



Karolinska Sjukhuset

Etikarbetet på Karolinska Sjukhuset under mandatperioden juli 2000 - juni 2002

Leg. sjuksköterska, fil.mag Marie Chenik
Etiksamordnare
Etikrådets sekreterare
Utvecklingsavdelningen T5 00
Karolinska sjukhuset
171 76 Stockholm
e-mail: marie.chenik@ks.se

Varmt tack till Henrik Almkvist, Rolf Ahlzén, Stefan Einhorn, Margareta Fagerberg, Stefan Jacobson, Catharina Kumlien, Magnus Lindroth och Sten Philipson för läsning, konstruktiv kritik och uppmuntrande ord.

*Stockholm 2002
Marie Chenik*

FÖRORD

När detta skrivs är det mitt i sommaren 2002 och hittills har Sverige varit välsignad med ett vackert väder, så vackert att det för många människor i detta land är lätt att glömma de svarta moln som rör sig runt omkring i världen. I förrgår på kvällen den 23 juli bombades palestinier i Gaza, en terrorist träffades och många, många kvinnor och barn dödades och sårades och jag såg människornas ansikten. Igår den 24 juli sades det att börsen hade kraschat, miljarder och miljarder försvann på några timmar, och jag såg de kostymklädda människornas ansikten. NGO som finns på plats i Afrika sade att framtiden för kvinnor och barn där redan var känd, de kommer att dö av svält inom en snar framtid, det vet alla och jag såg de svarta människornas ansikten. Idag berättade en peruansk kvinna att hon och många, många fler hade under Fujimoris regim blivit tvångssteriliserade och jag såg den indianska kvinnans ansikte. I England har en husläkare tagit livet av fler än 200 äldre personer under några decennier och med en kall rysning i kroppen såg jag hans vardagliga, snälla ansikte.

Efter andra världskriget vaknade för en stund världens samvete och nationerna deklarerade ”Aldrig får liknande brott mot mänskligheten hända igen!”. Ett febrilt arbete pågick under ett halvt sekel. Av världens nationer antogs grundläggande dokument som ett resultat av ett internationellt samarbete. Dessa dokument skapades som ett försök att gardera sig inför framtiden och de präglas tydligt av ett ”etiskt tänkande”. De representerar en humanistisk människosyn, de visar på ett ideal, en vision om det goda livet. Att uppnå det uppställda målet, att upprätthålla en god etik visar sig idag mycket svårare än vad efterkrigets humanister hade kunnat föreställa sig.

Och Olof Lagercrantz, journalist och filosofie doktor i litteraturhistoria, är död. Han var en vaken och nyfiken människa, och det påstås (Lundqvist Å, DN 24/7 2002) att han var en sån som ”visste att makten och politiken är en tunn hud spänd över världen. Därunder finns helt andra verkligheter. Det var dem han sökte ..., människorna, vardagslivet, drömmarna, de obelysta hörnen. Han visste att om vår bild av världen förmår frigöra sig ur schabloner, då frigörs också vi själva, vår tanke, vår känsla. Därför fanns det hos honom detta oupphörliga ifrågasättande. För honom var trolösheten livsnödvändig”.

Det finns en fråga jag ställer mig ofta:

Är inte människans främsta uppgift här på jorden

- att lyssna och lära
- att hela tiden söka uppnå bättre kunskap om verkligheten
- att försöka göra livet lite bättre för sina medmänniskor och sig själv?

Enligt Stefan Einhorn är ”Ethics, love, wisdom and truthsearching” fyra begrepp som återfinns i samtliga stora religioner. Dessa skulle kunna anses vara de fyra grundpelare för vårt liv som människor.

