

ETIK I VÅRDEN – forskning för vardagen

Vinterkänsla, snöglopp och en vecka efter läkarstämman. Det andra etikseminariet av fyra hölls i Göteborg några stenkast från Sahlgrenska sjukhuset. Ett hundratal personer hade hörsammat inbjudan och intog den vackra, tegelröda Wallenbergsalen.

Dagens värd var Vetenskapsrådet och biträdande huvudsekreterare Håkan Billig hälsade alla välkomna och noterade att intresset för etiska frågor har ökat i samhället.

– Parallellt med att forskningen utvecklar nya metoder dyker andra problem upp. Vi överlever längre men det kräver andra prioriteringar inom vården. Även inom forskningen är det ett antal etiska överväganden vi måste observera allt mer.

Håkan Billig efterlyste nya riktlinjer och såg med tillförsikt fram emot de resultat som efter hand kommer fram ur det gemensamma forskningsprogrammet, som både är patientnära och tvärvetenskapligt.

– Men det är en sak att forska och skapa ny kunskap och en annan att sprida och diskutera den. Med den här dagen vill vi arrangörer ge er i vården något att stå på och ta med er så att ni aktivt kan delta i de här diskussionerna. Vi har fyra presentationer framför oss, en från varje tema – Livets början, Att leva med risk, Livets slut och Etiska konsekvenser av prioriteringar inom hälso- och sjukvården.

- Jag hälsar er varmt välkomna. Trevligt att ni har kommit från så olika håll och discipliner. Tyvärr är det alltför få män här. Det gör mig lite förvånad och samtidigt beklämd. Etik har absolut inte med kromosomuppsättningen att göra.

....

”När jag vaknade kunde jag inte tala, än mindre öppna munnen. Det som hänt kändes som ett tidningsklipp, rivet i småbitar. Det jag minns bäst är ljuden – plåt mot plåt, is och snö, ambulansen. Vid sängkanten sitter min svårt cancersjuka storebror.. Det var till honom jag var på väg när jag krockade. Alla mina delar reparerades lite allt efter som.... Den som jag minns bäst nu efter tolv år är Ulla. Hon som tvättade mitt hår, hon som visade att hon brydde sig – om hur jag mådde och hur min bror mådde.

Ett år senare ligger jag bakom min bror i hans säng. Han har kämpat väl för att få respekt och slippa behandling. Men den sista kampen fick jag ta. Mot AT-doktorn på akuten när vi ville ha det lite lättare sista dygnet. Men han fick dö. Och AT-doktorn fick en viktig läxa.”

Vårdstrategen och moderatorn för dagen, Annelie Nordström, öppnade med en stark och självupplevd period i sitt liv som gick rakt in i hjärtat. Hon har bl. a. varit ordförande för Prioriteringsdelegationen.

– Jerzy Einhorn var den som lade fast klimatet och huvudinställningen som blev den röda tråden för det svenska sättet att prioritera. Det bygger på en etisk plattform bestående av tre nyckelbegrepp: människovärde, behov & solidaritet och kostnadseffektivitet – i fallande ordning.

– Denna prioritet är utmejslad ur den yrkesetik som vårdpersonal alltid haft med sig. Men i tider där vi kan göra så mycket mer för så många fler ställs yrkesetiken i en svår dager. Det var just detta som AT-doktorn på Lycksele lasarett upplevde när han ställdes inför en ung människa som inget högre önskade än att få dö efter många års svår sjukdom. Men doktorn var besjälad av att rädda liv. Mötet fick en lycklig utgång för min bror och för mig, men det

kunde ha gått annorlunda. Och jag vet att det fortfarande gör det på många håll även om frågan är mer levande idag.

– Fortfarande står vårdpersonalen inför en rad svåra ställningstaganden och får för lite hjälp att hantera dessa situationer och för tid för reflektion. Dessa frågor belystes väl i de forskningsprojekt som hittills blivit redovisade vid första konferensen i Uppsala och som vi hoppas ska bli tydliga under den här dagen.

Genetisk vägledning och presymptomatisk testning: Mål och etik för klinisk praktik, omvårdnad och utbildning

Docent Christian Munthe

Christian Munthe är docent i praktisk filosofi vid filosofiska institutionen i Göteborg. Som praktisk filosof intresserar man sig mycket för grunderna för etiska resonemang och vilka värderingar som ska få styra människors handlande och politiska beslut. Projektet har vuxit fram ur ett längre samarbete med avdelningen för klinisk genetik i Göteborg och inkluderar även enheten för onkologi i Göteborg och teologiska institutionen vid Uppsala universitet.

