsättningen att minst 50 % av klinikerna skulle ha etikombud uppfyllts. Det fanns nu 30 ombud på 20 kliniker. Ett nätverk för dessa hade bildats under ledning av etiksamordnarna. Arbetet föregicks av att etiksamordnarna sammanträffade med verksamhetschefen och planeringen skedde i samråd med respektive chef. Det betonades att etikombuden arbetade på uppdrag av sin verksamhetschef. Utbildningen för etikombuden påbörjades 2009 och fortsatte under 2010 och 2011 vid sammanlagt tre tillfällen för vardera delmomentet. Utbildningen innefattade en 2-dagarskurs i grundläggande etik i samarbete med institutionen för medicinsk etik i Lund och en 2-dagarskurs i ledarskap och etik under ledning av Lennart Siegfeldt. Viss vikt lades vid etisk analys grundat på Göran Hermeréns aktörsmodell. Under 2011 erbjöds denna utbildning även till etikombudens avdelningschefer. Kursutvärderingarna ger ett mycket högt betyg för båda utbildningarna.

Under 2010 och 2011 har antalet etikombud ytterligare ökat till ett femtiotal, vilket innebär att så gott som alla kliniker har utsedda etikombud.

Nätverksträffarna har utvecklats olika starkt inom verksamheterna, men även sedan etikombudens uppdrag

avslutats finns verksamheten kvar och är livaktig. De som deltagit har värderat dessa mötesplatser mycket högt. Man arbetar nu på att finna former för att utveckla och vidmakthålla denna verksamhet, som är en viktig del av den ursprungliga ideologin för det breda etikarbetet.

Etiksamordnarna träffade under sitt uppdrag många chefer och medarbetare. I sin årsrapport för 2009 sammanfattade de sina erfarenheter och menar att det finns ett utbrett grundläggande behov av kunskap och dialog kring etik. Det finns en önskan att systematisera kring etiska frågor och att ett fungerande arbete kring etik och bemötande ska vidareutvecklas. Detta överensstämmer således väl med den ursprungliga tanken om att skapa grundläggande förutsättningar för en fortsatt breddning av etikarbetet på sjukhuset.

TANKAR FÖR FRAMTIDEN

Under den pågående uppbyggnadsfasen av etikarbetet i Malmö i enlighet med den målbeskrivning som sjukhuset hade genomfördes fusionen mellan de två universitetssjukhusen, och Skånes Universitetssjukhus bildades. Som en följd av detta arbetar man nu för att ta fram en gemensam modell för etikarbetet grundat på erfarenheterna från båda sjukhusen.

Vår bedömning är att den satsning som gjorts i Malmö var framgångsrik, men att arbetet fortfarande befinner sig i en uppbyggnadsfas. Målsättningen uppfylldes, mycket tack vare det engagerade arbete som etiksamordnarna och ombuden utförde. Tankarna kring vårdpersonalens engagemang för etiska frågor, som var grunden för att satsa på bredd, visade sig i stor utsträckning stämma. Vårdperso-

nal har som grupp ett behov av samtal kring etiska frågeställningar och uppskattar att utrymme erbjuds för detta. Vi menar därför att de åtgärder som genomfördes i Malmö fortsatt har behov av att stödjas om vi ska nå fortsatt framgång.

Erfarenheterna talar för att grundkonceptet är riktigt om vi önskar skapa ett brett engagemang för etikfrågorna. Erfarenheterna har också visat på en del svårigheter som kan utgöra hinder för en fortsatt positiv utveckling. Chefernas engagemang liksom intresset från läkarkollektivet är av avgörande betydelse.

Verksamhetscheferna är uppdragsgivare för etikombuden. De har därigenom en nyckelroll för genomförandet av ett brett engagemang för etikfrågorna som inte nog kan betonas. Någon form av utbildning i etisk analys för chefer tror vi skulle vara av stort värde för att öka motivationen för chefer att avsätta de resurser som krävs i ett ständigt hårt ekonomiskt klimat. Etikombuden måste beredas ledighet för utbildning och deltagande i sitt nätverk, men det måste också framgå för medarbetarna att etikfrågorna fyller en viktig roll inom verksamheten och måste avspegla sig i ledningens attityd och engagemang.

Verksamheterna har i princip alltid interna fortbildningsaktiviteter. Här ska naturligtvis mycket inrymmas – framför allt ligger fokus på att följa och förmedla utveckling inom den egna specialiteten. Att bevaka etikfrågorna och ge dessa visst utrymme inom ett sådant program kan vara en viktig signal från ledningen om dess betydelse för en god verksamhet.

Kravet på kunskap kan inte nog betonas. Etik är ett eget kunskapsområde som få inom den traditionella vården har fått ta del av under sin yrkesutbildning. Etik-

ombuden måste få en grundutbildning och sedan möjlighet att utveckla sina kunskaper genom att ta del av återkommande utbildningsaktiviteter och möten med andra etikombud inom ett organiserat nätverk. Ett ansvar för etikombuden bör vara att få till stånd tvärprofessionella samtal kring etiska frågor som har aktualitet inom den egna verksamheten. Det är viktigt att sådana diskussioner förs där alla är med, vilket kan illustreras av det konkreta exemplet ovan. Detta ställer krav på ett professionellt ledarskap och kunskaper i etisk analys för att inte sådana samtal ska utmynna i ett ospecifikt tyckande.

En fungerande grundstruktur tillsammans med stödjande resurspersoner, utrymme för en levande dialog i det kliniska vardagsarbetet, engagerat ledarskap och kompetenta medarbetare inom etikområdet är avgörande faktorer för att man ska lyckas upprätthålla ett intresse för etikfrågorna i en komplex sjukvårdsorganisation.

Etikarbetet vid SUS Lund

Lydia Holmdahl

HISTORIK

Fram till hösten 1995 fanns vid dåvarande Universitetssjukhuset i Lund ett Medicinskt Råd med undergruppen Etikkommittén. Enligt direktionsbeslut ersattes Etikkommittén från och med januari 1996 av ett nyinrättat Etikråd. Etikrådet skulle vara fristående från sjukhusledningen och vara rådgivande åt direktion och kliniker i övergripande ärenden av principiell natur, men i övrigt självt bestämma över sina verksamhetsformer. Etikrådets ledamöter, som utsågs av direktionen, bestod av representanter för olika vårdprofessioner. Fram till år 2006 ingick även en politiker från vardera blocket som representanter för Mellersta Skånes Sjukvårdsdistrikt. Från allra första början knöts ett nära samarbete med Enheten för medicinsk etik vid Lunds universitet. Sammanställande till Etikrådets allra första möte den 5 mars 1996 var Tore Nilstun, nu professor emeritus i medicinsk etik.

ARBETSSÄTT

Redan vid detta första möte fastslogs att en betydelsefull metod att nå ut till anställda inom sjukhuset var att bjuda

in till öppna möten, där etiska problemställningar kunde presenteras och diskuteras. I april 1996 hölls rådets första etikforum, vilket bildade mönster för alla därefter följande etikfora – en inledande kort presentation av det etiska problemet och därefter moderatorledd öppen diskussion med deltagande av Etikrådets och auditoriets medlemmar.

Efterhand som Etikrådets existens blev känd bland sjukhusets medarbetare uppstod situationer då rådets medlemmar kontaktades från olika arbetsplatser med begäran om bistånd för att lösa specifika vårdetiska problem. För att möta dessa, ofta ganska akuta, situationer erbjöd Etikrådet att inom något dygn ställa en eller flera medlemmar ur rådet till förfogande för deltagande i en vårdkonferens på avdelningen. Etikrådets uttalade policy härvidlag har varit att man inte är rådgivande eller beslutsfattande, utan agerar för att genom kunskap och facilitering hjälpa vårdteamet att fatta egna beslut.

Det arbetsprogram som Etikrådet tagit fram lyder:

1. Ta emot och diskutera frågor av etisk natur
2. Stimulera till att etiska frågor tas upp till diskussion såväl i större möten som på arbetsplatsen
3. Anordna regelbundna möten för vårdpersonal där sjukvårdsetiska frågor systematiskt belyses
4. Ge information om litteratur inom området
5. Ha utbyte med andra etiska kommittéer
6. Stå till förfogande för sjukvårdens aktörer för att diskutera etiska frågor rörande enskilda patienter

Sedan starten år 1996 har Etikrådet arrangerat mer än ett hundra etikfora. Nedan följer ett axplock av de ämnen som debatterats genom åren, ibland av endast ett tiotal deltagare, ibland av en sprängfylld föreläsningssal eller aula:

- Hur hanterar man genetisk information? (Ulf Kristoffersson, Klinisk genetik)
- Etiska överväganden vid smärtlindring av svårt sjuka (Mads Werner, Anestesiklin)
- Anhörigkontakt vid organdonation (Stig Rehncrona, Neurokir klin)
- Nutrition vid svår cancersjukdom – till vilken nytta? (Peter Thesleff, Med klin)
- Livsuppehållande behandling på IVA-prioritering, kommunikation, beslut (Anki Ekman, Bengt Roth, IVA)
- Tidig fosterdiagnostik – finns etiska problem? (Karel Marsal, Kvinnokliniken)
- Övergång från kurativ till palliativ vård (L Holmdahl, M Lindroth, G Eckerdahl)
- Etiska problem i samband med behandling av asylsökande (Anton Perlesi, Psyk klin)
- Whistle blowing (Tore Nilstun, Med etik)
- Nanomedicin – risker och etiska problem (Nils-Eric Sahlin, Med etik)
- Alla gör vi fel ibland – om misstagen, samvetet och ansvaret i vården (Lars H Gustafsson)

- Sprutbyte – godkännande med etiska komplikationer (Bengt Ljungberg, Inf klin)

Etikrådet har genom åren deltagit i ett stort antal vårdkonferenser på olika vårdavdelningar såsom IVA, barnkliniken, kardiologen, thorax, kvinnokliniken med flera. Man har deltagit i de nationella nätverksmötena för etikråd i Sverige som initierats av Karolinska Sjukhuset och stod år 2006 värd för detta möte, där ämnet var kommunikation i vården. Rådet har varit sakkunnigt i samband med framtagandet av Socialdepartementets promemoria ”Etisk bedömning av nya metoder i vården”. Medlemmar av Etikrådet har föreläst kring etiska frågeställningar vid ett stort antal tillfällen för olika yrkesgrupper. Vidare har man tagit fram riktlinjer för bemötande av Jehovas vittnen i behov av blodtransfusion, samt riktlinjer inför beslut avseende hjärt-lungräddning.