Stockholm den 25 juli 2002

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

FÖRORD	5
INNEHÅLLSFÖRTECKNING	7
REFLEKTIONER	13
VERKSAMHETSBERÄTTELSE	29
DEL 1. ORGANISATION	29
1. ETIKRÅD	29
• <i>Bakgrund</i>	29
• <i>Sjukhusdirektörens uppdrag (2000-07-01 – 2002-06-30)</i>	30
• <i>Etikrådets medlemmar under mandatperioden juli -00, juni -02</i>	30
• <i>Etikrådsmöten</i>	31
• <i>Etikrådets verksamhet: inriktning för 2002 (från godkänd verksamhetsplan)</i>	32
2. ETIKSAMORDNARE	32
• <i>Bakgrund</i>	32
• <i>Vem är KS etksamordnare?</i>	33
• <i>Vad gör etksamordnaren?</i>	33
• <i>Etksamordnarens kunskapsutveckling</i>	34
3. ETIKOMBUDSVERKSAMHET	35
• <i>Bakgrund</i>	35
• <i>Vem är etikombud?</i>	36
• <i>Vad gör ett etikombud?</i>	37
• <i>Varför etikombud?</i>	37
• <i>Hur ser etikombuden på sin roll och funktion? (bilaga 1)</i>	37
• <i>Hur ser sjuksköterskorna på sitt uppdrag som etikombud? (bilaga 2)</i>	37
DEL 2. ETIKAKTIVITETER	39
1. ETIKOMBUDSMÖTEN	39
• <i>Bakgrund</i>	39
• <i>År 2000</i>	39
• <i>År 2001</i>	40
• <i>År 2002</i>	41
2. ETIKSEMINARIER FÖR LÄKARE	43
• <i>Bakgrund</i>	43
• <i>År 2002</i>	43
• <i>Sammanfattning</i>	44
3. ÖPPNA FÖRELÄSNINGAR	47
• <i>Bakgrund</i>	47
• <i>År 2000 (hösten)</i>	47
• <i>År 2001</i>	47
• <i>År 2002 (våren)</i>	48

4. ETIKARBETET LOKALT	51
• <i>Bakgrund</i>	51
• <i>År 2000</i>	51
• <i>År 2001</i>	52
• <i>År 2002</i>	55
5. ETIKUTBILDNING	59
• <i>Utbildningsdagar</i>	59
• <i>Karolinska sjukhusets etikkurser</i>	59
6. REDSKAP FÖR ETIKARBETET	63
• <i>Etik – en introduktion</i> (skrift från SMER)	63
• <i>Etikpärm</i>	63
• <i>Startpaket</i>	63
• <i>Modeller för etisk analys</i>	64
• <i>SLL handbok "Att stärka patientens ställning" - 00</i>	65
• <i>SLL häfte "En gemensam vårdetisk plattform för hälso- och sjukvården" - 01</i>	65
• <i>SLL videofilmer</i>	66
• <i>Fackbibliotekets sammanställning</i> (uppdaterad aug. 2002)	66
7. ETIKPROJEKT	67
• <i>Studie om etiska frågor vid livets slut, intervju med fem sjuksköterskor på en kirurgavdelning</i>	67
• <i>Enkät om organiserat etikarbete, 43 etikansvariga sjuksköterskors upplevelser</i>	67
• <i>Enkät inom ekonomiområdet</i> (2001-08-13 -)	68
• <i>KS gemensamma värdegrund</i>	68
• <i>Landstingets vårdetisk plattform</i>	70
8. ETIKNÄTVERK	73
• <i>Regionalt</i>	73
• <i>Nationellt nätverk</i>	78
• <i>Internationellt nätverk</i>	80
LITTERATUR	83
BILAGA 1	87
• <i>Hur ser etikombuden på sin roll och funktion?</i>	87
BILAGA 2	89
• <i>Hur ser sjuksköterskorna på sitt uppdrag som etikombud/liknande?</i>	89
BILAGA 3	91
• <i>Etikseminarium nr 1</i>	91
BILAGA 4	95
• <i>Etikseminarium nr 2</i>	95
BILAGA 5	97
• <i>Etikseminarium nr 3</i>	97
BILAGA 6	99
• <i>Etikseminarium nr 4</i>	99
BILAGA 7	101
• <i>Etikseminarium nr 5</i>	101
BILAGA 8	103
• <i>Rapport från etikgruppen på xxx kliniken, sommaren -00</i>	103