– Presymptomatisk testning innebär att man kan undersöka friska människor för att kunna förutsäga deras risk att bli sjuka i framtiden. Att göra ett sådant test kan ske på klassiskt vis, genom en s.k. familjeutredning, där man samlar in data om sjukdom i familjen och utifrån dessa räknar ut om här finns ett genetiskt ärftlighetsmönster. Den starkt ärftliga, sent debuterande och än så länge obotliga Huntingtons syndrom är en sjukdom som lämpar sig bra för sådana test. I och med att genen identifierades genom HUGO-projektet blev det möjligt att ta ett blodprov och direkt se om en person har den genen eller ej.

Idag kan man göra liknande tester för en rad andra sjukdomar där det finns behandlingsmöjligheter. Ett exempel är den s.k. BRCA-genen, som ger ökad risk för bröstcancer. I det här fallet var patientgruppen klart intresserad av att testa om man bar på just den mutationen.

Gott eller ont?

Christian Munthe beskrev dilemmat med att genetisk testning kan vara hälsofrämjande men inte måste vara det. Individerna kan anpassa sin livsstil till rådande omständigheter, gå på tätare kontroller o.s.v. Det kan också vara bra för den psykiska hälsan att få veta hur det står till och bryta den oro som oftast finns i drabbade släkter. Å andra sidan kan det också vara tvärtom. Att få veta att man har genen för Huntingtons kan snarare leda till ökad ångest. Känslor av skuld kan också dyka upp bland dem som friskrivs från risk. Varför har just jag klarat mig, när andra i familjen bär den sjuka genen?

Hur man reagerar är således väldigt olika. Men situationen ställer individen inför valsituationer som man aldrig tänkt på tidigare. Om man får veta att man har risk för ärftlig bröstcancer kan ju även ens barn löpa stor risk för detta. Då dyker plötsligt frågan om fosterdiagnostik upp.

Munthe konststaterade att man både kan göra gott och ont med denna verksamhet. Frågan är på vilka grunder nya testmöjligheter, omvårdnads-, väglednings- och utbildningsinsatser ska utvärderas.

Genetisk analys

– Vårt projekt vill utreda detta och göra en etisk analys. Vi vill kombinera **empiriska undersökningar** av dem som arbetar inom fältet, patienterna som blir berörda och den utbildning som ska kopplas till detta, med **normativa studier**, d.v.s. vad som är gott och vad som är ont och vad som kan vara moraliskt riktigt.

Vad är då värdet av genetisk information för den enskilde? Man blir mer autonom, får mer kunskap om hur man ska hantera sin sjukdom, men samtidigt kan oron öka.

Vilka praktiska förutsättningar måste till? Hur ska informationen kommuniceras? Hur ska personen ifråga bli omhändertagen? Hur vet man att patienten har förstått informationen? Dessa samtal, där patienten befinner sig i ett traumatiskt läge, kräver en speciell hantering. Dessutom rör det ju sig faktiskt om friska människor.

Slakten kan naturligtvis vara intresserad av den genetiska informationen.

– Praxis idag är att överlåta på patienten att informera sina släktingar. Det blir ytterligare en börda för henne/honom. Sen kan man fundera över om den informationen till släktingarna blir särskilt bra. Är patienten den bästa vägledaren för släktingarna? Det är som upplagt för missförstånd.

I vems intresse?

Munthe efterlyste en övergripande samhällsdiskussion. Försäkringsbolag och arbetsgivare kommer att vara intresserade av informationen. Sjukvårdens och personalens intressen kommer förstås också in.

– Hur mycket ska man ta ansvar för de här personerna? Man sätter ju igång någonting i deras liv. Hur länge ska man stötta och informera? När sätter man stopp?

Riktlinjer behövs

Projektets slutmål blir att beskriva grundläggande riktlinjer för utvärdering av presymptomatisk genetisk testning och den vägledning som måste ske. Det handlar om:

- introduktion av nya testningsmöjligheter
- vilka omvårdnadsinsatser som behövs
- hur utformningen av utbildning för genetiska vägledare ska se ut
- hanteringen av etiska problem och konflikter som dyker upp längs vägen

– Även om Huntington startade alltihop har vi koncentrerat oss på cancertgenetisk vägledning, som en modell för det som komma skall. Här finns behandlingsmöjligheter och man kan sätta in förebyggande åtgärder. Vi håller på att kartlägga hur mottagningsverksamheten på det här området ser ut i Sverige. Vilka värderingar har varit styrande?