Sedan år 2002 har Etikrådet en hemsida på intranätet där information ges om målsättning, möten, medlemmar, årsberättelser med mera.

NULÄGE

Efter sammanslagningen av sjukhusen i Lund och Malmö har förutsättningarna för Etikrådets arbete förändrats. Man upplever att det blivit svårare att nå ut till sjukhusets anställda, vilket återspeglats i allt sämre närvaro vid etikfora och att begäran om arbetsplatsbesök i det närmaste upphört. Till viss del tros detta hänga samman med att rådet efter sammanslagningen av intranäten inte längre får annonsera aktiviteter på förstasidan, utan endast i kalendariet. Då ingen i Etikrådet har tid avsatt, alternativt

ersättning för, det arbete som bedrivs har detta varit ett svårt avbräck vad gäller möjligheter till information och kommunikation. Etikrådet har därför inte arrangerat några etikfora under 2011, utan istället lagt mycket arbete på att inventera, beskriva och utforma förslag till struktur för det fortsatta etikarbetet på SUS. Ett förslag, framtaget i samarbete mellan etikrådsmedlemmar i Lund och etiksamordnare i Malmö, presenterades för sjukhusledningen i juni. Förslaget bedömdes dock vara alltför ambitiöst och resurskrävande med hänsyn till nuvarande ekonomiska och produktionsmässiga problematik.

Sjukhusledningen har nu fattat beslut om att tillsätta en arbetsgrupp under ledning av chefläkare Jesper Persson för att utreda frågan om det fortsatta etikarbetet på SUS. Intentionen är att de etiska frågorna drivs, leds och förankras i sjukhusledningen för att sedan bedrivs i sjukhusets verksamheter. Det är vår övertygelse att erfarenheter och kompetens från de senaste femton årens etikarbete kommer att tillvaratas.

FRAMTID

Genom att arrangera regelbundna etikfora torde rådet ha stimulerat till samtal om etiska frågor, och liknande öppna diskussionssammankomster skulle kunna utgöra en värdefull del också av framtida etikarbete på SUS. Samtidigt är det uppenbart att rådets förutsättningar att bedriva ett arbete med bestående inflytande har varit begränsade. Det har saknats en infrastruktur för etikarbetet ute i verksamheterna, för att mer långsiktigt dra nytta av de insatser Etikrådet gjort. Eftersom Etikrådets medlemmar inte haft särskild tid avsatt för sitt etikarbete har inte

heller mer tids- och resurskrävande insatser kunnat genomföras. Att tillsammans med verksamheterna exempelvis utveckla formerna för etisk konsultation eller ta fram lokala riktlinjer och annat dokumentationsstöd har under de omständigheter som rått inte varit möjligt. Oavsett hur sjukshusledningen väljer att framgent bedriva etikarbetet, organisatoriskt och i detalj, tror vi att detta arbete har förutsättningar att bli framgångsrikt bara om man just säkerställer att det finns ett lokalt engagemang, en gedigen kompetens samt resurser.

LOKALT ENGAGEMANG

Etikinsatser som enbart består i att man vädjar till verksamheterna att bedriva arbetet i enlighet med vissa ideal, eller i att man endast punktvis ger stimulans i form av exempelvis föreläsningar eller symposier, har små utsikter att säkerställa att etiska överväganden präglar vardagens vårdarbete, eller att de specifika etiska problem som uppkommer i verksamheterna löses på ett tillfredsställande sätt. Ett framgångsrikt etikarbete kräver ett kontinuerligt *lokalt* engagemang. Kliniker och avdelningar behöver identifiera och formulera de specifika etiska problem som aktualiseras i just deras verksamhet. Medarbetare behöver vara motiverade att regelbundet diskutera dessa problem och att bedriva det förbättringsarbete som kan visa sig behövas. För ett sådant lokalt engagemang fordras ett klimat där etikfrågor är en självklar del av vardagen, liksom att medarbetarna själva anser att etikarbete är angeläget. Det fordras också tid för reflektion och diskussion. Hur ett sådant lokalt engagemang bäst upprätthålls är något för alla berörda parter att reflektera

över. En kvalificerad gissning är dock att det är av stor betydelse om *klirikchefer* tar ansvar för att ett ambitiöst etikarbete bedrivs. Om arbetet delegeras till andra medarbetare är det nödvändigt att dessa får utrymme, i form av tid och andra resurser, att axla detta ansvar. Ett stöd på chefsnivå som sträcker sig längre än till en instruktion om att etikarbetet får eller bör bedrivas är under alla omständigheter nödvändigt.

KOMPETENS

Ett engagemang i etiska frågor garanterar inte att etikarbetet håller en hög kvalitet. Även när medarbetarna uppmuntras att reflektera över etiken, och tid avsätts för detta arbete, riskerar ansträngningarna att vara förgäves om det inte också finns en god kompetens. Att bedriva framgångsrikt etikarbete är en färdighet bland andra, som man på ett eller annat sätt behöver tillägna sig. Vad fordras? Etisk kompetens är mångfacetterad. Den innefattar varseblivningsförmåga: att känna igen ett etiskt problem som faktiskt föreligger (alla etiska problem har inte karaktären av uppenbara dilemman). Den innefattar förmågan att identifiera de värden, intressen, normer etc. som står på spel, och att kunna föra strukturerade och principiella resonemang kring de avvägningar som aktualiseras. Just denna förmåga att *argumentera* i etiska frågor, och inte bara okritiskt utgå från sin spontana inställning, kan sägas vara central i den etiska kompetensen. Viss förtrogenhet med den kunskapsbank som byggts upp inom etiken som akademisk disciplin är också värdefull. Till de viktiga, om än mer elementära, färdigheterna hör även att kunna skilja mellan exempelvis medicinska, psykosociala,

juridiska och etiska frågor. Många av dessa frågor är naturligtvis nära förbundna med varann, men icke desto mindre är det ofta nödvändigt att vi inom sjukvården inser att svaret på en av dem inte automatiskt ger oss svaret på en annan.

Utöver resonemangsförmågor och åtminstone grundläggande kunskaper i etisk teori krävs färdigheter av mer pedagogisk karaktär. Etiska tankegångar och perspektiv behöver förmedlas till dem som efterfrågar kompetensen eller står inför att fatta svåra beslut. Mottagaranpassning blir viktigt, liksom förståelse för de praktiska och institutionella ramarna som omger de ställningstaganden som kan bli aktuella i vården. Som tidigare nämnts handlar det ofta mer om att i dialog med berörda parter facilitera etisk reflektion och välavvägda beslut än att ge specifika rekommendationer. Just det område som ibland kallas *klinisk etik*, där fokus ligger på hur man i faktiska sjukvårdskontexter tillsammans med de yrkesverksamma bäst arbetar med etiska frågor, har under de senaste åren etablerat sig som ett eget och vitalt forskningsfält, och här finns rön att bygga på.

Eftersom etisk kompetens är mångfacetterad är sätten på vilka man måste tillägna sig den också många. Somliga färdigheter införskaffas kanske bäst genom övning – att delta i svårt beslutsfattande, kontinuerligt föra etiska samtal med kolleger, etc. Andra färdigheter kräver tydligare vägledning, kanske i form av handledning. Och även mer traditionell utbildning har här en viktig plats, så att man drar nytta av det omfattande etiska tänkande som redan bedrivits. Exakt vilken roll ett etikråd kan och bör ha i att ge stöd för den erfordrade kompetensutvecklingen är något att fundera vidare på, men ett etikarbete vid

sjukhuset behöver under alla omständigheter ta frågan om hur etiskt kunnande bäst förmedlas på stort allvar.