BILAGA 9	105
• <i>Centrum för Hematologi. Vårdplaneringsdagar 21 + 23 augusti 2000</i>	105
BILAGA 10	109
• <i>Patientfall för etikhandledning den 29/11 2000</i>	109
BILAGA 11	113
• <i>Reumatologiska kliniken Klinikkonferens Utbildningsdag 15 februari - 02</i>	113
BILAGA 12	115
• <i>Vaktmästarnas utbildningsdagar 30 maj, 31 maj 2002</i>	115
BILAGA 13	117
• <i>Utbildningsdag för etikombuden 27 september 2000</i>	117
BILAGA 14	119
• <i>Utbildningsdag för etikombud från barn 28 september 2000</i>	119
BILAGA 15	121
• <i>Utbildningsdag för etikombuden 21 februari 2001</i>	121
BILAGA 16	125
• <i>Utvärdering Utbildningsdag: "Etik i organisation och ledarskap" 2001-02-21</i>	125
BILAGA 17	127
KAROLINSKA SJUKHUSETS TRE DAGARS ETIKKURS	127
BILAGA 18	129
• <i>Etikkursens utvärdering (27 – 29 augusti 2001) n = 72</i>	129
BILAGA 19	131
Karolinska sjukhusets etikkurser 2002	131
BILAGA 20	133
• <i>Etikpärmens innehåll år 2002</i>	133

SAMMANFATTNING

På många håll i världen arbetar människor med att införa etik på dagordningen inom organisationer. Senaste månaderna har brister i etiken visat sig vara förödande för många stora organisationer, särskilt i USA. Sjukvården har sedan länge gjort ansträngningar för att utveckla den medicinska etiken och omvårdnadsetiken. Däremot har människor som arbetar med sjukvård inte riktigt brytt sig om etiska problem som uppkommer inom organisationen (administration, personal politik, ledarskap, ekonomi m. flera). Thorsén (1997) påminner om att vårdhandlingen inte är någon isolerad händelse, den sker i ett organisatoriskt sammanhang, sättet att organisera arbetet, anser han, i hög grad påverkar förutsättningarna för att vårdpersonalen skall bedriva en god sjukvård och en god omvårdnad.

Syftet med denna rapport är

- att ge etikombuden, etikrådet, etksamordnaren och sjukhusledningen en översikt av det etikarbete som är utfört de senaste två åren
- att skapa en grund för ett fortsatt och förbättrat etikarbete
- att svara på efterfrågan från andra människor som arbetar med etik i vården eller som har ett intresse av att få kännedom om på vilket sätt Karolinska sjukhuset bedriver etikarbetet. Det är första gången en heltäckande redovisning av det organiserade etikarbetet på KS presenteras.

Rapporten baseras på etksamordnarens samlade material i form av minnesanteckningar, redovisningar, utvärderingar, kallelser, brev och e mail. Dessa dokument sparas hos etksamordnaren som helt ansvarar för rapportens innehåll.

Författarens reflektioner följer direkt efter denna sammanfattning. Vidare bygger rapportens struktur på en berättelse om organisationen av etikarbetet på Karolinska sjukhuset med etikråd, etksamordnare och etikombuden samt en systematisk redovisning av etikaktiviteterna juli 2000 - juni 2002 . Redovisningen av etikaktiviteterna delas upp i åtta huvudområden: etikombudsmöten, etikseminarier för läkare, föreläsningar öppna för alla, lokala etikaktiviteter som sker i samarbete med etksamordnaren, etikutbildningar som erbjuds etikombuden/etikintresserade, redskap för etikarbetet, utvecklingsprojekt direkt kopplade till etikarbetet och till sist nätverket.

Redovisningsarbetet gav ett välbehövligt tillfälle att få en bättre ordning i det samlade materialet. Mängden dokument efter två års arbete är omfattande och i rapportens innehåll återfinns endast en kortfattad beskrivning av genomförda aktiviteter. Några exempel på olika sätt att arbeta har mer utförligt tagits upp med patientfall, berättelser, grupparbeten, kursprogram m.fl. Dessa redovisas i ett antal bilagor.

Idag finns det fortfarande liten erfarenhet av ett organiserat etikarbete världen över. I detta breda etikarbete har KS varit föregångare och arbetat metodiskt och systematiskt i flera år. Mycket i denna redovisning är en beskrivning av ett pionjärbete med allt vad det innebär av sökande efter och skapande av ny kunskap.

