

Etik i vården – forskning för vardagen

Tillsammans med Vetenskapsrådet, Barncancerfonden och Hjärt-Lungfonden bedriver Vårdalstiftelsen det femåriga forskningsprogrammet Etik i vården, som syftar till att belysa frågor om liv och död, svåra val och känsloladdade möten i vårdens vardag. En fullsatt salong på Dragarbrunnsgatan i Uppsala mötte en rad forskare som berättade om sina projekt.

- Vad glad man blir när man ser att så många har valt att komma hit!
Vårdalstiftelsens ordförande Maj-Inger Klingvall hälsade välkommen och öppnade det första seminariet i en serie på fyra om etiska ställningstaganden i vård och omsorg.

Allt fler lever allt längre och blir mer vårdbehövande. Den biomedicinska forskningens utveckling av nya behandlingsmetoder går snabbt. Patienter och anhöriga kräver ökad delaktighet. Detta sammantaget medför att vi ställs inför en rad svåra prioriteringar och valsituationer.

– Forskning kring etiska frågor är både efterlängtd och viktig. Det kan verka lätt i teorin att formulera riktlinjer för hur man ska bete sig men i praktiken är det betydligt svårare. Vi vill därför bidra till att starta en diskussion om de svåra val som många i vården måste göra idag.

Fyra teman

Maj-Inger Klingvall framhöll också det unika i denna satsning.

– Det är första gången som ett antal finansiärer gått samman på det här viset kring ett gemensamt forskningsprogram. Tillsammans har man avsatt 36 miljoner kronor.

Forskningsprogrammet omfattar fyra teman: *Vid livets början* – etik inom hälso- och sjukvård för barn och ungdom, *Vid livets slut* – etiska aspekter kring palliativ vård, äldreomsorg och äldreomsorg, *Att leva med risk* – etiska problem inom genetisk och högteknologisk medicin samt *Etiska konsekvenser* av prioriteringar inom vård och omsorg.

Gränsöverskridande forskning

Fokus ligger på den patientnära forskningen och på ett tvärvetenskapligt arbetssätt.

Vårdalstiftelsen och övriga samarbetspartners hoppas att resultaten snabbt ska kunna tillämpas i vårdens vardag.

– Många av er som kommit hit är vårdlärare och vårdpersonal – vi hoppas att ni efter den här dagen kommer att bli stärkta i er yrkesroll och att intresset kring de här frågorna ska öka.

Att väga olika svåra beslut mot varandra

Maj-Inger Klingvall avslutade med att berätta om egna jobbiga erfarenheter från sin tid som ordförande i socialnämnden. Det handlade om att besluta om omedelbart tvångsomhändertagande av ett antal barn. Hon och socialsekreteraren satt på fredagskvällarna och vårdades. Hur bedömer man vad som är barnets bästa? Får vi hela sanningen? Vad är rätt eller fel? Skonar eller skadar vi barnet?

– I de situationerna är man väldigt ensam. Man har egentligen bara sina egna erfarenheter och sunt förnuft att ta till.

Forskningsprogrammet presenteras

Programchef Anders Enquist, Vårdalstiftelsen, klargjorde syftet med forskningsprogrammet. – Vi vill öka det vetenskapliga underlaget för kliniskt förankrade riktlinjer, förhållningssätt och behandlingsprogram. De ska vara vägledande för er som arbetar ute i vardagen med de här frågorna. Våra föredragshållare har fått stränga order om att inte berätta om forskningsmetodik utan om vad man kan ha för nytta av deras forskning. Vi är glada åt att ha ökat det tvärvetenskapliga forskningssamarbetet och ska se till att samla och på olika sätt sprida kunskap om forskningsresultaten.

Anders Enquist klargjorde även vilka krav som ställts för att kunna få del av finansieringen: Forskningen ska bedrivas i samarbete mellan minst två ämnesdiscipliner och frågeställningarna måste ligga inom finansiärernas ämnesområden.

Totalt finns en summa på 36 miljoner kronor att söka ur. Hittills har tre utlysningar skett och 118 ansökningar har kommit in. Första omgången betalades 6,6 miljoner ut, den andra 9,1 miljoner och nu är det 10 miljoner som styrelsen ska fatta beslut om.

– Det är roligt att det är en sådan bredd på kompetens bland de sökande! I år är det mest sjuksköterskor, följt av läkare, teologer och psykologer som har sökt forskningsmedel.

Den som vill veta mer och vem som beviljats medel kan hitta information på :

www.etikprogrammet.net

Komplicerad tillvaro

– Minns ni när ni barn, hur ni lärde er hur livet slutade? Dagens moderator Annelie Nordström, vårdstrateg på Svenska Kommunalarbetsförbundet och tidigare ordförande i prioriteringsdelegationen, fick publiken att försöka minnas hur det var.