RESURSER

Somligt av det engagemang och kunnande som genom-syrar det goda etikarbetet kan erhållas utan större kostnad i en organisation som värderar etiken högt. Men etikarbetet kommer med nödvändighet att brista om inga resurser tilldelas verksamheten. Att reflektion och diskussion tar tid i anspråk är självklart, och om ingen tid frigörs för medarbetare att noggrant överväga de moraliska frågor man har att ta itu med saknas förutsättningar för en god etik. Utbildning, fortbildning och konsultation hos dem som har större ”expertis” i etiska frågor kräver också resurser. I det sistnämnda avseendet skiljer sig naturligtvis inte etikarbetet från någon av de andra verksamheter i hälso- och sjukvården som drar nytta av kompetenser man inte per automatik erhållit i sin grundläggande vårdutbildning eller genom sin yrkeserfarenhet; sjukvården betalar till exempel för de juridiska tjänster den tar hjälp av. Resurser för etikarbete är naturligtvis ofta en bristvara. I tider av sparkrav och behov av hårdare prioriteringar ligger det nära till hands att så kallade mjuka områden, som etik, får stå tillbaka. Men i sådana tider är det kompetenta etikarbetet i själva verket särskilt angeläget, för att fördelningen av begränsade resurser ska kunna göras så rättvis som möjligt, och för att ett initierat samtal ska kunna fortgå om vad som aldrig kan kompromissas bort i en god och värdig vård.

Etikfrågor inom tandvården

*Ewa Ericson, Georg Persson
& Ing-Mari Redmo Emanuelsson*

FOLKTANDVÅRDEN SKÅNES VÅRDFILOSOFI OCH VÅRDEGRUND

Folktandvårdens själ började formas i början av förra seklet då tandhälsan i Sverige var en helt annan än idag. Synen på tandhälsans betydelse för allmänhälsan var också annorlunda. Insikt om vikten av god munhälsa synes dock här och var i samhället. En riksdagsman yrkade på att skolbarns och värnpliktigas tänder skulle undersökas och på att man skulle utreda hur kariesförebyggande arbete skulle kunna bedrivas. Motionen avslogs. Enskilda tandläkare erbjöd skolbarn tandbehandling till reducerad taxa, folkskollärare organiserade tandvård för landsbygdsbarn och skolstyrelsen anställde tandläkare. Efter flera motioner, förslag på införande och försöksverksamhet togs 1938 det slutliga riksdagsbeslutet att inrätta en folktandvård. För central ledning inrättades en avdelning på Medicinalstyrelsen. I första hand skulle barn i första klass behandlas och kallas regelbundet.

Tänkarna som födde folktandvården, att försöka förebygga sjukdom, gärna tidigt och framförallt regelbundet, lever än idag och har med åren utvecklats och förfinats.

Idag är den preventiva ansatsen tydlig. Att främja hälsa och förebygga sjukdom är Folk tandvården Skånes vård-
filosofi. Vår värdegrund kännetecknas av att vi är en pro-
fessionell kunskapsorganisation som är till för alla. Att
alla skåningar ska kunna leva livet leende är vår vision.

Folk tandvården Skånes vilja är att:

- Varje möte ska kännetecknas av trygghet, respekt, in-
tegritet och självbestämmande. Det är av största bety-
delse för Folk tandvården Skånes verksamhet att alla
medarbetare medverkar till ett professionellt och gott
bemötande av varandra, patienter, besökare och andra
intressenter.
- Miljön ska vara tillgänglig för alla människor. Folk-
tandvården Skånes verksamhet riktar sig till alla och
ska därför vara tillgänglig för alla.
- Information och kommunikation ska medverka till att
verksamheten når sina mål. Informationen och kom-
munikationen i Folk tandvården Skåne ska vara målin-
riktad, relevant, samstämmig och tillgänglig för alla i
någon form.

FOLKTANDVÅRDEN SKÅNES ETISKA RÅD

Sedan år 2010 finns ett vårdetiskt råd inrättat inom Folk-
tandvården Skåne. Rådet består av fem personer och träf-
fas under strukturerade former två gånger per år.

Vid rådets första möte diskuterades människovärdes-
principen, behovs- och solidaritetsprincipen, kostnads-

effektivitetsprincipen samt Sveriges Tandläkarförbunds Etiska riktlinjer och det bestämdes att dessa principer och riktlinjer ska vara vägledande för rådets arbete.

Det bestämdes vidare att:

- Rådet ska informera verksamheten om att det finns
- Rådet ska vara ett stöd för utredare av patientklagomål och Lex Maria-bedömning där en vårdetisk problemställning är aktuell
- Rådet ska stödja allmän- och specialiststandvården i att analysera och åtgärda etiska problemställningar
- Rådet ska kunna säga nej till sådant som inte hör hemma i vårdetiska rådet
- Ledamöterna ska delta i av Etiska rådet i Skåne anordnade möten
- Någon eller några av ledamöterna ska delta i tandläkarförbundets årliga etikdag

En viktig utgångspunkt för rådets arbete har varit att diskutera aktuella problemställningar ur ett generellt perspektiv. Genom detta angreppssätt är vår förhoppning att etiska problemställningar ska kunna göras intressanta för alla medarbetare och att vi därmed också ska stimulera våra medarbetare till att ”tänka etik”.

Det är vår förhoppning att ett etiskt förhållningssätt hos våra medarbetare i vardagen ska bidra till ett gott patientbemötande.

UTMANINGAR IDAG

Vårt etiska råd har valt att arbeta utifrån de tre etiska principer som riksdagen beslutat ska gälla vid prioriteringar inom hälso- och sjukvården. Principerna utgör utgångspunkten för diskussioner i det lokala etiska rådet och också för de diskussioner man väljer att lyfta fram i olika sammanhang, till exempel i klinikchefsgruppen eller i samband med introduktion av nyanställda. Att på ett systematiskt sätt innefatta etiska överväganden i beslut på alla nivåer innebär en utmaning i tider när produktion och ekonomi är i fokus.

Människovärdesprincipen

Alla människor har lika värde och samma rätt oberoende av personliga egenskaper och funktioner i samhället.

I Folk tandvården Skånes förvaltningsuppdrag framgår att vi har ett så kallat "sistahandsansvar", både för barn, ungdomar och vuxna. I detta ansvar ligger bland annat att erbjuda alla barn och ungdomar 3–19 år, som inte valt annan vårdgivare, tid för undersökning och behandling. Det innebär ett ansvar för den grupp som inte själv vill eller kan välja. Ansvaret innebär också att ta emot vuxna patienter för akut tandvård, även i en situation där patienten inte kan betala för de åtgärder som behöver utföras. Ibland sammanfattas uppdraget i orden "Folk tandvården kan aldrig neka att ta emot en patient – oavsett anledning".

På motsvarande sätt ska Folk tandvården Skåne inte tillåta eller acceptera överkonsumtion av vård till patienter som kräver insatser utöver identifierat behov. Detta är ibland ett dilemma för våra medarbetare, när starka pa-

tienter, föräldrar eller ledsagare kräver vård som inte är motiverad. Kraven upplevs av våra medarbetare som mer uttalade i socioekonomiskt starka områden. Att hela tiden ha helhetens bästa och etisk resursfördelning för ögonen kan vara svårt i enskilda situationer och i kontakten med enskilda patienter.

Det ligger också en etisk utmaning i den förändrade demografin med en allt större grupp äldre. Inom gruppen äldre varierar antalet kvarvarande tänder, tidigare utförd tandvård och risken för oral ohälsa. Likaså varierar förmågan att göra sin röst hörd, graden av autonomi (integritet/självbestämmanderätt) och i vilken mån behandling önskas eller är möjlig att utföra. Den etiska utmaningen ligger framförallt i om, och i så fall i vilka situationer, våra medarbetare bör vikariera autonomi*. Samma dilemma förekommer i barn- och ungdomstandvården.

Behovs- och solidaritetsprincipen

Resurserna bör satsas på de områden och individer där behoven är störst.

Enligt principen ska behoven hos svaga grupper och grupper som har svårt att göra sina röster hörda särskilt beaktas. I denna grupp ingår bland annat barn. Folk tandvården arbetar aktivt för att behovs- och solidaritetsprincipen ska råda inom vår barn- och ungdomstandvård.

Vid introduktion av nyanställda ingår nedanstående beskrivning av resursfördelning inom barn- och ungdomstandvården som en del av dialogen under dagen.

* Innebär att företräda och värna integriteten för den som inte själv kan ta ställning.

Tandhälsan bland barn och ungdomar är ojämnt fördelad i Skåne. Spridningen är stor mellan den klinik som har friskast och den klinik som har sjukast barn. År 2010 hade ett barn av tio ett nytt hål som behövde lagas på en klinik i Skåne. På en annan klinik hade nio barn av tio ett nytt hål som behövde lagas samma år. Spridningen i tandhälsa är stor även inom en och samma stad.

Folktandvården har valt att omfördela de resurser som tilldelas förvaltningen enligt följande:

- Differentierad kapitationsersättning per behandlat barn baserad på vårdtyngd.
- Högkostnadsskyddsersättning vid höga behandling-kostnader.
- Insatser i riskområden.

Differentierad kapitationsersättning baserad på vårdtyngd innebär att ersättningen till klinikerna varierar inom förvaltningen. Kliniker med sämre tandhälsa erhåller högre ersättning per behandlat barn än kliniker med friskare barn. Differentieringsmodellen har använts framgångsrikt i över 10 år.

Högekostnadsskyddsersättning vid höga behandling-kostnader innebär att kliniker som behandlar barn och ungdomar som har en behandling-kostnad under ett år som avviker kraftigt från medelkostnaden ersätts för de kostnader som överskjuter gränsen.