REFLEKTIONER

Texten som följer är författarens egna reflektioner utifrån flera års erfarenheter av etikarbete på Karolinska sjukhuset. Jag talar utifrån mig själv som person och etiksamordnare och inte i etikrådets namn om detta inte specificeras. Jag gör inte heller något anspråk för generalisering.

Sjukhusledningens stöd

Det är ett faktum att utan sjukhusledningens stöd och intresse under avgörande faser hade etikrådet och etiksamordnaren inte haft möjlighet att utföra ett ”riktigt” arbete.

Etik i KS dokument?

Hermerén (1998) påpekar att enda sättet för att bevara och förbättra förtroendet för vården är att ha ett etikarbete och att ha tydlighet i sitt etikarbete. På KS har vi ett etikarbete men fortfarande efter flera år återspeglas det inte fullt ut i KS dokument och är inte tillräckligt känt av patienter, anhöriga och media. Etik nämns inte vid namn i KS vision även om det är tydligt att det är ett etiskt tänkande som ligger bakom orden. I KS verksamhetsplan 2002 nämns etik och etikarbetet för första gången men får ingen egen plats. Det som är skrivet om etik försvinner under rubriken kvalitetsfrågor. Så har det allmänt fungerat hittills inom de flesta organisationer med resultatet att den etiska aspekten till slut inte behandlats. Henrik Almkvist, medlem i etikrådet föreslår att KS i sin verksamhetsberättelse för år 2002 borde ha ett helt kortfattat stycke om etikarbetet övergripande på KS. Detta anser jag är viktigt, etiken glöms så lätt bort. Lyttkens (1989), sociolog och framtidsforskare, har tittat på de steg en organisation tar när verksamhet planeras och beslut genomförs. Han konstaterar att ”etiken har en benägenhet att komma sist och då mest fungera som en dekoration på gjorda kalkyler”.

Enligt min mening skall etik vara grund för all verksamhet och då komma i första hand, dvs att alla delar i verksamhetsplanen skall ha gått igenom en granskning ur etisk synpunkt.

Att föra in den etiska aspekten i sjukhusets riktlinjer av olika slag (medicin, omvårdnad, etc) ser jag som nödvändigt för att kunna bevisa att en etisk diskussion har förekommit. Man bör vara medveten om hur riktlinjerna påverkar de olika aktörer, varför man har gjort vissa val och att dessa val (av riktlinjer) kommer att hamna i konflikter med värderingar som ligger hos de som riktlinjerna är avsedda för. Det är av stort värde att motivera valet av riktlinjer utifrån välkända etiska principer som t.ex människovärdeprincipen, rättvisepincipen, nyttoprincipen m. fl.

Kommitténs rådgivande funktion, vad innebär det?

Enligt sjukhusdirektörens uppdrag skall etikrådet arbeta med en rad uppgifter. De flesta punkter handlar om att höja den etiska medvetenheten och kunskapen om etik samt att bilda ett forum för att alla på KS alltid skall agera utifrån ett etiskt förhållningssätt. Att ge råd ingår i uppdraget men det står inte direkt hur det skall förverkligas. I det praktiska arbetet kan jag se att etikrådet behöver ha kompetens för att ge råd till sjukhusledningen och till sjukhusets verksamheter genom etikombuden. Däremot finns det inga möjligheter i dagens läge att ge råd i enskilda och pågående ärenden. Det utesluter inte att etikrådet (oftast etiksamordnaren) vid förfrågan lyssnar, ger stöd som medmänniska och eventuellt hänvisar till andra instanser som kan ge adekvat hjälp. Enligt min mening har inte etikrådet befogenhet att bedriva en ”akutverksamhet” vid svåra etiska

problem som uppkommer dygnet runt (detta erbjuds för närvarande vid barnkliniken i Lund inom 24 timmar, enligt Magnus Lindroth ordförande i rådet där). KS etikråd skall däremot verka för att det på platsen sätts upp en organisation som har ett beredskap inför akuta situationer och för att det skall finnas tydliga etiska riktlinjer. Teamet skall ha rutiner för att snabbt kunna samlas för att diskutera ett etiskt problem.