Munthe berättade att datainsamlingen i stort sett är färdig och att man har börjat göra en preliminär analys. Sjuksköterskans roll varierar extremt från praktisk hjälpreda till att vara den som sköter huvuddelen av utredningen. På vissa håll är det hon som gör riskuppskattningen, gör de genetiska familjeanalyserna och har den huvudsakliga kontakten med patienten.

– Vi har också upptäckt stora värderingsskillnader bakom utredningarna, framför allt mellan genetiker och onkologer. Genetikerna sätter av tradition den personliga autonomin främst medan cancerläkarna har uppdraget att rädda liv i centrum.

Hur ser då personalen på de här patienterna? Hur förhåller sig personalens upplevelser av patienternas upplevelser till vad patienterna faktiskt känner?

– Om det visar sig att det finns olikheter här, finns det också problem. Ska man kommunicera med en människa är det mycket viktigt vilken för-förståelse hon har, avslutade Christian Munthe som hoppades på att kunna söka tillstånd för att gå djupare just på det här området.

....

Annelie (A): När man pratar om möjligheten att få genetisk information kommer vi ner på ett individplan med mycket känslor inblandade. Vi pratar sällan om kollektiv information om risker. Har ni haft med det i ert arbete?

Christian (C): Absolut. Det finns med som en bakgrund och en svårighet att kommunicera information av det här slaget. Den vanliga människans uppfattning om att ha en risk är att man har något i kroppen. Men för statistikern betyder det egentligen bara att man tillhör en viss grupp människor. Riskbegreppet är abstrakt och svårt att förstå. Det är allmänt känt att människor tolkar och värderar riskinformation på väldigt olika sätt.

A: Det finns en sorts kollektiv trötthet över alla de risker man hör talas om – risk för att sola, röka, äta viss mat o.s.v. Kan den tröttheten drabba individer också?

C: Det är svårt att veta. Men det är långt ifrån alla i riskfamiljer som söker sig till genetiska mottagningar. Det är vanligt att det finns förnekelse i de här familjerna. Man är medveten om riskerna men orkar inte tänka på dem jämt.

A: Hur ska ”allemansrätten” till sjukvården se ut? Vad ska finnas och vad ska hamna utanför?

C: Det blir en följdfråga efter vårt projekt. Hur bra är den här verksamheten i förhållande till annan? Den riktar ju sig till folk som inte är sjuka, samtidigt som den arbetar förebyggande. Ska man hjälpa folk att planera sitt liv? Är det något som sjukvården ska syssla med?

Ja, den frågan leder ofrånkomligt till den andra. Etiska frågor tycks väcka en mängd nya frågor. Här tog konferensen en ny vändning och åhörarna fick höra om ett forskningsprojekt om barn och deras föräldrar på sjukhus.

Barn och föräldrar på sjukhus – behov och deltagande i beslut

Inger Hallström, barnsjuksköterska, Lunds universitetssjukhus och klinisk lektor, inst. för klinisk omvårdnad vid Lunds Universitet

”If you take away a sick child from its parents, you break its heart immediately”, George Armstrong

Inger Hallström inledde med en kort tillbakablick och berättade om George Armstrong, läkare i London på 1750-talet. Han var en av de första som behandlade barn som barn och inte som små vuxna. Han ansåg att sjuka barn skulle vårdas av sina föräldrar, eftersom de kände sina barn bäst. Detta synsätt präglade verksamheten i de första barnsjukhusen. Mödrar tilläts och uppmanades att vara med på sjukhuset.

I början av 1900-talet ändrades den här inställningen drastiskt och nu var det renlighet, stränga rutiner och mycket liten kontakt med yttervärlden som gällde. Detta system varade långt in i våra dagar och många barn och föräldrar for ganska illa. Det var experternas behov och deras åsikt om vad som var bäst för barnen man utgick ifrån.

Idag är det rutin i västvärlden att föräldrar är med sina barn på sjukhuset. Barn är stora konsumenter av sjukvård men de tillfrågas sällan om vilka behov de har och vad de tycker om den behandling de blir utsatta för. De blir oftast företrädare av sina föräldrar, som inte alltid har så lätt att sätta sig in i barnens situation.