– Då hjärtat slutar att slå, fick jag höra. Men vad kan jag säga till min elvaåring idag? När doktorn bestämt att du är död? Detta visar hur komplicerad vi har gjort vår tillvaro – för patienter, anhöriga, för de som arbetar i vården och för befolkningen i stort. All vårdpersonal har med sig ett etiskt förhållningssätt från sin utbildning. Vi har lärt oss att ord som trösta, lindra och bota ska vara vägledande för oss. Idag kommer bota före de andra två begreppen. Men under de åren då det handlade om lindring och tröst, då kände sig vårdpersonalen uppskattad.

Kan det vara ett av skälen till all den ohälsa vi möter bland vårdpersonal? Vad är det som gör att det känns så mycket mer arbetsamt idag? Det handlar bland annat om de ökade, osorterade förväntningar som man känner finns på arbetsplatsen.

– 1997 beslutade Riksdagen att vi ska prioritera i vården och det ska vi göra utifrån en etisk plattform. Den ska vara vägledande för politiker, beslutsfattare och för hur vårdpersonal hanterar de ställningstagande de ska göra. Frågan är – hur lång tid ska det ta innan vi verkligen märker av det här beslutet? Förhoppningsvis kan forskningsprogrammet Etik i vården och dess forskningsresultat hjälpa alla dem som arbetar i vårdvardagen och de beslutsfattare som hanterar de här frågorna.

Att lära av och utveckla etisk praxis

Docent Mats G. Hansson och fil. dr Alina Rodriguez-Claezon

Mats G. Hansson förestår forskningsprogrammet Biomedicinsk Etik vid Uppsala universitet och har i det här sammanhanget särskilt intresserat sig för barnens situation.

– Hur informerar man ett barn att det ska dö? Gör det ont när man sticker någon i armen och är det ändå okej? Hur ska man göra med förebyggande genetisk screening av barn och ungdomar? Vad händer för barnen och hur kommunicerar man med föräldrarna? Frågorna är oändliga och vi behöver riktlinjer för hur vi ska hantera dem.

Dilemma

– Hur ska vi inkludera barn i forskningen? är den fråga vårt projekt handlar om. Man utsätter barn för risker inom hälso- och sjukvården för att man inte har ett fullgott vetenskapligt underlag. Vi vet att mellan 40 – 60% av de mediciner och behandlingar man ger till barn idag bara är utprovade på vuxna. Detta är egentligen inte så konstigt, för vid läkemedelsprövningar som krävs kan det innebära att man måste utsätta friska personer för någon form av risk. Det är inte lätt att närma sig föräldrar för att få ett samtycke till sådan forskning. De här etiska problemen kring att forska på barn innebär dock att om vi inte klarar att hantera dem utsätter vi barn för risker i ordinarie behandling. Det är dilemmat.

Lagar distanserar

Det står en rad värden på spel i olika etiska situationer som en patient kan hamna i under sin kliniska resa genom vårdkedjan. Mats G. Hansson beskrev hur man av tradition behandlar etiska frågor i samhället.

– Vi har en lagstiftning med tydliga regler, vi formulerar etiska riktlinjer, skriver policydokument, rekommendationer och föreskrifter. Antalet etiska kommittéer som ska behandla de här frågorna har ökat markant.

Teamet är nyckeln

Problemet är att man förlorar i närhet till de konkreta fallen. Distanseringen gör det svårare att bygga team omkring patienter som lär sig att hantera etiska problem i vardagen. Kring varje patient finns en undersköterska, en sjuksköterska, en kurator och en läkare och alla har sina erfarenheter och kompetenser. *Det är teamet* som behöver bearbeta och lösa de etiska frågorna!

När det gäller etiska beslut finns inget slutgiltigt svar på vad som är rätt eller fel. Därför måste organisationen ha en beredskap kring etiska ställningstaganden, så att man kan leva med denna omöjlighet att få ett slutgiltigt svar.

– Även om jag är docent i ämnet har jag inget patent på vad som är rätt och fel utan det är du som arbetar i vården som är experten, som sitter på de kliniskt viktiga nycklarna.

Etikronder

På Akademiska sjukhuset har man infört så kallade ”Etikronder”. Tanken är att läkare och sjuksköterskor identifierar ett patientfall som de upplever som etiskt problematiskt. Fallet presenteras för andra kollegor, i andra discipliner, så att de kan följa händelsekedjan. Tanken är att man med sina olika perspektiv och erfarenheter ska kunna se var någonstans man kunde ha handlat annorlunda. Genom att lyssna på varandra kan man få fler moraliska infallsvinklar på hur man ska kunna bearbeta ett visst fall. Etikronderna till reflektion och eftertanke.