Ett tydligare uppdrag

Att det finns ett etikråd på ett sjukhus är en viktig markering. Det kan ibland ifrågasättas ”*vad finns det för nytta att ha råd och kommittéer på sjukhuset, är det inte gammalmodigt och onödigt?*”. Jag anser att etikrådet utgör en garanti för att den etiska aspekten lyfts fram och för att det finns en instans dit personalen kan få stöd samt vända sig till med sina frågor och eventuell kritik utan att vara rädd för konsekvenserna. Att ha ett etikråd kan vara ett effektivt sätt att undvika ”*stumheten*” i organisationen samt att öka rättvisan mellan klinikerna.

Nya krav och en ökad efterfrågan har lyft fram behovet av att etikrådets arbetsbeskrivning tydliggörs. Etikrådet arbetar med ett förslag om en ny formulering och en justering av sjukhusdirektörens uppdrag. Fortfarande saknar etikrådet riktlinjer för val av medlemmar, det finns inte heller någon avgränsad mandattid för medlemmarna. Dessa frågor är nu uppe på diskussion. Till kommande mandatperiod önskar etikrådet prova på att arbeta med färre medlemmar dvs ca 6-7 i stället för 12. Personer som lämnar rådet kommer inte att ersättas. Hittills har valet av medlemmar gjorts på rekommendation av etikrådet / sjukhusledningen, dvs medlemmarna blev inte formellt utsedda av verksamheterna. På ett så stort sjukhus som KS är det omöjligt att inom etikrådets ramar uppnå en representation (av parlamentarisk typ) av sjukhusets verksamheter. Etikrådet skall nu sikta på att knyta till sig kunniga och engagerade personer. Representationsfrågan kan anses vara löst genom att det på alla kliniker formellt utses etikombud som är direkt knutna till etikrådet.

Jag har en känsla av att etikrådet skulle kunna spela en mer betydande roll men att vi som medlemmar inte riktigt har förstått detta. Det har visat sig upprepade gånger att bara vi tar initiativet då har vi en möjlighet att påverka. Man bör som etikråd visa att man finns, att man besitter värdefull kunskap och våga se till att sjukhusledningen använder etikrådets resurser.

En gemensam värdegrund för etikrådet

Det är av största vikt att medlemmarna i etikrådet stödjer varandra och visar en enad front. Etikrådet skulle behöva, i början av en ny mandatperiod, ta tillfället i akt att reflektera över gruppens värdegrund. Etikrådet borde även göra ett försök att formulera etiska riktlinjer för medlemmarna. För att uppnå detta behöver medlemmarna fundera tillsammans en eller två gånger om året under en hel dag eller åtminstone en hel eftermiddag. Hittills har dessa tillfällen varit ytterst få. Detta trots att etikrådet vid begäran alltid fått ekonomiska resurser tilldelade. Svårigheterna har legat hos medlemmarna själva som inte har lyckats hitta tid för detta. Enligt Einar Areklett, chef för utvecklingsavdelningen, kan etikrådet få ekonomiskt stöd till en gemensam utbildningsdag minst en gång / år utanför sjukhuset (SÖS exempel: etikrådet har en heldag årlig sammankomst på Svenska Läkarsällskapet).

Några områden som medlemmarna skulle kunna fundera över:

- Vilket etikråd vill vi ha på KS?
- Vilken vikt och betydelse tillmäter man uppgiften? Vilken prioritet ges?
- Vilken lojalitet har medlemmarna, gentemot vem?
- Vilka situationer kan vara känsliga för medlemmarna? Vad har etikrådet för beredskap?
- Vad innebär det att vara modig som medlem i KS etikråd?
- Etikrådets goda namn – kan / bör man som medlem i etikrådet också vara förebild?
- Vems etik för vi ut?
- Hur skyddar vi begreppet etik från att slitas ut?
- Hur hittar vi till det viktigast? Till kärnan?