Vad är ett behov?

– Vi säger att vi ska utgå från patienternas behov. Men vad är ett behov? Vet vi vad de behöver? Den finske filosofen von Wright definierar behov som ”En varelse behöver sådant som det är illa för den att undvara” och vår studie utgick från den definitionen. Vi samlade in materialet så nära barnets och föräldrarnas verklighet som möjligt. Frågar man barn eller föräldrar ”Vilka behov har du?” har de ofta svårt att svara, eftersom alla som behöver hälso- och sjukvård befinner sig i beroendeställning.

För att få en uppfattning om dessa behov följde man 24 barn med föräldrar under nio veckor – från det att de kom till sjukhuset tills barnen gick hem igen. Totalt varade observationerna i 135 timmar. Barnen var mellan fem månader och arton år, somliga kom in akut, en del var planerade inläggningar, andra var dagtidsbehandlingar.

– Vi försökte vara så osynliga som möjligt. Efter varje tillfälle gick vi ut och skrev ned våra observationer. Vad har hänt? Vad har sagts? Vem gjorde vad? Detta resulterade i 500 sidor fältanteckningar där vi strök alla värderingar. Vi letade däremot efter begrepp och uttalanden som visade ett behov hos barnen och hos föräldrarna.

Barns behov

Det visade sig att barn hade helt olika behov beroende på om situationen uppfattades som hotfull eller inte. Detta uppfattades också olika hos olika barn. I icke hotfulla situationer hade de behov av aktivitet och sysselsättning, de ville röra på sig och utforska sin omgivning. De behövde få information om vad som hände runt omkring. En pojke skulle få sina hjärtelektroder borttagna. Han undrade varför alla tvättade sina händer. ”Vad är det med mig eftersom alla tvättar sig hela tiden?”

De ville vara med och påverka sin situation. När de hade varit duktiga ville de att man skulle säga det. Naturligtvis behövde de få sina fysiska behov tillgodosedda och de behövde få vila när de inte orkade mer.

Däremot var behoven helt andra i situationer som barnen själva uppfattade som hotfulla: att vara nära sina föräldrar, att ha kontroll över situationen, att ha det välkända nära, att få reda på att det här tar slut, jag kommer hem igen. Ett annat behov som också var tydligt var att de ville bli behandlade med respekt.

– Det är alltså ingen idé att börja informera eller fråga hur barnet vill ha det i situationer som barnen upplever som hotfulla. Då är det redan för sent. Informationen och kommunikationen skulle ha kommit mycket tidigare. Detta är viktigt och det bör vi ta till oss.

Vad behöver föräldrar?

Det absolut övergripande behovet hos föräldrarna var att kunna känna trygghet. Den fick man på olika sätt: genom känslan av att man befann sig i en fungerande organisation, att personalen var kompetent och att man kommit till rätt instans och att man kunde vara nära sina barn. Kände föräldrarna sig trygga förmedlade de den känslan till sina barn och de skyddade barnen från de hotfulla situationerna.

Kommunikationen mellan föräldrar och personal var viktig. Föräldrarna ville känna att deras information om barnet efterfrågades och togs tillvara, att de var en del av teamet runt barnet och att de respekterades.

Även här fanns behov av kontroll – över barnets tillstånd, personalens kompetens, vad som skulle hända. De förberedde sig noga inför allt som skulle hända. De kände också behov av att få veta att de var kompetenta att ta hand om sitt sjuka barn på sjukhuset. De kände förväntningar, både från sig själva, från barnen, den andra partnern och från personalen. De kände behov av att passa in och de undvek att säga något som kunde tolkas som kritik. De ville också träffa andra föräldrar som var i samma situation.

– Vi frågade också föräldrar hur de fick sina behov tillfredsställda. De hade en rad strategier. Vissa var mest tysta och ville inte vara till besvär, de väntade tills någon såg vad de behövde. ”De använder så fina ord, de tror att man förstår mer än vad man gör. Man känner sig överkörd på sjukhus.” Andra försökte vara så trevliga som möjligt och skapa en god relation till personalen. En annan grupp visste precis hur de ville ha det och informerade personalen om detta. Behovet att få delta i beslut var lika viktigt för både barn och föräldrar.