Insatser i riskområden är populationsbaserade och genomförs för grupper av barn och ungdomar i områden där tandhälsan är sämre än genomsnittet. Satsningarna kan bestå av tidiga aktiviteter för små barn och deras

föräldrar enligt Rosengårdsmodellen. Modellen startar vid sju månaders ålder och innebär stöd till föräldrar i att grunda sunda vanor hos barnen. Gratis utdelning av tandborstar, fluortandkräm och fluortabletter ingår i modellen. Insatser i riskområden kan också innebära fluorsköljning i skolklasser eller undervisning och träning i tandborstning i förskola och skola. Målet för de populationsbaserade insatserna i riskområden är att tandhälsan ska förbättras i områden med sämre hälsa, samtidigt som den goda tandhälsan bevaras i områden där den är bra.

Ovan beskrivna modell är helt accepterad i verksamheten. Utmaningen ligger i att bevara och utveckla modellen långsiktigt.

En annan grupp som Folktandvården Skåne har ett speciellt ansvar för är patienter med akuta tand- och munproblem. Folktandvården Skåne ska prioritera patienter med akuta besvär framför patienter som bokat tid för planerad vård. Detta innebär ibland att kliniken måste lämna återbud till en planerad behandling, för att istället ta hand om ett akut vårdbehov. Denna princip är känd i organisationen, men upplevs ibland som svår att leva upp till och hantera. Svårigheterna är både interna och externa. Medarbetarna ställs inför valet mellan en planerad och tidsatt behandling som skjuts framåt i tiden och en akut behandling där tidsåtgång och innehåll är okänt. Dessutom ska medarbetarna på ett bra sätt kommunicera med, och få acceptans för, den patient som måste avbokas. Av dessa skäl diskuterades frågan, på initiativ av det lokala etiska rådet, med alla klinikchefer på den senaste klinikchefskonferensen i oktober 2011. Efter diskussion uppnåddes konsensus kring vad som gäller.

Specialist- och sjukhustandvården inom Folktandvården Skåne behandlar de patienter som har störst behov. Båda dessa verksamhetsområden är remissinstanser för alla tandläkare i Skåne, även privat tandläkare. Verksamheterna är viktiga, nödvändiga och självklart etiskt försvarbara trots att den är mer kostnadskrävande än allmäntandvård.

Kostnadseffektivitetsprincipen

Vid val mellan olika verksamheter eller åtgärder bör en rimlig relation mellan kostnader och effekt, mätt i förbättrad hälsa och förhöjd livskvalitet, eftersträvas.

Denna princip är underordnad de två andra principerna, vilket betyder att svåra sjukdomar och väsentliga livskvalitetsförsämringar ska prioriteras framför lindrigare åkommor, även om vården av de svåra tillstånden är dyrare. Enligt Prioriteringsutredningen bör kostnadseffektivitetsprincipen endast tillämpas vid jämförelser av metoder för behandling av samma sjukdom. Detta betyder alltså att den endast bör tillämpas vid till exempel prioriteringar mellan behandlingar – inte vid prioriteringar mellan sjukdomar, ohälsotillstånd eller personer.

Inom Folktandvården Skåne har det under flera år pågått en diskussion kring frågan om investering i laserutrustningar för behandling av skador i tandens hård- eller mjukvävnad. Beslut har fattats att så länge det finns alternativa behandlingsmetoder med högre prioritet i de nationella riktlinjerna för vuxentandvård, och bättre kostnadseffektivitet, ska inte denna investering göras.

VÄGEN FRAMÅT

Det påbörjade arbetet i Folktandvården Skånes etiska råd är viktigt och värdefullt. Vi ser att arbetet har betydelse inom många olika områden såsom patientomhändertagande, val av behandlingsmetoder och arbetsmiljö. Ett fortsatt arbete med att medvetandegöra de etiska principerna i organisationen kommer att bidra till klokare beslut på alla nivåer. När konflikt uppstår till exempel mellan odontologiskt behandlingsbehov och patientens behandlingsbarhet – det lilla barnet eller den dementa åldringen som inte vill gapa – ska behandlaren vara medveten om människovärdesprincipen, respektera patientens autonomi och därmed känna sig stärkt i att ta beslutet ”icke-göra”. Man har gjort gott utan att utföra ett kliniskt ingrepp.

Kommunikation internt i organisationen utgör således ett viktigt led i att medvetandegöra och förankra de etiska principerna. Folktandvårdens klinikchefer utgör nyckelpersonerna i detta arbete. Etik som ämne kommer att läggas in som en regelbunden programpunkt på Folktandvården Skånes klinikchefskonferenser i form av ett etiskt forum, där aktuella etiska problemställningar från verksamheten kan diskuteras och förtydligas enligt de etiska principerna. Efter mötena kommer diskussionsunderlaget att publiceras internt på Folktandvården Skånes intranät under sektionen etik, där även de etiska principerna framgår.

Folktandvården Skånes etiska råd ser behov av att utbyta kunskap, erfarenheter och frågor med övriga förvaltningars etiska råd. Vi tycker att det Regionala etiska rådet har en viktig funktion att fylla som inspiratör, kunskaps-spridare och bärare av det etiska perspektivet i vården och

tandvården. Vi vill ha möjlighet att vända oss till rådet både i frågor av principiell karaktär och frågor som rör enskilda fall. Vår förhoppning är att det etiska perspektivet i Region Skåne kommer att fördjupas och utvecklas och vi har ambitionen att vara en del i det arbetet. Vårt mål är att den etiska reflektionen i vår organisation ska hållas levande.

Säll är den som har till rättesnöre,
att man nog bör tänka efter före.

Tage Danielsson

Etik och psykiatri – lärdomar från ett patientfall

Herman Holm

Före intagning:

Jag heter Jan och är 30 år gammal. Jag har vuxit upp i en fullständig familj med två yngre syskon och mor och far. Jag har alltid uppfattat mig som både kroppsligt och psykiskt frisk. Jag skriver detta för att gestalta vad det var som hände och hur det hela gick till när jag blev tvångsvårdad för att man sa att jag var psykotisk. Nu efteråt kan jag nog delvis se att jag var ur balans. Jag tror min berättelse kan ge kunskap kring vad det är som händer på olika sätt när man blir intagen för psykiatrisk tvångsvård – och den här gången var det just jag som blev det.

Jag utbildade mig till arkitekt. I samband med att jag kom in på denna utbildning flyttade jag hemifrån och har sedan dess bott för mig själv. Jag har väl delvis alltid varit lite av en enstöring även om jag har några goda vänner som jag känner från det jag var ung. Jag trivdes inte så bra på utbildningen. Det var väldig konkurrens och jag kände mig ibland ganska otillräcklig. En tid var jag ganska nere. Jag sov dåligt och kände mig deprimerad. Under denna period hade jag en kortare kontakt med en kurator och via henne fick jag också pröva ett antidepressivt läke-

medel. Jag provade detta under ett par dagar men det kändes konstigt så jag slutade. Samtalen kändes bättre och efter ett tag så kändes hela jag bättre och sedan återkom min sömn och livsvilja.

Efter utbildningen fick jag arbete på en konsultfirma. Det var spännande, men känslan av utanförskap och nedstämdhet kom tillbaka. Jag kände mig utanför och hade också en känsla av att de andra såg ner på mig. Det påverkade mina arbetsinsatser och när antalet personal skulle skäras ner fick jag sparken fastän jag hade arbetat längre än flera andra. Jag hittade inte något nytt jobb och försörjde mig via A-kassa.

Jag tillbringade större delen av dagen framför datorn. Jag är med i lite olika diskussionsfora och har ganska många vänner på Facebook men det är inte så många jag träffar i verkligheten. Jag träffar min familj minst en gång i veckan till helgen då vi brukar äta tillsammans och umgås. De är oroliga för mig och att jag inte har något arbete.

Efter ett tag började jag lägga märke till en del saker som inte stämmer. Det har hänt flera gånger att jag tänkt en tanke och sedan sett samma tanke uttryckas på något av de Internet-fora som jag brukar besöka. I början tyckte jag mest att det var kul men ganska snart tyckte jag det kändes alltmer otäckt. Det kändes som att det på något sätt var någon som kunde läsa mina tankar och skriva ner dem så att jag skulle få syn på det. Klart att jag undrade varför. Vem skulle vilja göra detta och varför? Vad var meningen med detta? Jag började undersöka vad det var för tankar jag haft som de skrev om och då blev jag alltmer rädd. Det var helt klart för mig att någon form av nätverk tänkt utnyttja mig för egen vinning. Jag läste

mycket om olika terrordåd och när de på nyheterna sa att Säpo höjt beredskapen förstod jag att något allvarligt var i görningen. Jag började sova allt sämre och var alltmer ute på nätet och försökte förstå vad som var på gång. Plötsligt en kväll när jag tittade på nyheterna så vände sig nyhetsläsaren direkt till mig. Inte så att hon direkt sa mitt namn men det var helt klart att hon tittade på mig – jag såg att hon blinkade till som för att ge mig ett tecken – som för att varna mig.

Jag var knappt utomhus alls den sista tiden. När jag var ute så fanns det människor som helt klart bevakade mig. De hade oftast på sig något rött, jag vet inte varför – kanske för att jag skulle känna igen dem så att jag skulle veta att jag var bevakad.