Behandling av barn

– Barn är i så måtto en diskriminerad grupp eftersom vi inte har lika goda vetenskapliga underlag. Därför vill vi se om vi kan lära oss något genom att titta på vilka förväntningar föräldrar har som väntar barn? Hur gör vårdpersonalen när de tar hand om barn? Vi tror att det finns en praxis i sättet man har när man gör föräldrar och barn delaktiga i ett beslut. Tanken är att vi ska lära oss något om deras förmåga att kommunicera med barn.

Ur denna kunskap tänker vi också arbeta fram tre webbaserade lärande program för läkare, sjuksköterskor, studenter och föräldrar.

Om vi bara fortsätter på den legala vägen och skapar fler och fler distanserade instanser och regler kommer vi inte att hjälpa dem som står med de faktiska etiska besluten. Börja i stället med att se efter vilka kompetenser och beredskap man redan har. Vi vill ge råg i ryggen till den personal som finns inom vården.)

Varför studera *förväntningar* i relation till etisk praxis?

Alina Rodriguez-Claezon, fil. dr i psykologi vid Uppsala universitet, berättade att de studier som hittills gjorts baserat sig på ett retrospektivt synsätt – man har kommit in när någonting redan har inträffat. Då vet man hur det gick och resultatet präglas av själva utfallet. De flesta studier har dessutom gjorts på vuxna, inte på barn.

– De här problemen vill vi komma åt i vårt projekt. Varför inte titta framåt i tiden? Då kan man verkligen se alla detaljer. Därför valde vi att studera gravida föräldrar.

Homogen grupp

Blivande föräldrar är medvetna om hälsoriskerna, de oroar sig och hoppas att barnet är friskt. De har regelbunden kontakt med vården och alla genomgår samma sak.

– Vi kommer in på ett naturligt sätt när vi frågar dem om deras förväntningar.

Projektet har som mål att definiera etisk praxis i sina beståndsdelar. Vi vill komma åt olika situationer – var det något som patienten kände obehag inför – vad var det som hände?

Vi vill titta på fyra situationer: 1. Kommunikationen mellan läkare och den blivande föräldern, hur man ger och tar emot information, 2. Beslutsfattandet – vilka möjligheter har föräldern att fatta vissa beslut, 3. Autonomi och 4. Informerad/samtycke – hur vill man tillåta barn att delta i forskning?

Framåtblickande

Materialet består av 435 gravida kvinnor (49% förstföderskor) och 427 blivande fäder vid Akademiska sjukhuset och Enköpings lasarett. Föräldrarna rekryterades vid den rutinmässiga ultraljudskontrollen och de fick svara på en omfattande enkät om vilka attityder de hade till forskning, om de var villiga att låta barnet delta i forskning o.s.v.

– Vi intresserade oss också lite extra för kvinnor med en högriskgraviditet eftersom de hade en medicinsk komplikation. Det blev sammanlagt 125 kvinnor.

– Vår slutsats så här långt är att merparten av de blivande mödrarna är mycket villiga att låta barnen delta i forskning. Ju högre utbildning de har desto mer positiva är de. De som har fått veta att deras barn eller de själva löper större risk är mer villiga att låta barnet delta i en forskningsprocess.

En svaghet med studien är dock att det fortfarande är en hypotetisk situation, vi saknar föräldrar som genomgått någon medicinsk behandling.

Barnen deltar

Därför har vi studie II där vi studerar etisk praxis i verkligheten i två olika situationer. Vi ska göra det ur läkarens, föräldrarnas och barnets perspektiv. Situationerna är rutinmässig behandling av ljumskbräck och flickor med för tidig pubertet. Också här arbetar vi framåt i tiden. Föräldrarna får en kort enkät tillsammans med kallelsen till doktorn. Vi vill också objektivt studera de inblandades beteenden och det gör vi genom videoinspelningar. Slutligen ber vi om en rapport från läkare, föräldrar och barn om deras upplevelser.

Det ger oss möjlighet att studera blivande föräldrars förväntningar med de här föräldragruppernas förväntningar och titta på hur det har gått och se vilka beteenden som är viktiga för etisk praxis. Styrkor med den här studien är att barnet deltar och att vi får möjlighet att jämföra förväntningar med beteenden.

”Forskningsprogram i biomedicinsk etik” finns att läsa som pdf-fil på:

www.bioethics.uu.se

Ärftlig risk för Alzheimer - etiska och psykologiska aspekter

Professor Lars Lannfelt

Här i landet håller vi oss friskare, det betyder att vi lever längre och antalet gamla ökar. En bieffekt av detta är att demenssjukdomarna ökar dramatiskt. Alzheimers sjukdom är den allra vanligaste demenssjukdomen där hela 60% får den diagnosen.

Lars Lannfelt, professor i geriatrik vid Uppsala universitet, har tillsammans med Karin Axelman, forskningssköterska, under flera år arbetat med att försöka förstå varför Alzheimers sjukdom uppträder i vissa släkter och hitta generna som ligger bakom.