Personalens attityd

Inger Hallström påpekade hur mycket personalens attityd påverkar om föräldrarna vågar uttala sina önskemål och värderingar eller ej. Den viktigaste faktorn som påverkade om föräldrarna deltog i beslut eller inte var hur tydligt föräldrarna uttryckte att de ville delta och ha sina åsikter framförda. En annan var hur känslig personalen var att uppfatta vad föräldrarna sade eller inte sade.

– Man kan ju fråga sig om situationer där vi uppfattade att barn och föräldrar inte deltagit i beslut – är det situationer där personal följer rutiner och riktlinjer mer än man försöker individualisera vården? Eller involverar vissa av oss barn och föräldrar rutinmässigt i beslut?

Inger Hallström frågade sig tills sist vad vårdpersonalen kan ha för nytta av denna kunskap.

– Jag fick bland annat det här svaret: ”När man arbetar med barn och föräldrar varje dag, får man en känsla för hur man tror att de har det. Men det är inget vi pratar om, vi vet inte om kollegorna känner likadant. Nu har ni satt ord på det vi intuitivt har känt. Det man har ord för kan man prata om och diskutera.”

– Man kan konstatera att hur väl samarbetet mellan barn-föräldrar-personal fungerar beror i första hand på personalen. Det är vi som har makten, kunskapen och en position som gör att vi kan få en förändring till stånd.

Tvingad till hjälp – en studie av etiska konflikter vid tvång i barn- och ungdomspsykiatrisk vård

Docent Ingemar Engström och docent Gustav Svensson

Docent Ingemar Engström vid Psykiatriskt Forskningscentrum i Örebro förde 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.

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 alls studerats vetenskapligt. Hur hanterar vården etiska konflikter i barnpsykiatri? Detta vill vi studera närmare i vårt projekt.

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. Aktörerna är många i detta spel: ungdomarna själva, föräldrar, läkare och annan vårdpersonal, rättsväsendet, skolan, socialtjänsten.

– Observera att vi läkare inom psykiatri också har ett tilläggsuppdrag 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? Etiska konflikter uppstår - 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.

Tvårvetenskaplig kompetens

Projektet innehåller 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. Arbets sättet är mycket spännande men inte direkt enkelt. Vi har olika språk, arbets sätt o.s.v., men det är det som är poängen.

Den legala världen

Här tog Gustav Svensson, docent vid institutionen för socialt arbete i Göteborg, över mikrofonen. Som jurist i projektet har han att undersöka den lagstiftning som är aktuell vid formellt tvång.

– Vi är ju även intresserade av de situationer där det ser ut som en frivillig vård situation, men där egentligen tvång har använts.

I praktiken tillerkänns ungdomar under arton år en bestämmanderätt. I vilken utsträckning är detta är rättsligt tillåtet? En central paragraf i Föräldrabalken är den som Ingemar Engström inledde med att citera: ”Vårdnadshavaren skall... i takt med barnets stigande ålder och utveckling ta allt större hänsyn till barnets synpunkter och önskemål.”

– Detta säger ju inte direkt att bestämmanderätten ska gå över till den unge från föräldrarna, men så tolkas den ofta. Jag kommer därför att titta närmare på domar från Regeringsrätten och uttalanden från JO.

Den unges bestämmanderätt beror åtminstone på följande tre faktorer: Ålder och utveckling, insatsens karaktär och om man säger ja eller nej till föreslagen vård.

– Det är en rätt obestämd princip men i en del lägen skulle det kanske vara bra med fasta normer, som t.ex. åldersgränser. Samtidigt är det viktigt med en regel som håller den här bedömningen öppen i det enskilda fallet.

De lagar som tillåter psykiatriskt tvång är LPT (lagen om psykiatrisk tvångsvård) och LRV (lagen om rättspsykiatrisk vård). Den förra bygger på att det är den psykiska störningen som föranleder att man ingriper, den senare har med rättsöverträdelser att göra.

– På vårdinrättningar kan det finnas ungdomar som inte blivit föremål för LPT-beslut utan för beslut med stöd av LVU (lagen med särskilda bestämmelse om vård av unga) där Socialnämnden gjort en ansökan till Länsrätten. LVU tillåter tvångsvård i två typsituationer: vid misshandel eller brister i omsorgen och vid missbruk eller kriminalitet. Den tvångsvård man talar om i LVU innebär inte att Socialnämnden eller den behandlande institutionen kan påtvinga den unge psykiatrisk vård. Men man kan ändå tänka sig att den unge uppfattat situationen så att han känt ett tvång att gå in i den här vården.