TILL PSYKIATRINS AKUTMOTTAGNING

Min bror började besöka mig allt oftare. Han verkade oroad och det kan man förstå med tanke på allt som var i görningen. Men det verkade som att han inte kände till detta. När jag berättade det för honom så sa han att jag hade fel. Det var svårt för mig att avgöra om han ljög för att skona mig på nåt sätt eller om han visste om alltihop och bara ville testa mig. Så en kväll föreslog han att vi skulle åka till psykiatriska kliniken. Det var det dummas- te jag hört talas om. Vad skulle jag där att göra? Snarare verkade det vara han som skulle behöva hjälp, han verkade orolig och inte alls sig själv. Jag gick till slut med på att vi skulle åka in till akutmottagningen mest för att jag var helt säker på att när jag berättade så skulle säkert en läkare kunna se att det jag sa var sant. Delvis gjorde jag det också för min brors skull för att han skulle bli lugnare

efter det att vi besökt akutmottagningen och rett ut alla missförstånd.

Det blev inte som jag tänkt mig. Jag och min bror fick tala med en läkare och jag berättade alltihop. Han frågade sedan om jag tidigare haft psykiska problem och jag berättade lite om att jag för många år sedan träffat en kurator. Sedan frågade han mycket om det hade hänt något senaste tiden. Jag tyckte frågan var dum eftersom jag nyss hade berättat en hel massa saker som hänt senaste tiden. Han frågade om jag hade varit med om något otäckt, om jag använde droger eller drack alkohol. Jag började känna mig mer och mer orolig. Det var som om han inte trodde mig. Jag använder varken alkohol eller droger men vad hade det nu med saken att göra. Till slut frågade jag honom rätt ut om han trodde att jag satt och hittade på alltihop – om han inte trodde på det jag berättade. Då sa han något konstigt. Att det jag berättade var min verklighet men att han själv inte delade den och att han tyckte jag behövde hjälp och skulle stanna kvar på psyket.

VÅRDINTYG

Nu blev jag riktigt rädd. Jag förstod helt plötsligt att detta var en del av planen.

Att få mig inlagd på psyket. Jag försökte övertyga läkaren om att han måste ha misstagit sig och att jag faktiskt kunde bevisa att jag var helt frisk. Han verkade inte förstå vad jag sa. Han berättade att om jag inte stannade frivilligt så var han tvungen att skriva ett vårdintyg och fatta beslut om kvarhållning. Att han efter detta kunde hindra mig från att lämna mottagningen. Jag sa åt honom så lugnt jag förmådde att jag inte var sjuk och att jag inte alls

skulle stanna kvar på sjukhuset. Jag bad honom berätta vad som krävdes för att bli intagen mot sin vilja. Han berättade att det fanns tre krav.

1. Att lida av en allvarlig psykisk störning.
2. Att sjukhusvården är oundgänglig och att det inte går att behandla på annat sätt än att man blir inlagd på en psykiatrisk klinik
3. Att man själv inte vill ha vård.

Man måste uppfylla alla dessa tre krav och han sa att han bedömde att jag gjorde det. Jag blev jättearg och tänkte först resa mig och sticka därifrån. Samtidigt blev jag rädd eftersom jag såg att utanför dörren stod tre män i vita sjukhuskläder och det såg definitivt ut som att de inte tänkte låta mig sticka. Jag försökte en gång till övertyga läkaren att han hade helt fel. Men han sa samma sak igen. Att det jag berättat var min verklighet och att den måste vara plågsam, men att hans uppfattning var att det rörde sig om vanföreställningar och att jag behövde läggas in. Han berättade att han skulle skriva vårdintyget och att han fattat beslut om att kvarhålla mig och att jag skulle vänta på rummet. Jag skulle få träffa en läkare till eftersom det tydligen behövs två olika läkares bedömning för att bli intagen för tvångsvård. Det tändes ett litet hopp. Den nya läkaren skulle säkert förstå mig bättre.

INTAGNINGSBESLUT

Det dröjde flera timmar innan den nya doktorn kom. Jag hade fått kaffe och ett par smörgåsar. I början tänkte jag

att smörgåsarna säkert var preparerade med gift eller kanske med medicin. Min bror som fortfarande var kvar hade också fått. Jag frågade honom om vi kunde byta. Han tittade på mig på ett lite konstigt sätt och sa att det gick bra. Kaffet smakade lite konstigt men smörgåsarna var goda. När den nya läkaren kom sa hon att hon läst vårdintyget och att hon nu ville tala med mig och att hennes arbete var att bedöma om jag behövde läggas in eller inte. Om jag uppfyllde kraven för tvångsvård som hon sa. Återigen berättade jag hur det varit sista tiden. Jag funderade på om jag skulle stryka ett och annat eftersom åtminstone den första doktorn tyckte jag var galen. Den här läkaren kändes bättre. Hon lyssnade uppmärksamt. Sedan frågade hon lite om det där med TV-programmet och om jag hade hört några röster. Jag sa att jag tydligt hade hört nyhetsuppläsarens röst. Då frågade hon om jag hade hört några andra röster och om jag hörde röster utan att se någon. Det hade jag aldrig gjort. Sedan sa hon att hon också tyckte att jag behövde vård och skulle vara kvar på sjukhuset. Hon berättade att hon nu fattade beslut om intagning enligt Lagen om Psykiatrisk Tvångsvård (LPT) och att jag efter detta beslut kunde hållas kvar på sjukhuset mot min vilja. Hon sa att det också innebar att man kunde behandla mig med medicin mot min vilja men att hon hoppades att vi skulle komma överens. Sedan sa hon att detta beslut kunde jag överklaga till Förvaltningsrätten och att jag hade rätt att få hjälp av en advokat samt att jag, om jag ville, också kunde få hjälp av en stödperson som inte arbetade inom psykiatrin.

För mig kändes det som jag knappt kunde andas. Skulle jag någonsin komma därifrån? Vad skulle de göra med mig? Kunde jag nånsin få ett jobb efter att ha varit tvångs-

intagen? Vem skulle i framtiden lita på mig, nu när alla trodde att jag var psykiskt sjuk?

VÅRDTIDEN

Jag berättade för överläkaren att jag ville överklaga och att jag fortfarande inte ville stanna eller ha medicin för den delen. Hon sa att det var helt OK och att personalen skulle hjälpa mig. De visade mig en blankett jag kunde använda. Överläkaren sa också att jag skulle få kontakt med en advokat. Hon frågade igen om jag ville ha en stödperson. Jag sa att jag absolut ville ha kontakt med advokat men att jag just nu inte behövde någon stödperson. Min bror lämnade sjukhuset och jag kände mig orolig för om han på något sätt var i maskopi med nätverket. Om han inte var det så var kanske han också i fara.

Jag ville egentligen inte ha någon medicin. Men läkarna sa att om jag inte tog den så skulle de ge mig samma medicin i spruta även om jag inte ville ha den, och då gjorde jag som de sa. De berättade att det mest var sömnmedicin och att det viktigaste för mig just nu var att få sova och återhämta mig. Jag kände mig trött och hade svårt att komma igång på morgnarna. Senare samma vecka fick jag en kallelse till förhandlingar i förvaltningsrätten. En timme före förhandlingarna kom min advokat till avdelningen och frågade mig hur jag mätte och vad jag ville. Jag ville såklart ut från sjukhuset. Även om jag inte kände samma akuta oro längre var jag fortfarande övertygad om att det fanns en konspiration. I förvaltningsrätten talade överläkaren på avdelningen om det som stod i journalerna samt att han bedömde att jag behövde fortsatt vård. Jag minns att domaren frågade mig

om hur jag själv ville ha det och jag berättade lite för dem om konspirationen om än inte allt eftersom det var tydligt att ju mer jag pratade om detta desto sjukare trodde alla jag var. Det bestämdes att jag skulle vara kvar på sjukhuset i högst 4 månader. För mig kändes det som ett fängelsestraff. De berättade att jag kunde överklaga den här domen till en annan domstol och advokaten frågade mig efteråt om jag ville men för mig kändes det meningslöst. Ingen trodde på det jag sa. Nu har jag varit intagen i två veckor.

RÄTT OCH FEL?

Jag har funderat mycket över varför ingen trodde mig och varför andra tog över. Det kändes som om min egen vilja och åsikter inte gällde längre. Gjorde min bror rätt som tog med mig till psykiatriska kliniken? Jag var så säker på att han hade fel och jag hade rätt. I början kändes det som att han svikit mig, men nu har jag vant mig vid tanken att han ville mig väl. Tankarna kring allt jag tänkte kring konspiration känns inte så överhängande och jag tycker definitivt inte att TV riktar sig direkt till mig. Men det känns fortfarande som att det som hände då var verkligt. Men om min bror och läkarna har rätt att detta verkligen är något som kan sägas vara sjukt och går att behandla så är det klart att det var rätt av min bror. Han har varit här flera gånger och nu får vi gå ut på stan och fika tillsammans. Jag märker inte längre något av någon bevakning men den kan ju ha dragits in tillfälligt nu när de vet var jag är.

Läkaren som tog emot mig och den läkare som fattade beslut om intagning tog ju över kommandot eller vad jag

ska säga. De bestämde över mig, var jag skulle vara och vilken behandling jag skulle ha även om jag själv inte ville. Även om ingen har varit dum mot mig så har det känts otäckt att de kan ge mig den medicin de bestämmer att jag ska ha fastän jag absolut inte vill ha den. Är rädd för att få den.