– Arbetet har varit framgångsrikt men det har givetvis uppkommit många frågor av etisk natur, säger Lars Lannfelt. Vi har fått fundera över och lägga kraft bakom vårt bemötande gentemot patienter och anhöriga i de här släkterna. Jag tror att det går att förena forskning med god etik och ett gott omhändertagande.

Det har varit uppenbart i många år att det ibland finns en kraftig ärftlig betingelse, att den inte är könsbunden och att det är frågan en dominant nedärvning, d.v.s. när ena föräldern är drabbad löper varje barn en 50 procentig risk att insjukna.

Drabbad släkt

– Under 90-talet har det hänt mycket inom detta fält. Vi har hittat gener som är inblandade i Alzheimers sjukdom och det har stor betydelse för hur vi radikalt kan komma att förändra behandlingen på sikt. Nu börjar vi förstå processen på molekylär nivå.

Lars Lannfelt berättade vidare att de för tio år sedan identifierade en släkt med tydlig ärftlig belastning av Alzheimers sjukdom. Karin Axelman lyckades med hjälp av kyrkböcker spåra individer ända till 1775 som haft sjukdomen. De hittade en mutation, en förändring i arvsmassan som gör att man obönhörligt insjuknar ungefär vid 55 års ålder. Denna mutation, den s.k. svenska mutationen, har haft stor betydelse för förståelsen av Alzheimers sjukdom.

Genetisk test – försvarbart?

– Frågan var hur vi skulle hantera detta. Många i slakten hade redan observerat att här blir man dement. Hur skulle vi göra? Jag hade erfarenheter från en modell vi använde på 80-talet när jag forskade på Huntingtons syndrom, en annan genetiskt ärftlig sjukdom, så vi följde den.

Vi gick ut till slakten och berättade att vi hittat en mutation som förklarar varför de blir sjuka och erbjöd dem som ville en genetisk testning.

Av 60 tillfrågade var det tre som ville genomgå testet. Det var första gången i världen som testet gjordes och det visade sig att en av de testade hade mutationen. Den personen var cirka 50 år vid tillfället. Personen blev djupt deprimerad och hade, om inte starka insatser hade gjorts, kanske tagit livet av sig.

Forskarna tyckte situationen blev för besvärlig och kom fram till att man skulle sluta med genetisk testning. Dels var intresset lågt, dels finns ännu inte någon tillräckligt bra behandling för att hjälpa patienter med sjukdomen.

– Det händer att folk ringer och vill bli genetiskt testade men då avråder vi. Detta är även internationell norm idag bland många forskargrupper.

Roten till det onda

Det finns många faktorer som gör att man drabbas av Alzheimers sjukdom och vi kan bara förklara en liten del än så länge. Det ställer oss i kliniskt svåra situationer. Jag vill ändå betona att detta är väsentlig forskning. Idag arbetar vi med släkter som kommer till oss för att de *vill* vara med i forskningen. Det skulle aldrig fungera annars.

Vi har fått viktiga insikter som gör att vi kan angripa roten till det onda snarare än att attackera symptomen som dagens behandling går ut på.

Karin Axelman, Forskningssjuksköterska, Huddinge universitetssjukhus

– Redan idag men ännu mer i framtiden kommer vi att möta en ny grupp patienter – de som lever med risk. Det finns inget nationellt vägledningsprogram som talar om hur vi ska ge stöd och information till den här gruppen. Varje enskild läkare får bedöma hur han/hon ska bemöta de här personerna. Vi hoppas att vår forskning kan leda fram ett sådant vägledningsprogram.

Frivillighet

Vi har under drygt tio år kommit i kontakt med stora familjer runt om i hela landet. Många anhöriga som lever med den här risken ringer direkt till oss och vill gärna vara med i vår forskning. Vi träffar både friska, sjuka och ingifta. Vi börjar med en genealogisk utredning där all data samlas i ett släkträd. Allt bygger på frivillighet från familjemedlemmarna. Vi har ingen uppsökande verksamhet utan vår kontaktperson får ta reda på om det finns intresse för projektet i övriga släkten.

Noggrann kartläggning

För att kunna se om det är en ärftlig form av Alzheimers sjukdom och för att kunna göra en riskbedömning krävs en noggrann kartläggning av släkten. De personer vi mest har kontakt med är barn och syskon till sjuka och ingifta. Många frågor dyker upp under kartläggningens gång: Vad innebär det att vissa vill få information och andra inte? Hur tar man hand om oro och det informationsbehov som uppkommer? Hur reagerar man på kunskap om en förhöjd risk att drabbas? Vilka är konsekvenserna av att ge genetisk information till individer som löper risk att drabbas av en ärftlig sjukdom när vi inte har fullgod behandling att erbjuda? Det är mot bakgrund av dessa frågor som vi har gjort vårt projekt ”Ärftlig risk för Alzheimers sjukdom – etiska och psykologiska aspekter.”