Det är bland annat de här situationerna, när ungdomar är ”LVU-ade” och att de i någon mening påtvingas psykiatrisk vård, som Gustav Svensson tänker titta närmare på i projektet.

– När det gäller de faktiska tillämpningarna av lagarna studerar vi journalerna till de ungdomar som under ett år blivit tvångsvårdade och vi intervjuar patienter och personal.

Formellt kanske det inte finns något tvångsbeslut men däremot kan den unge uppfatta situationen som att tvång har utövats.

Övriga delprojekt

Ingemar Engström berättade vidare att man inte har någon bra bild av hur ofta tvångsvård inom psykiatrin förekommer i Sverige idag, men uppskattningen är cirka 100 fall per år.

– Det kan låta lite, men varje fall är behäftat med en stor problematik. Vidare tittar vi på statistik över ålder och kön, könsfördelning, intagningsätt, vårdtid och diagnoser.

– Vi försöker kartlägga hur klinikerna ser på tvångsvård, 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.

Delar av Engströms föredrag kom också att handla om etiska grundprinciper, om självbestämmande och integritet.

– Integritet kan ses som en gräns, ett revir kring jaget. Kan tvångsvård t.o.m. vara ett sätt att skydda integriteten i vissa fall?

Vad upplever patienten själv?

En del i projektet 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 samhällets tvång? Föräldrarnas tvång?

Det etiska perspektivet fokuserar dels på själva frihetsberövandet, dels under tvånget. Vi gör också en begreppsanalys kring ord som makt, självbestämmande, rättssäkerhet, tvång och ansvar.

– Vidare tänker vi oss 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!

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

Den optimala frågan

Slutligen vill vi fånga all den här kunskapen i en enda fråga: Hur kan tvångsvård inom barn- och ungdomspsykiatrin 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?

Förhandsdirektiv för vård i livets slutskede. Etiska, juridiska och psykologiska aspekter. Linus Broström

Linus Broström är doktorand vid Enheten för medicinsk etik, Lunds universitet. Projektet, som professor Göran Hermerén är huvudansvarig för, är ännu på planeringsstadiet, men redan nu finns mycket att säga om den etiska problematiken kring projektets tema.

– Vad är det vi behöver fatta beslut om i livets slutskede? Ska livsuppehållande behandling påbörjas eller avslutas? Ska smärtbehandling sättas in? Var och med vilka personer vill patienten avsluta sitt liv? Vilka närstående ska underrättas? Ska sjukhuskyrkans tjänster användas? Det finns en rad frågor att ta beslut om.

Linus Broström hänvisade, som flera av dagens talare, till Hälso- och sjukvårdslagen – där lagen kräver ”informerat samtycke” i beslut rörande behandlingar. Men många patienter kan inte delta i dessa beslut av olika skäl: demens, medvetlöshet, smärtpåverkan o.s.v. Vem är det då som ska fatta besluten?

– Vi saknar fortfarande rättslig reglering i Sverige på det här området. Bland annat saknas bestämmelser om vilken relevans tidigare önskemål från patienten bör ha. Det här är en av utgångspunkterna för vårt projekt.

Förhandsdirektiv

Det finns flera möjliga lösningar på problemet – och vi har fokuserat på den där patienten upprättar ett s.k. *förhandsdirektiv*, medan hon ännu kan ta ställning till och tala om hur hon vill ha sin framtida vård.

– I Sverige har den här lösningen framför allt diskuterats som ett s.k. livstestamente, och här tar man bara ställning till frågan om livsuppehållande behandling. Men – och detta är viktigt – det finns andra typer av förhands- eller vårddirektiv. Det kan vara muntligt istället för skriftligt, det kan utse en ställföreträdande beslutsfattare och det kan redovisa allmänna värderingar, inte bara vårdbeslut. Det kan också innehålla andra önskemål, som exempelvis smärtlindring, var man vill vårdas i livets slutskede, hur miljön ska se ut, om man vill vara ifred eller ej, o.s.v.

För att visa spännvidden i de frågor som kan bli aktuella att ta upp i ett förhandsdirektiv läste Linus Broström upp delar ur ”A letter to my loved ones”, en sektion av ett längre formulär som tillhandahålls av staten Nevada, USA:

”Please maintain a cheerful atmosphere around me. I want my favorite types of music played when possible”.