Advokaten frågade vad jag ville att hon skulle säga under förhandlingarna i förvaltningsrätten. Sedan sa hon precis som jag sagt. Att jag inte tyckte jag var sjuk, att det var en komplott och att det i den ingick att jag nu var tvångsintagen. Hon frågade också överläkaren om det verkligen inte fanns någon annan möjlighet att behandla mig än att jag skulle behöva vara inlagd på psykkliniken.

På avdelningen har jag två kontaktpersoner. Jag tycker de har hjälpt mig jättemycket. De bestämmer ju inte över mig utan brukar lyssna. Sedan gör vi en del saker tillsammans. Jag har börjat spela schack igen, något jag inte gjort på flera år. Datorn har dominerat mitt liv och just nu tycker läkarna att jag ska vara försiktig med den. De tror att ensamheten, sömnbristen och att jag mer eller mindre levde vid datorn har gett mig det som de ser som symtom. Ibland känns det som att mina kontaktmän ser efter mig. En av dem sa att han skulle framföra till läkaren att jag nu sover mycket men att jag trots det fortfarande känner mig trött och att jag därför vill ha lite mindre sömnmedicin.

När jag själv talade med läkaren sist så tyckte han att jag var mycket bättre. Han sa att vi skulle börja planera för utskrivning och fortsatt kontakt med öppenvårdsmottagning. Jag längtar ut härifrån även om jag inte direkt vantrivs. Jag vill själv ta hand om mig själv och börja ta ansvar för allt som rör mig.

EN HISTORIA, MÅNGA FRÅGOR

Jans berättelse väcker många frågor. Jag som skrivit den arbetar som överläkare och är den person som kan fatta beslut om intagning för vård enligt Lagen om psykiatrisk tvångsvård (LPT). Psykiatrin är unik såtillvida att den är den enda medicinska verksamheten som kan tvångsvårda personer som inte vill ha vård. Enda undantaget är infektionsmedicin som under speciella förutsättningar enligt Smittskyddslagen kan tvångsvårda personer med mycket farlig smitta som motsätter sig vård och behandling – något som är så sällsynt att det nästan inte förekommer.

Historien vill visa en rad av de svårigheter anhöriga och personal ställs inför. Den vill också lyfta fram de svårigheter som patienten ställs inför. I den ovan beskrivna situationen är beslutet om intagning enligt LPT enligt min bedömning inte så svårt att fatta. Det rör sig uppenbart om en psykotisk patient som lider av vanföreställningar och har tappat greppet om delar av verkligheten men absolut inte hela verkligheten.

I vardagsarbetet dyker en rad betydligt svårare fall upp som ställer alla, patient och anhöriga inräknade, inför etiskt mycket svåra frågor. Inte sällan så svåra att lagen inte alltid kan ge ett fullgott stöd, vilket betyder att ansvariga läkare rör sig i ett gränsland.

När har en svältande anorektisk flicka som är helt klar och orienterad passerat gränsen för när tvångsvård och eventuell tvångsmatning kan bli aktuellt? Var går gränsen för att med tvång hålla kvar en patient som kommer till sjukhuset läkemedelsförgiftad men menar att allt var ett misstag? Hur ställer man sig till den medicinskt svårt sjuke patienten på en medicinavdelning som vägrar att ta emot vård och föda eftersom han nu bestämt att han inte

längre vill leva? Hur självmordsbenägen ska man vara för att införas och tvångsvårdas – räcker det med att man skrivit något på Facebook som av en vän uppfattas som ett självmordsmeddelande? Hur gör man med frågan från en orolig anhörig till en schizofren patient som berättar att nu så tar hon inte längre sin medicin och då brukar hon alltid efter några månader bli mycket allvarligt sjuk, ofta med röster som uppmanar henne att ta sitt liv, vilket hon nästan lyckats med tidigare?

I verkligheten finns inte facit och inte alltid helt entydiga svar. I dessa lägen kommer etiken in som en förutsättning för att kunna klara av arbetet, för att kunna göra ett så gott arbete som möjligt.

Frågor som ”För vems skull fattar jag detta beslut”? Vad blir konsekvensen av att jag gör på det ena eller andra sättet? Vilka värden är det som står på spel (liv, lidande, fara osv.)? Vilka alternativ till tvång finns det i varje enskild situation? Här menar jag även varje enskild situation under pågående tvångsvård. Kan vi trots att patienten är tvångsvårdad nå överenskommelser kring medicinering, sömn, utgång och allt annat där det finns möjlighet att tillgripa tvång men samtidigt möjlighet till överenskommelser?

Att bit för bit bygga en förtroendefull relation där tvånget inte längre behövs. Att öka patientens förmåga till att själv kunna fatta alla beslut kring sitt liv, så som alla vi andra kan göra varje dag.

Hela ovanstående patienthistoria är just en historia. Den lutar sig mot många års arbete på akutmottagningar, vårdavdelningar och öppenvårdsmottagningar. Just denna patient finns inte i verkligheten. Men i verkligheten

finns många patienter med liknande problematik. Ungefär en fjärdedel av de patienter som vårdas i stunden vårdas med stöd av LPT (lagen om psykiatrisk tvångsvård). Lika många är de som vårdas med stöd av LRV (Lagen om Rättspsykiatrisk vård). Övriga vårdas frivilligt. Under ett år är det dock så att 80% av alla vårdade patienter vårdas frivilligt och det beror på att deras vårdtider är väsentligen kortare än de som vårdas mot sin vilja. Hela denna verksamhet ställer extremt stora krav på etisk medvetenhet, empati, erfarenheter och kunskap eftersom en respektfull kontakt måste kunna knytas även med patienter som motsätter sig vård. Arbetet är utmanande, spännande och betydligt mer givande än vad personer utanför psykiatri föreställer sig. ”Jan” är hemma sedan länge och det går bra för honom. Han har en fungerande kontakt med öppenvårdsmottagningen och tar en liten dos av ett antipsykotiskt läkemedel. Prognosen är relativt god. Förutom medicin skulle han behöva ett arbete, mänsklig gemenskap och fortsatt stöd.

Vårdetiskt råd på CSK

Thomas Nolin

UPPDRAGET FRÅN SJUKHUSCHEFEN

CSK har tidigare inte haft tradition att arbeta med vårdetik i organiserad form. Det bildade rådet skulle bl. a. fungera som ett rådgivande organ i etiska frågor av principiell natur, verka för utbildning och information och stimulera till forskning och utveckling inom området.

Rådets uppgifter var att

- Fungera som rådgivande organ åt sjukhuschefen och sjukhusets ledningsgrupp i etiska frågor – inklusive prioriteringsfrågor – av principiell natur
- Fungera som rådgivande organ åt sjukhusets anställda i konkreta etiska frågor av för sjukhuset allmänt intresse
- Följa utvecklingen inom etiken samt verka för utbildning och information i etiska frågor

Efter en del informella samtal konstituerades gruppen i december 2010.

VEM ÄR VI?

Rådet bemannades av personer med genuint intresse för och kunskap i vårdetik och består idag av följande personer:

- Britt-Marie Cartbo, verksamhetschef för verksamhetsstöd & utveckling
- Lena Johansson, undersköterska, tillhör samma organisation och tjänstgör i specialteamet Karin Larsson, överläkare, barn- och ungdomskliniken
- Thomas Nolin, överläkare på anestesikliniken och ordförande för gruppen
- Marie Simonsson, undersköterska på cytostatikamottagningen vid kirurgiska kliniken. Eva Österberg, sjuksköterska på medicinska kliniken.

UPPBYGGNADSFASEN

Tankar under uppbyggnadsfasen, som vi fortfarande är i, har kretsat kring etisk analys i praktiken enligt aktörsmodellen, en ny mall för behandlingsstrategi i vårt journal-system Melior, att skapa fallbeskrivningar med etisk frågeställning för undervisning som vi kan göra tillgängliga på vårt intranät, dialog med palliativregistret samt att skapa en litteraturlista.

MÅLSÄTTNING

– FORTFARANDE UNDER UTFORMNING

Vårdetiskt råd ska utgöra en samtalspartner och ett bollplank för alla yrkeskategorier på CSK i konkreta och all-

männa vårdetiska frågor samt följa aktuell vårdetisk forskning och återkoppla till verksamheten på sjukhuset. Konkreta former för hur detta ska utformas har rådet inte än.

VAD HAR VI GJORT HITILLS?

Rådet har medverkat i ST-utbildning i medicinsk etik under en halvdag för alla ST-läkare i NÖ Skåne med temat Behandlingsstrategi vid svår sjukdom: Hur tänker Du? Vilka riktlinjer finns? Hur gör du? Kursen utgick bl.a. från fallbeskrivningar från vardagen och kopplades samman med frågor/svar och interaktiva diskussioner via mentometerröstning. Dessutom togs det svåra samtalet upp och dagen avslutades med föreläsning av palliativregistrets registerhållare.

Under våren 2011 bidrog rådet med ett remissvar på SoS:s Livsuppehållande behandling till Region Skåne. Under hösten 2011 kom sedan SOSFS 2011:7, gällande fr.o.m. 15/8 2011. Rådet bevakade dels de särskilda informationsmöten som SoS anordnade i landet, dels symposier under medicinska riksstämman. Den nya förordningen innebar bland annat att den mall som sjukhuset använde för dokumentation av behandlingsstrategi behövde revideras. Denna revision har skett i nära samarbete med chefläkare och Melioransvarig på sjukhuset och presenteras för bl.a. chefläkargruppen under april 2012.