Frågor...

Vi har arbetat med olika grupper – en högriskgrupp, individer med en sjuk förälder och/eller ett eller flera syskon, och en lågriskgrupp som utgörs av personer som är ingifta och lever med en sjuk make/maka. Dessutom har vi en kontrollgrupp.

Vi har använt oss av tre enkäter som vi skickat ut till 190 personer. Här ingick en mängd frågor. Hur påverkas den sociala kontakten? Vilket behov av information och stöd hade man? Kände man oro över egen risk? Vilken attityd hade man till genetiska test?

En annan enkät handlade om upplevd livskvalitet, hälsa, känslomässig tillfredsställelse med familj, vänner, meningsfullhet i relationen med familj och vänner och vardagslivets aktiviteter.

Vi använde även en copingskala (förmågan att hantera problem genom att använda olika strategier).

...Svar

Högriskgruppen upplevde högre livskvalitet än lågriskgruppen. Det kan bero på att om man har något som hotar så tar man kanske vara på livet här och nu. Ungefär 50% i bägge grupperna tyckte sig ha fått för lite information. Stöd upplevde de att de framför allt fick från familjen inte från sjukvården. De efterfrågade nya forskningsrön, tidiga tecken på symptom, olika behandlingsformer, undervisning i omvårdnad och hur man ska bemöta den sjuke. Oron är självklart mycket hög i högriskgruppen, både för egen del och för barn och barnbarn. Attityden till presymptomatisk test var relativt positiv. Många svarade att det var bättre att veta än att leva i ovisshet.

Båda grupperna använde sig av optimistisk coping, de efterfrågade inte stöd utan hanterade sin situation på ett mer problemlösande och logiskt sätt. De var fysiskt aktiva, åt hälsosam mat, aktiverade hjärnan o.s.v.

Nationellt vägledningsprogram

För att ett nationellt vägledningsprogram ska bli användbart måste man kunna använda det på många ställen, inte bara i specialistsjukvården. Vi har skickat ut en enkät till 220 vårdcentraler och alla geriatrika kliniker i landet för att kartlägga hur man hanterar situationen när man får en in en patient med ärftlig Alzheimer. Vi håller på att bearbeta resultaten men vi ser ändå att genetisk vägledning är något mycket ovanligt i primärvården. Det finns dock en medvetenhet om att det är en viktig arbetsuppgift som kommer att öka. Man efterfrågar både kunskap i genetik och vill få mer tid att kunna ta hand om denna patientkategori.

Lars.lannfelt@pubcare.uu.se

Karin.axelman@neurotec.ki.se

Hemmets betydelse som den sista vårdplatsen – etik i hemmets och institutionens livssfär

Britte-Marie Ternestedt, Lennart Nordenfelt, professor vid Linköpings universitet och doktoranden Ingrid Hellström

Att bli beroende av andra, att leva nära döden – hur påverkas man av det i vår västerländska kultur? Vilken innebörd får begrepp som valfrihet, självbestämmande, som ofta används i olika styrdokument? Hur tar de sig uttryck på mikronivå, i mötet mellan äldre/närstående/vårdpersonal? Detta är kärnan i forskningsprojektet som docent Britt-Marie Ternestedt vid Ersta Sköndal Högskola och hennes forskarkollegor bedriver.

– Inom vårt forskningsfält, vård i livets slutskede, är risken hundraprocentig. Vi kommer alla att dö. De flesta av oss kommer att bli gamla, vi kommer att dö den långsamma döden och vi kommer att bli beroende av andras omsorg. Vilka vårdformer kommer vi att ha att välja mellan?

Britt-Marie Ternestedt inledde med en kort summering av projektet. Vad är viktiga värden under åldrandet och nära livets slut? Vad beskriver äldre som viktigt för att ha ett meningsfullt liv? Vilka etiska frågeställningar rymmer vården och omsorgen om äldre?

Vi har fokuserat på fyra nyckelbegrepp: Självbestämmande, Värdighet, Livskvalitet och Meningsfull vardag. Detta gör vi fyra delstudier: en filosofisk begreppsanalys och tre studier där vi följer 80 äldre över tid (1 – 1,5 år) för att förstå mer om den äldres vardag ur tre aspekter: Inom olika boendeformer (hemmet, sjukhem, serviceboende), äldre med annan kulturell/religiös bakgrund samt vård i hemmet av äldre med demenshandikapp.

Vi vill fånga äldres beskrivningar av deras vardag och vad som innebär livskvalitet för dem. Detta gör vi genom intervjuer och observationer på plats. Vi försöker se det både ur de äldres och närståendes perspektiv men vi studerar också vilka normer och ideal som styr personalens handlingar.