Men vilka övergripande etiska frågor kan då ställas?

- Bör möjligheten att upprätta förhandsdirektiv erbjudas?
- Under vilka omständigheter bör upprättade förhandsdirektiv respekteras?
- Bör upprättandet av förhandsdirektiv uppmuntras?

Faktiska val eller hypoteser?

– Vitsen med ett förhandsdirektiv är att det ger människor en möjlighet att få sin rätt till autonomi, eller självbestämmande, respekterad – även när de inte längre är kapabla att ta ställning. Så låter standardsvaret. Men autonomi är flertydigt! Det är *en* sak att genom förhandsdirektiv göra faktiska val och få dem respekterade. Det är någonting helt annat att utöva inflytande genom att få hypotetiska önskemål respekterade; önskemål som man i slutet

av sitt liv skulle ha haft om man då hade kunnat ta ställning. Detta senare är den dominerande tanken i den svenska diskussionen om livstestamenten och förhandsdirektiv.

Med ålder och svår sjukdom kan våra värderingar förändras. Det är också osäkert om människors önskemål om livsuppehållande behandling står sig över tid. Vi ändrar helt enkelt uppfattning i många frågor.

” Ska vi ha bäst före-datum på förhandsdirektiven?”

– Det är fullt möjligt att patientens hypotetiska vilja skiljer sig från vad förhandsdirektivet anger. Vad bör hända då? Det beror på målet. Om det är att respektera patientens hypotetiska vilja blir förhandsdirektivet inaktuellt. Om det är att respektera individens faktiska val är det irrelevant att hon vid livets slut skulle välja något annat. I själva verket kan det vara så att man vill upprätta ett förhandsdirektiv just p.g.a. att man vill skydda sig själv och andra från sin framtida hypotetiska vilja. Jag kan t. ex. idag ha idéer om ett värdigt slut, men samtidigt inse att när jag närmar mig slutet kan jag komma att hålla fast vid livet till varje pris, på ett sätt jag nu finner ovärdigt.

Hur de formulär som används för att upprätta ett förhandsdirektiv bör se ut beror också på dokumentets syfte. Är det att binda sig själv och andra till en viss åtgärd eller ska dokumentet bara uttrycka en persons gissning om hennes framtida, hypotetiska val? I alla händelser måste formuläret vara tydligt, informativt, tillräckligt täckande och vara så utformat att det ger stöd för självständiga beslut och önskemål.

– Förutom att vi tänker föra ett djupare resonemang kring de här skillnaderna planerar vi en intervjustudie med potentiella upprättare av förhandsdirektiv och närstående vårdpersonal. Där kan vi bland annat pröva om det framgår av ett ”typiskt” livstestamentesformulär vilket syfte det har. Vi tänker också göra en enkätstudie som är anpassad till de olika syftena och kartlägga vad folk faktiskt vill ha. Vill de göra en gissning om vad de i framtiden skulle önska eller vill de fatta ett beslut?

Vilka värden kan ett förhandsdirektiv skänka, förutom att det kan vara ett bra instrument för beslut?

– Det kan förstås ge trygghet att veta att ens vilja kommer att bli respekterad eller att man fått göra sin röst hörd. Det stimulerar också till att tala öppet med anhöriga och läkare om svåra ting.

Till sist underströk Linus Broström vikten av att skilja mellan frågan om huruvida förhandsdirektiv bör respekteras och frågan om huruvida människor bör uppmuntras att upprätta dem. Det är nämligen tänkbart att svara ja på den första frågan och nej på den andra och vice versa.

Han poängterade också att även närstående och vårdpersonal påverkas av hur vi löser frågan om beslutsfattande i livets slutskede och berättade att projektet även kommer att belysa sådan påverkan.

Till sist

Annelie Nordström knöt ihop dagen och gav en kort summering.

- Tack för att ni varit aktiva i ert lyssnande. Att medicinare, etiker, filosofer, samhällsvetare och andra kommer samman på det här viset och tittar på den här typen av frågor med sina ögon och sin kunskap gör det här forskningsprogrammet så spännande. Styrkan är att man

förmår lyfta in såväl medicin och omvårdnad som ekonomi, politik och lagstiftning, ja, allt det som bygger den välfärd vi alla vill slå vakt om. Bär med er och använd vad ni har hört och starta diskussioner på era arbetsplatser.

Text: Agneta Barle