Medlemmarnas delaktighet

Störst hinder att närvara vid etikrådsmöten har medlemmar med direkt patientarbete på grund av personalbrist eller nattarbete samt medlemmar med många andra uppdrag på och utanför KS. Övriga medlemmar behöver inte så sällan lämna mötet tidigare för att infinna sig på ett annat möte. En prioriterings fråga eller ett allmänt stressigt klimat?

Att anordna etikaktiviteter och att ta fram ett program inför varje vår och höst skulle behöva ett aktivt engagemang av samtliga medlemmar. I verkligheten finns det sällan tillräckligt med framförhållning för att detta skall bli fullt möjligt. En orsak kan vara ökade svårigheter att få tag på föreläsningsslokaler inom sjukhusets område. Denna situation medger inte att rådets medlemmar lämnar sina idéer och önskemål i sista minuten. Spontana förslag kommer ibland upp, genomtänkta förslag är sällsynta.

Några medlemmar deltar flitigt i s.k rutinaktiviteter (som etikombudsmöten, etikseminarier) och utgör ett betydande stöd för etksamordnaren och etikombuden. För att underlätta planeringen har ett försök gjorts att vid början av varje termin komma överens om medlemmarnas eventuella deltagande, detta för att det alltid skall finnas en ”reservperson” till varje etikaktivitet (utöver etksamordnaren).

I framtiden bör större delaktighet från medlemmarna uppmuntras av rådets ordförande och etksamordnaren. Det bör även skapas bättre förutsättningar för att delta i planeringen, eftersom det hos var och en av oss finns stor kunskap och idériedom.

Etikrådsmötens innehåll

Etikrådsmöten har senaste tiden varit mer eller mindre det man skulle kunna kalla för ”informationsmöten” där etksamordnaren har berättat om pågående aktiviteter och projekt. Samtliga medlemmar önskar ha mer regelbundna etiska diskussioner (patientfall) men det händer fortfarande ganska sällan. Monica Pettersson, patientombudsman, är beredd och angelägen att lämna diskussionsunderlag baserade på inkomna patientärenden.

Behandlingen av övriga ärenden som har kommit in från etikombuden och andra har hittills inte fått tillräckligt mycket tid och plats. Enligt min uppfattning är det av stor vikt att etikrådet på allvar reflekterar över inkomna ärenden och ger feedback i form av ett skrivet formellt svar. Det finns idag ingen rutin kring detta och det är ingen lätt uppgift. För att få bättre ordning är mitt förslag (och detta är även ett önskemål från sjukhusets registrator) att alla ärenden som kommer till etikrådet registreras (anonymt vid begäran). Sedan bör etikrådets sekreterare praktiskt se till att ärenden tas upp och diskuteras i etikrådet. Ärenden som kommer till mig som etksamordnare är av olika karaktär och inte så många ännu (ärenden som kommer till de övriga medlemmar vet jag ingenting om). Det kan hända att det kommer upp frågor som är avgörande för pa-

tientens / personalens väl samt för KS anseende och därför bör föras vidare till sjukhusledningen för kännedom, diskussion med etikrådet och eventuell åtgärd.

Etksamordnarens funktion

I litteratur från USA finns en del skrivet men i Sverige är etksamordnarens funktion fortfarande ganska diffus. Cohen (1992) konstaterar att det kunde vara en fördel att i vissa situationer använda en person från etikkommittén i stället för att engagera kommittén i sin helhet. Tanken finns också hos La Puma (1987 och 1989) som kritiserar etikkommittéer och föredrar att sjukhuset i stället använder sig av etikkunniga personer med en nära kontakt med personalen inom den patientnära vården.

Tjänsten som etksamordnare är ny på KS. Den uppkom utifrån ett växande behov allt eftersom etikarbetet på KS ökade och formaliserades. Tjänstens utformning följer en idé och en modell som etikrådet och etksamordnaren utvecklade efter flera års erfarenhet av etikarbete. Ett annat sätt att organisera etikarbetet är att anlita konsulter utifrån. "Etikkonsulter" påminner om näringslivets värld och ordet etikkonsult verkar ha en negativ klang inom vården i Sverige trots att dessa personer finns i sjukvården redan nu. Ett exempel är Södertälje sjukhus som anlitar en teolog på konsultbasis för att bygga upp etikarbetet, ett annat exempel är Sten Philipson, konsult i etik- och värderingsfrågor som anlitas av HSN. Enligt min mening är det av betydelse om etikkonsulten har dubbelkompetens (vård och etik) samt är väl insatt i sjukhusets / vårdens kultur. En läkare och etikombud kommenterar:

"hur det är så tror jag nog själv att medicinsk etik i första hand måste komma från oss själva, läkare och sjuksköterskor, den kan inte komma utifrån vare sig från filosofer som till exempel med en mycket speciell etisk teori som utgångspunkt, eller från teologer och/eller religiösa personer"

Att stödja

I studien som jag gjorde 2001 tillfrågades 43 sjuksköterskor med ett speciellt ansvar för etik om deras upplevelser av etikarbetet och bl. a om vilket arbetsätt de trodde kunde ge bästa resultat. Respondenterna önskade sig inga diktat från högre håll (etikkommitté, sjukhusledning, landsting). De ville själva forma etikarbetet på arbetsplatsen men samtidigt kunna lita på att sjukhuset (och landstinget?) hade en organisation för etikarbetet som kunde ge stöd, råd och praktisk hjälp för att spara tid och garantera hög kvalitet. Etksamordnaren skall i vardagen kunna erbjuda just detta och det är det som är grundtanken med tjänsten.

Att förmedla kunskap

Enligt Socialstyrelsen (SOSFS 1996:24) "skall kvalitetssystem finnas i hälso- och sjukvården för att patientens värdighet, integritet, delaktighet skall säkerställas". För detta finns idag många dokument och modeller. I verkligheten finns det mycket ofta problem att nå fram till personal i nära patientarbete för att förankra centralt tagna beslut och omsätta dessa beslut / regler / föreskrifter i praktiken. Hur skall de hinna med i dagens stora informationsflöde? Det skrivs mängder med litteratur, handböcker m.m. men om den informerande, tolkande mänskliga länken saknas på den nivån beslutet skall förverkligas, förblir dessa dokument pappersprodukter utan praktisk nytta i vårdhandlingen. Dessutom är det få inom personalen som efter utbildningen följer med utvecklingen och har en god kännedom om nya lagar, regler, koder, föreskrifter. Det kan hända till exempel att en ny lag förbereds och gången är då att förslaget går ut på remiss. Om informationen inte kommer fram under remisstiden (ex nya lagen om biobanker) kan de

intresserade missa tillfället att påverka innan förslaget blir till en proposition och vidare till en lag. Därför anser jag att det är avgörande att det finns personer som centralt gör ett försök att bevaka informationsflödet och vidare förmedlar viktig information och ny kunskap till personalen.

Att kommunicera och skapa förtroende

Etiksamordnaren har ett ensamt arbete men skall samtidigt ha förmågan att bygga upp nätverk inom alla nivåer på och utanför sjukhuset. Det är inte alltid så lätt att nå fram till personer som inte bara kan påverka utan också förstår vikten av att agera. Nära kontakter med både sjukhusledningen (där beslut fattas) och etikombuden (som finns mitt i patientvården) samt en tjänst med central placering ger etiksamordnaren en möjlighet att förstå kopplingar och att vid behov söka stöd på ett lämpligt sätt hos rätt person. Övriga medlemmar i etikrådet bygger upp liknande kontakter utifrån respektive position inom organisationen.

Etiksamordnaren bör alla kunna lita på, relationerna måste helt bygga på ett ömsesidigt förtroende. Etiksamordnaren skall underlätta och stödja, etiksamordnaren skall aldrig ta över ansvaret från eller gå över huvudet på arbetsledare och chefer ”i linjen”.

Intresse utifrån

Med tiden har det blivit känt att det sitter en person på KS som arbetar heltid med etikfrågorna. Det ringer människor som önskar information och råd. Ibland är det personer som bara vill berätta om något som har gjort dem upprörda t ex i massmedia. Ibland efterfrågas praktisk hjälp med föreläsning om KS etikarbete, råd för planering av etikarbetet inom myndighet, kommun, landsting, (i Stockholms regionen men också inom övriga landet) m.m. Att det blir känt att ett etikarbete pågår på KS gör att andra också vågar börja agera på sitt eget sjukhus/vårdverksamhet.