God vård i hemmet – vad är det?

Ingrid Hellström är doktorand vid Tema Äldre och åldrande vid Linköpings universitet och ingår också i forskargruppen. Hon forskar kring innebörden av god vård i hemmet, särskilt vid vård av personer med demenssjukdom.

Dementa har ofta haft en begränsad roll i andra undersökningar. Man har inte frågat dem utan hämtat kunskap från närstående och genom observation.

– Vi har känt att det kan vara ett etiskt problem att utesluta dem så i vår studie försöker vi rikta oss direkt till den demenssjuke.

Över hälften av alla dementa vårdas hemma av någon närstående. Att kunna bo hemma är en symbol för ett självständigt liv. Vi följer 20 personer med diagnostiserad demenssjukdom som alla bodde hemma vid starten av studien och deras make/maka. Alla har frivilligt valt att gå med i studien.

Vi gör en intervju var sjätte månad under sammanlagt arton månader. Vi är alltid två som intervjuar. En av oss talar med den anhörige, den andra med den demente. Frågorna är samma och vi pratar om vad hemmet betyder för dem, vad som är viktigt i livet, vad självbestämmande står för och vad de har fått lämna ifrån sig och om begreppet värdighet.

Värdighet är ett abstrakt begrepp och svårt att prata om. Ingrid Hellström läste upp några anonyma svar som väckte starka känslor i publiken. Hon berättade bl.a. om maken till den kvinna som arbetat som husmor i hela sitt liv. Han sitter numera med i köket när hon bakar och låter henne säga alla momenten högt till honom. Då kan han följa med och se att hon ingenting glömmer. ”Då sitter jag jämter och tittar på och hjälper henne.” ”Det är ju lätt att glömma.” ”Javisst, det är lätt att glömma för vem som helst. Jag tittar i ugnen och säger till det när det är färdigt. På det viset hjälps vi åt.” Han gör några moment men tar inte över. På det viset hjälper han henne att behålla sin värdighet.

En filosofisk analys

Projektet består också av en teoretisk del och professor Lennart Nordenfelt, Tema Hälsa och Samhälle vid Linköpings universitet, är en av flera som funderar kring begreppen livskvalitet, autonomi, värdighet och den meningsfulla vardagen. Han berättade att de två första begreppen har det forskats mycket om. Livskvalitet har även blivit ett medicinskt fält. Men med begreppet värdighet är det annorlunda. Det har en lång historia och har kommit att uppmärksammas i vissa policydokument. Exempelvis står det i Hälso- och sjukvårdslagen från 1997 § 2: ”Vården skall ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet.”

Här finns en tendens till att uppmärksamma värdigheten, men den är fortfarande väldigt lite studerad. Lennart Nordenfelt har gjort litteratursökningar som visar att området fortfarande är ganska jungfruligt.

Han berättade också att han parallellt med det här projektet även deltar i ett EU-finansierat projekt som heter ”Dignity of Older Europeans” som är ett samarbete mellan sju medlemsländer (bl.a. Slovakien, Irland, Spanien och Sverige).

– I projektet kopplat till Etik i vården har vi utmejslat några begrepp som vi tänker studera:

Människovärde – det vi alla accepterar existensen av. Att det är ett värde som är lika för alla, så länge vi lever. På den filosofiska sidan vill jag grovt citera Kant som säger ” Vi är förnuftiga, har kapacitet till fria handlingar och kan sätta våra egna normer.”

Meritvärdighet – den värdighet som ligger i att vi har ett ämbete. Vi har det av olika slag och i olika grader och grundar för vissa rättigheter. Detta är något som kan komma och gå.

Den moraliska resningens värdighet – som vi har när vi utför moraliska handlingar. Särskilt östfilosofer lyfter fram detta, den moraliska resningen som grund för självrespekt. Här varierar graden mellan olika människor och den kan också komma och gå.

Den personliga identitetens värdighet – kan vara den svåraste att upptäcka men är kanske den mest intressanta. Den har mycket med ens självbild att göra. Den är baserad på att vi har integritet, autonomi och att vi har en tillhörighet. Den kan *berövas* oss, både av oss själva och andra människor. Det kan ske på olika sätt och kan också ske i vården. Den kan berövas oss genom händelser och olika processer, genom sjukdom, åldrande. Den kan också vara en värdighet som byggs upp under livet men som också kan komma och gå under livet.

– Jag skulle vilja säga att alla dessa värdigheter markerar en position på en värdeskala.

Typiskt är att de grundar för rättigheter, men den personliga identitetens värdighet innebär rättigheten att få vara sig själv.

Ordet **respekt** gäller för alla ovanstående värdigheter. Antingen i form vissa rättigheter eller att man blir behandlad med ett vördnadsfullt uppträdande.