Fyra personer har deltagit i introduktionskurs i medicinsk etik (intern vidareutbildning inom Region Skåne), två våren 2010 och två våren 2011, där fokus från vår sida var etisk analys i praktiken enligt aktörsmodellen.

Rådet har i detalj diskuterat några principiellt viktiga

patientfall med ansvarig läkare, det vill säga fungerat som diskussionspartner utifrån vårdetisk synvinkel.

Rådet har också lämnat synpunkter på önskvärda rubriker/innehåll i etikämnet för Region Skånes gemensamma intranät. Vi tror att det för personalen vore av stort värde om en sådan sida kunde finnas lätt tillgänglig och hållas levande, vilket i sig är en utmaning.

VAD FINNS PÅ ”ATT GÖRA-LISTAN” I ÅR?

I samband med införandet av ändrad mall i Melior är avsikten att systematiskt informera och utbilda sjukhusets läkare vid deras interna utbildningsmöten. Detta förväntas vara färdigt under hösten 2012.

Sett i ett större perspektiv vore det av stort värde om den utarbetade mallen kunde få acceptans i Region Skåne. I en samtidigt pågående nationell revision av Svensk Förening för Anestesi och Intensivvårds (SFAI) riktlinjer för behandlingsstrategi så arbetar den uppdragsgruppen med samma mall.

Vad gäller skapandet av en plattform på intranätet pågår en parallell utveckling i Region Skåne. Tanken är att göra undervisningsmaterial, riktlinjer, litteratur etc. tillgängliga för medarbetare.

Etisk konsultation, det vill säga dialog med personalen i enskilda fall, har vi f.n. bedömt som ej möjligt i större omfattning. Skälet har varit tidsbrist samt att vi själva är osäkra i vår roll.

På vår önskelista finns också att bjuda in föreläsare kring ett fokuserat vårdetiskt område, utifrån ett formulerat behov för CSK.

HAR VI HAFT NÅGRA PROBLEM?

Arbetet för rådet görs inom befintligt tjänsteutrymme för var och en.

Det har inte varit någon direkt anstormning av frågor från sjukhusledningen för rådet att ta ställning till, frånsett arbetet med anpassningen av mallen för behandlingsstrategi.

Kunskapsstyrning – etiska aspekter

Anders Thulin

Det första initiativet till att inrätta nationella kvalitetsregister i Sverige för uppföljning av vården med avseende på det medicinska innehållet togs inom ortopedin i början av 1970-talet. Man kan se detta initiativ som ett sätt att systematiskt följa upp om hälso- och sjukvårdslagens mening om lika vård efter behov till hela befolkningen efterlevs. Idag finns ca 90 sådana register. Analys av registerresultaten visar att vårdens utfall skiljer sig mellan olika delar av landet. Kunskapsstyrningen har som syfte att minska eller helst minimera dessa variationer.

I Region Skåne har kunskapsstyrningen tydliggjorts genom att en Avdelning för Kunskapsstyrning och FoU inrättats vid koncernkontoret. Beslut har också tagits om att kunskapsstyrning ska samverka med ägarstyrning, produktionsstyrning och beställarstyrning på regionens styrplattform.

VAD ÄR DÅ KUNSKAPSSTYRNING?

Ett svar är att denna styrprincip fokuserar på att vårdens innehåll är säkert, kvalitetssäkrat; det vill säga att bästa

tillgängliga vård ges efter behov på lika villkor till hela befolkningen. Man brukar säga att vården ska vara evidensbaserad. Med det menas att en given vårdinsats stöds av ett samlat vetenskapligt underlag.

KUNSKAPSSTYRNING OCH ETIK

I etisk bemärkelse innebär kunskapsstyrning hur vården ska verkställas så att den blir ändamålsenlig för patienten – ”teleologisk etik”. Nedan följer några etiska reflexioner över begreppen ”god vård”, ”behov” och ”lika villkor”.

GOD VÅRD

Att inte ge god vård får anses oetiskt eftersom det leder till otillfredsställande resultat och/eller rent av kan skada patienten.

God vård fokuserar i första hand på tillgänglighet, säkerhet, kvalitet och rationalitet, det vill säga att de bästa dokumenterade metoderna tillämpas för diagnostik och behandling av rätt patient vid rätt tillfälle.

TILLGÄNGLIGHET

Förutsättningen för att vården över huvud taget ska komma patienten tillgodo är att den är tillgänglig. Många initiativ har tagits under senare år för att öka tillgängligheten av vård. Förväntningarna/kraven på vården i detta avseende ökar emellertid ständigt, vilket gör att den köproblematik som finns blir svår att lösa.

I ett sådant läge är det en utmaning att skapa ett system så att vården i första hand säkras för dem som har störst

behov, vilket ofta är patientgrupper som har svårt att göra sin röst hörd.

Problemen med tillgänglighet gäller med få undantag inte patienterna med de allvarligaste, mest akuta sjukdomarna, utan mindre allvarlig akutbehandling och planerad vardagsvård. Det ger sig till känna i form av långa väntetider på akutmottagningar och långa ledtider till olika typer av undersökningar, såväl i akut som i planerad vård. Nedan ges ett exempel på två patienter som söker primärvård och har behov av undersökning med så kallad magnetröntgen.

- 25-årig man som tränar regelbundet upplever en knäsmärta. Den kommer på i samband med löpträning (efter ca 6–7 km) och han är nu orolig att inte kunna delta i Stockholm maraton som han anmält sig till.
- 55-årig servitris som har ett ganska stressigt arbete. Senaste tiden har hon fått smärta i vänster knä efter någon timmes arbete. Hon klarar sitt arbete men är orolig för att smärtan ska förvärras.

Vid klinisk undersökning skiljer sig undersökningsresultatet inte nämnvärt för de två individerna. Det bedöms för båda att en ”magnet-röntgenundersökning” (MR) bör göras för att klarlägga situationen och ge vägledning för behandling.

Väntetiden till MR-undersökning är 3–12 veckor. Vem har företräde?

Utöver den rent medicinska bedömningen gäller det att väga in ”de allmänna förutsättningarna”. Vad betyder det för respektive patient att få en fördröjd diagnos? Vilken betydelse har det att den ena patienten möjligen har

en "självförvållad" sjukdom medan den andras problem troligen är arbetsrelaterat?

Generellt kan man anse att ingen patient ska behöva vänta mer än 3 veckor på en MR-undersökning. Accepterar man det synsättet blir konsekvensen att kapaciteten för MR-undersökningar måste öka avsevärt, vilket kan "ta resurser" från andra delar av vården; ett etiskt dilemma i sig som emellertid först blir "skarpt" sedan man klarlagt att den redan givna resursen används optimalt. Här kan en god kunskapsstyrning ge vägledning vid beslutsfattandet.

SÄKER VÅRD

"Det första som gäller är att inte skada" är sedan antiken en grundregel för all vård. För att vården ska vara säker krävs en god kunskap om metoderna som tillämpas för diagnostik och behandling. Vården har under de senaste decennierna tillförts en stor mängd mycket effektiva behandlingsmetoder som dessvärre också kan vålla skada om de används felaktigt. En central del av kunskapsstyrningen är att medverka till att väl dokumentera effektiva metoder för diagnostik och behandling används i rätt situation och på avsett vis så att oönskade effekter undviks.

Ett etiskt förhållningssätt i detta perspektiv innebär ett krav på dels löpande verksamhetsutveckling (till exempel utmönstring av osäkra metoder, investeringar i ny utrustning och organisationsutveckling), dels individuell kontinuerlig fortbildning för att utveckla vårdens säkerhet. Vidare att krav ställs på löpande uppföljningar av vårdens säkerhetsnivå

HÖG KVALITET

Health Technology Assessment (HTA) är ett metodiskt arbetssätt för dessa frågor. HTA-kompetens för Region Skåne organiseras från Avdelningen för kunskapsstyrning och Fou. Det finns flera aspekter på vårdens kvalitet. Här berörs den medicinska kvaliteten.

Som sagts ovan är kunskapsutvecklingen inom hälso- och sjukvården snabb och det ställs krav på att verksamheten/medarbetarna tillämpar aktuell ”best practice”.

Kunskapsstyrningen har en viktig roll för att den aktuella kunskapen inom ett vårdområde tillämpas i hela den skånska vården och att variationerna i vårdresultaten minskar. Kunskapsstyrningen åstadkommer detta nationellt genom att medverka i framtagandet av olika kunskapsöversikter och riktlinjer. Regionalt finns ett ansvar för att dessa riktlinjer tillämpas i hela den skånska vården och vidare att vårdresultaten följs upp, bland annat genom sammanställning och analys av olika nationella kvalitetsregister. Nedan ges ett exempel från hjärt- kärlsjukvården.

Det finns idag mycket kunskap om orsakerna till hjärt-kärlsjukdom. Vissa av dessa är relaterade till patientens livsstil och går alltså att förebygga.

Hjärt-kärlsjukdom tar sig olika uttryck; bl a i form av högt blodtryck, kärlkramp, hjärtinfarkt och hjärtsvikt. För dessa tillstånd finns aktuella nationella riktlinjer vad gäller diagnostik och behandling. Kunskap finns om skåningens livsstil – till exempel att frekvensen av övervikt och rökning är högre bland skåningar än i landet som helhet. Vidare finns uppgifter att hämta från våra vård-databaser om frekvensen av hjärt-kärlsjukdomar i olika delar av den skånska befolkningen. Slutligen finns också

data om behandlingsresultat för akuta hjärtsjukdomar i olika delar av den skånska befolkningen.