Det har framkommit i det empiriska material som vi studerat att just kring den sistnämnda värdigheten finns det fortfarande mycket att göra. Jag hoppas att den här analysen kan ge viss hjälp på vägen.

Etiska konflikter i barn- och ungdomspsykiatrisk tvångsvård

Med ett tvärt kast förde docent Ingemar Engström vid Psykiatriskt Forskningscentrum i Örebro över publiken till sin verklighet inom barn- och ungdomspsykiatri och började med högläsning ur Föräldrabalken, 6:e kapitlet, § 2: ”Vårdnadshavare skall, i takt med barnets stigande ålder och utveckling ta allt större hänsyn till barnets synpunkter och önskemål.”

– En fullt rimlig principiell utgångspunkt i ett demokratiskt samhälle, men inte okomplicerat i vissa vårdsituationer.

Tag till exempel Peter 17 år. Han har alltid varit lite udda, haft svårt att få kamrater, gillat skolan men börjat sacka efter. På sista tiden har han börjat säga konstiga saker, höra röster. Han vänder på dygnet, är aggressiv och har nu hotat lillasyster med kniv. Han vägrar sjukvård. Detta visar en psykosutveckling under uppsegling som vi inom barn- och ungdomspsykiatri möter då och då. Vad göra? Vad säger lagen? Vad är etiskt rimligt att göra?

Lisa 16 år har en trasslig uppväxt, utbrett skolk, tidigt missbruk av alkohol och narkotika, hon har ett aggressivt beteende, har svårt att ha med vuxna att göra, skadar sig själv ofta. Hon placeras av socialtjänsten inom Barn- och ungdomspsykiatri för utredning i samförstånd med föräldrarna. Några dagar går bra men efter hand vill Lisa inte finna sig i avdelningens rutiner, hon vill gå där ifrån och vara med kompisar. Situationen är vanlig, den har legala aspekter och frågan är vilka etiska och juridiska konflikter som denna situation kan inrymma.

Verkligheten

Ingemar Engström berättade om det ena fallet efter det andra för att illustrera den psykiatriska vårdens verklighet. Ungdomar med tvångssyndrom, anorexia, självmordssymptom - vad gör psykiatri? Vad säger lagen? Föräldrabalken? Vad är etiskt rimligt? De etiska frågorna är monumentala.

– Märkligt nog har detta knappt studerats vetenskapligt alls. Hur hanterar vården etiska konflikter i barnpsykiatri? Detta vill vi studera närmare i vårt projekt ”Tvingad till hjälp – en studie av etiska konflikter vid tvång i barn- och ungdomspsykiatrisk vård.” Vi har nyligen beviljats medel och har precis kommit igång.

Vad är tvång?

Begreppet tvång är ett centralt begrepp med en subjektiv och en objektiv sida. Vad upplever man som tvång? Man kan ju faktiskt känna sig tvingad till saker även om det sker frivilligt. Vi har många aktörer i spelet runt detta: ungdomarna själva, föräldrar, läkare och annan vårdpersonal, rättsväsendet, skolan, socialtjänsten. Observera att vi läkare inom psykiatri också har ett samhällsansvar att ta hand om personer som inte önskar våra insatser. Det är en mycket speciell situation både för oss och vårdpersonalen som måste utföra detta. Vi hamnar därför ofta i etiska konflikter. Det här är som gjort för ett kraftspel mellan alla inblandade.

Under vilka omständigheter kan föräldrar begära sjukvård mot barnens vilja? Här uppstår etiska konflikter - mellan att göra gott men inte skada, mellan olika aktörers intressen och mellan yrkesetik och privatetik. Hur förenar man det man måste göra i sin yrkesroll med det man känner är etiskt försvarbart som privatperson? Vårt projekt kan inte lösa de här konflikterna, de går inte att forska bort men vi kan medverka till en högre grad av medvetenhet kring de här frågorna.

Bred kompetens

Vi har valt ett antal perspektiv som tillsammans bildar akronymen PSYRE – Psykiatriskt, Socialisations-, Yrkesetiskt-, Rättsligt- och ett Etiskt/teoretiskt perspektiv. I forskningsgruppen finns läkare, pedagoger, samhällsvetare, jurister och filosofer. Arbetsättet är mycket spännande men direkt enkelt är det inte. Vi har olika språk, arbetssätt o.s.v.

Vi har idag ingen bra bild av hur ofta tvångsvård inom psykiatrin förekommer i Sverige, men uppskattningen är cirka 100 fall per år. Det kan låta lite, men varje fall är behäftat med en stor problematik. Vi försöker kartlägga hur klinikerna ser på detta, vilka principer och riktlinjer man har och vilka vårdprogram som finns. Vi tänker också studera patienter som kommer in under 2003 och se varför man bedömt tvångsvård som nödvändig. Innehållet i den vård som ges är också synnerligen intressant.