Den samlade kunskapsmängden om hjärt-kärlsjukdom i Region Skåne som refererats till ovan är omfattande; Att systematiskt ta vara på denna kunskap och göra den värdeskapande för den skånska befolkningen ligger i linje med Hälso- och sjukvårdslagen. I förlängningen innebär det ”en etisk skyldighet” att ta vara på en möjlighet för den skånska befolkningen att minska sjukligheten och förbättra behandlings-resultaten inom ett viktigt sjukdomsområde.

Troligen hade den s k neurosedynkatastrofen fått en betydligt mindre omfattning om man på den tiden haft liknande register för att få aggregerade data om biverkningarna av denna behandling.

VÅRDENS ANSVAR FÖR FORSKNING OCH UTVECKLING OCH PATIENTERNAS INTEGRITET

Vårdens utveckling bygger på att man tar vara på de möjligheter till forskning och utveckling som den omfattande hälso- och sjukvårdsverksamheten erbjuder. En sådan utveckling är förutsättningen för att morgondagens patienter ska få bättre vård. Att ta ansvar för klinisk forskning och utveckling blir därmed ett sätt att ta ansvar för morgondagens patienter.

I journaler, kliniska databaser och prover i biobanker samlas en stor mängd data. Modern informationsteknologi skapar stora möjligheter till klinisk forskning genom att använda dessa data som primärt samlats in för sjukvårdsändamål. Lagar och förordningar reglerar att patienter

terna måste ge sitt tillstånd till att ”deras” kliniska data och vävnadsprover får användas för framtida forskning. Ett dilemma i detta sammanhang är att frågeställningarna för denna forskning kan vara svåra att adressera idag och patienternas/befolkningens tillstånd baseras förtroendet för forskarsamhället. För att det förtroendet ska upprätthållas fordras en kontinuerlig, korrekt, tydlig och begriplig information om hur dessa kliniska databanker används.

BEHOV – LIKA VILLKOR

En snabb kunskapstillväxt och introduktion av nya teknologier/metoder i vården skapar stora förväntningar hos patienterna/befolkningen och tar samtidigt upp viktiga frågor om innehållet i en god vård som ska vara tillgänglig efter behov på lika villkor för hela befolkningen. För att hantera dessa frågor krävs utöver god kunskap också ett genomtänkt etiskt förhållningssätt.

Begreppet behov kan definieras på olika vis. Ett är att ange behovet som en skillnad mellan ett aktuellt tillstånd och ett önskvärt tillstånd.

Att ge vård efter behov måste ta sin utgångspunkt i den enskilda patientens totala situation och från denna utgångspunkt startar vårdprocessen. Vårdinsatserna för patienter med samma sjukdom behöver inte vara identiska.

Skälen är att utgångspunkten och det möjliga slutresultatet skiljer sig åt mellan patienterna. Nedan redovisas några tillrättlagda exempel.

1. Två patienter, en 37-årig småbarnsmor och en 87-årig kvinna med hjärtsvikt, har en nyupptäckt bröstcancer av

samma typ, storlek och ev. spridning. Även om de har samma sjukdom i samma stadium skiljer sig deras aktuella tillstånd i flera avseenden. Deras syn och förväntan på behandlingen kan skilja sig åt. Viss behandling som kan vara helt motiverad hos den yngre kvinnan är kanske olämplig/alltför belastande för den äldre. De olika allmänna biologiska förutsättningarna och patientens egen inställning till vården kan göra att det samlade vårdinnehållet i dessa båda fall blir väsentligt olika samtidigt som båda kan ha fått vård efter behov. Genom att medverka till att nationella riktlinjer tillämpas i Region Skåne stöder kunskapsstyrningen en individuell behandling av patienter med bröstcancer och att detta är förenligt med ”vård efter behov på lika villkor”.

2. Nya teknologier för behandling av sjukdomar väcker ofta stora förväntningar. Under senare år har en robotiserad, laparoskopisk metod introducerats för operation av prostatacancer. Metoden har fått snabb spridning och uppfattas inom professionen av många som standard även om jämförande studier inte säkert visat att resultaten är bättre än vid konventionell operation. Genom information i media har patienterna i stor omfattning fått uppfattningen att det är en rättighet att bli ”robotopererad”. Detta är svårt att stå emot. Det krävs en stark kunskapsstyrning för att nya teknologier ska kunna introduceras i mer ordnade former. Detta är angeläget såväl för patient-säkerheten som för resursanvändningen i vården. För detta kan HTA-analys som nämnts ovan vara till hjälp.

3. Ansvar för att tillgodose olika patientgruppers öppna och dolda behov på ett rättvist sätt? TNF-alfa tillhör en

relativt ny grupp av mediciner som har mycket god effekt vid inflammatoriska ledsjukdomar. Denna medicinering är mycket dyr, vilket bidrar till starkt stigande läkemedelskostnader. Förskrivningen av TNF-alfa är emellertid ojämn med en mycket låg förskrivning i vissa delar av landet och det kan finnas flera anledningar till att ekonomiska, sociala och etniska faktorer bidrar till det.

VAD HAR DET MED KUNSKAPSTYRNING
ATT GÖRA OCH VAD ÄR DET
ETISKA PROBLEMET?

Kunskapsstyrningen har ett ansvar för att medverka till att information sprids om möjligheterna med nya behandlingar (till exempel läkemedel) hur olika behandlingsformer tillämpas i landet. I det aktuella exemplet är det en rättvisefråga att alla som har behovet får samma tillgänglighet till en effektiv medicinering.

I annat sammanhang kan det handla om att en befolkningsgrupp får överbehandling med oönskade effekter som följd. I Region Skåne gäller det användningen av antibiotika, framför allt vid övre luftvägsinfektioner hos barn.

HUSHÅLLNING – PRIORITERINGAR

En god hushållning i vården är ett av kraven för att nya, bättre teknologier och metoder ska kunna införas. Dålig hushållning är oetiskt eftersom slöseri i slutändan leder till ett oönskat bortfall av vård. Arbete med att förbättra vårdens säkerhet har i första hand ett patientperspektiv men är mycket viktigt för hushållningen med vårdens

resurser eftersom vårdskador innebär mycket stora onödiga kostnader.

Genom medverkan i en kontinuerlig uppföljning av vården och initiativ till utmönstring av metoder och rutiner som inte längre fyller sin funktion fyller kunskapsstyrningen en viktig uppgift.

Övergripande prioriteringar som rör vårdens uppdrag är i grunden en politisk uppgift. Kunskapsstyrningen kan i förekommande fall medverka till att ge underlag för sådana beslut.

Medverkande

ANDERS CASTOR, överläkare på barnonkologen, barn- och ungdomssjukhuset, Skånes universitetssjukhus. Arbetar med etik, både på barn- och ungdomssjukhuset i Lund och på nordisk nivå inom barnonkologin.

EWA ERICSON, legitimerad tandläkare, utvecklingschef inom Folk tandvårdens kansli i Region Skåne. Arbetar med verksamhetsutveckling inom områdena för förvaltningsuppdrag, frisktandvård, patientsäkerhet och Lex Maria, tandvårdsstödet, teamtandvård samt riktlinjer. Ericson är medlem i Folk tandvårdens lokala etiska råd.

HERMAN HOLM, överläkare och specialist i allmänpsykiatri. Arbetar inom vårdområdet för vuxenpsykiatri i förvaltningen Psykiatri Skåne i Region Skåne. Holm är medlem i Psykiatriförvaltningens etiska råd.

LYDIA HOLMDAHL, överläkare och specialist i internmedicin, geriatrik och allmänmedicin. Arbetar på Akutkliniken, Skånes universitetssjukhus i Lund. Medlem i Skånes universitetssjukhus lokala vårdetiska råd. Tidigare ordförande i före detta Etikrådet vid dåvarande Universitetssjukhuset i Lund.

MATS JOHANSSON, filosof och verksam vid Avdelningen för medicinsk etik vid Lunds universitet

INGRID MATTIASSON, tidigare chefläkare vid Universitetssjukhuset Mas (nuvarande Skånes universitetssjukhus).

THOMAS NOLIN, överläkare vid Anestesikliniken och ordförande i Vårdetiska rådet, Centralsjukhuset Kristianstad.

ING-MARI REDMO EMANUELSSON, odontologie doktor, vårdutvecklare och övertandläkare inom Folktandvårdens kansli i Region Skåne. Redmo Emanuelsson är medlem i Folktandvårdens lokala etiska råd.

GEORG PERSSON, legitimerad tandläkare, ställföreträdande tandvårdschef och tillförordnad administrativ chef inom Folktandvårdens kansli i Region Skåne. Persson är medlem i Folktandvårdens lokala etiska råd.

INGALILL RAHM HALLBERG, professor i Vårdvetenskap, tidigare vice- och prorektor för Lunds universitet, ordförande i Region Skånes etiska råd

ELSE-MAJ ROSENLOF, chefsjuksköterska. Arbetar med övergripande planering inom Skånes universitetssjukhus i Malmö. Rosenlöf är medlem i Skånes universitetssjukhus gemensamma vårdetiska råd.

ANDERS THULIN, docent, kirurg, tidigare medicinsk direktör och chef vid Avdelningen för kunskapsstyrning och FoU, i Region Skåne