Den legala världen

Mikrofonen lämnades över till samhällsvetaren Lars Kjellin som berättade om de rättsliga förutsättningarna.

– Hälso- och sjukvårdslagen gäller för all vård men inom psykiatrin finns en tilläggslagstiftning: LPT – Lagen om psykiatrisk tvångsvård och LRV – Lagen om rättspsykiatrisk vård. Barn och ungdomar som vårdas inom psykiatrin kan därutöver samtidigt vara föremål för LVU – Lagen med särskilda bestämmelser om vård av unga eller LSU – Lag om sluten ungdomsvård.

När det gäller LPT är det tre kriterier som måste uppfyllas för att man ska kunna ta in någon mot hans eller hennes vilja: Det ska finnas en allvarlig psykisk störning, personen i fråga ska vara i oundgängligt behov av psykiatrisk dygnet-runt-vård och patienten ska motsätta sig vård.

LPT gäller alla – oavsett ålder. Handlar det om en ungdom över 15 år ska hon/han ha rätt att föra sin egen talan.

Som grund för intagningen utfärdas ett vårdintyg som visar att förutsättningarna finns för tvångsvård. Med stöd av intyget kan personen föras till sjukhuset och vistas där upp till 24 timmar. Därefter ska en annan läkare göra en ny bedömning om kriterier enligt LPT föreligger.

LVU handlar om att man från socialtjänstens sida kan gripa in om det finns påtaglig risk för att den unges hälsa eller utveckling skadas. Det kan handla om föräldraberister eller ungdomens eget beteende.

Lite förenklat kan man urskilja två hypoteser i den forskning som hittills bedrivits kring effekterna av tvångsvård. Och då handlar om vuxna:

1. Patienter som utsätts för tvångsvård blir negativt inställda, mindre benägna att medverka och vårdresultatet blir sämre vilket i sin tur kan resultera i ny tvångsintagning.
2. En tvångsvårdad patient får den hjälp som behövs, den negativa attityden kan vändas till en positiv så att patienten kan medverka till att bli bättre.

Övriga delprojekt

Ingemar Engström berättade vidare om de andra delprojekten. Ett har fokus på ungdomarnas egna upplevelser av frihetsberövandet. Det bygger på intervjuer, dels av tvångsvårdade, dels av grupper som kan uppleva sig som tvångsvårdade fast de formellt inte är det.

Hur ser ungdomarna själva på den här tvångsvården? Känner de till de juridiska förutsättningarna? Vad upplever de som tvång respektive frivillighet? Hur tänker man om samhället? Föräldrarna?

– Vi tänker oss också en vinjettstudie där olika personalkategorier i detalj får beskriva hur man skulle agera i olika hypotetiska fall. Det är visserligen torrsim men svårt att studera på annat sätt!

Det etiska perspektivet fokuserar dels på själva frihetsberövandet, dels under tvånget. Vi gör en begreppsanalys kring ord som makt, självbestämmande, tvång och ansvar. Efter att ha lyssnat till Lennart Nordenfelt och hans filosofiska begreppsstudie inser jag att vi säkert får anledning att samarbeta framöver!

Vi har dessutom tänkt be personalen på ett antal kliniker föra en etisk dagbok där man beskriver problematiska situationer. Hur man tänkte, vad som hände och hur man löste problemet.

Den optimala frågan

Till slut vill vi fånga all den här kunskapen i en enda fråga: Hur kan tvångsvård inom barn- och ungdomspsykiatri ske med högt ställda etiska krav och med god rättssäkerhet för den enskilde samtidigt som den är optimalt effektiv ur behandlingssynpunkt och med en god etisk arbetsmiljö för personalen?

Till sist

Sista ordet gick till Annelie Nordström som underströk behovet av nya kunskaper kring de etiska frågorna i vården.

– Det känns skönt att veta att de här nya kunskaperna kommer fram. Genom denna gränsöverskridande forskning får vi mer underlag att fatta rätt beslut – medvetet och öppet. Det behöver vi som finns ute i den absoluta omvårdnadssituationen eller om vi jobbar som tjänstemän, planerare eller utbildare. Vi behöver en spelplan där det är tillåtet och ges oss förtroendet att reflektera över de etiska dilemman som vi genom annan forskning själva har ställt mänskligheten i. Vi måste se till att skapa dessa utrymmen i vårdvardagen till exempel i form av etiska ronder eller etiska dialogtorg. Låt de etiska frågorna ta plats. Det är angeläget och bra att det sker. Det är en lång men spännande vandring. Hoppas ni har någon på er arbetsplats som ni kan fortsätta att föra de här samtalen med på hemmaplan. Tack för en intressant dag!

Dokumentation: Agneta Barle, Ordförandet i Falun