Satsningen på etik kan också bli en anledning till att en vårdpersonal väljer KS som arbetsplats.

Etikombudsverksamheten

Beck-Friis (1996) efterlyste en mer aktiv vårdpersonal inom etiken på kliniker och vårdavdelningar och redan då nämndes etikombuden som en möjlig lösning. Etikarbetet för att komma närmare verksamheten verkar ha större behov av engagerade och kunniga personer på platsen än av formella etikkommittéer fungerande som reflekterande grupper långt ifrån de praktiska vardagliga vårdetiska problem.

En klinikchef på KS påpekar att

”vårdetiskt arbete på ett naturligt sätt måste bedrivas inom varje klinik...ett etiskt förhållningssätt uppstår på golvet och i bästa fall förmedlas uppåt i organisationen (än tvärtom)”

Föra traditionen vidare och öka tryggheten

I litteraturen beskrivs behovet av stöd från stabila personer i personalgruppen. Det förekommer ord som ”mentor” (Lantz 2000) och ”förebild”, och att personal med lång erfarenhet är en garant för trygghet och för att ”institutionens tradition förs vidare” (Blomquist 1971).

Idag finns det en omfattande personalomsättning, nyanställda stannar kortare perioder och äldre personal lämnar vårdavdelningarna. Fortfarande är det rimligt att tro att yngre och nyanställda har ett särskilt uttalat behov av att delta i etikdiskussioner/reflektioner

för att, i dialog med mer erfarna personer och andra nyanställda, analysera komplexa situationer samt diskutera svåra upplevelser för att orka arbeta vidare. På en del avdelningar finns det dessutom allt oftare personal som kommer utifrån t.ex från bemanningsföretag. Dessa personer har behov av att hamna i en trygg och stabil miljö där värderingar och etiska riktlinjer är tydliga. Att detta fungerar är avgörande för att skydda patientens säkerhet och integritet. Därför är det viktigt att etikfrågorna inte nonchaleras, att det finns ett strukturerat etikarbete och möjligheter för etiskt samtal och reflektion på samtliga arbetsplatser samt att detta planeras inom arbetstidens ramar.

Våga ”göra något”

Det finns ett stort antal etikombud på KS och de flesta har själva aktivt sökt sig till uppgiften. Enligt deras utsago hade de länge känt ett växande behov av att ”göra något” åt återkommande etiska problem som aldrig togs upp till diskussion. Ofta är deras motivation och engagemang mycket stark och tål hårt arbete och motgångar. Som Brytting (2001) påpekar är det synnerligen modigt att bryta tystnaden. Randall och Downie (1996) skriver att det kräver ”*moral courage*” att stå för sina personliga värderingar och för de värderingar som hör till professionen samt att denna egenskap är av mycket stort värde inom vården. Att några personer vågar visa vägen spelar roll. Menckels och Österbloms (2000) har utifrån sina studier uppmärksammat att när man sätter igång med etikarbete i en organisation blir det allt lättare att diskutera etiska frågor, stanna upp och reflektera på arbetsplatsen och det sätts igång djupare diskussioner, en process startar. Idag möter jag fler och fler etikombud som säger sig uppleva just detta, dvs att den senaste tiden på KS talas mycket mer om etik, att etiska problem tas upp oftare till diskussion. Jag är övertygad om att det till stor del är tack vare att det finns etikombud nästan överallt. De hjälper till att låta färre och färre händelser passera obemärkt.

Etikombudsverksamhetens förankring i klinikens organisation

Etikrådet går regelbundet ut med förfrågan om aktuella namn. Trots dagens ökad personalomsättning visar sig etikombuden utgöra en stabil grupp. Enligt beslut skall verksamhetschefen utse och ha kännedom om vilka som är etikombud. Idag vet fortfarande inte alla verksamhetschefer vilka personer som är etikombud på kliniken. Detta skulle kunna bero på en rad olika faktorer till exempel att verksamhetschefen/etikombuden har bytts ut, att kliniken har ”*haft mycket annat att göra*” dvs att klinikchefen har haft många akuta problem att lösa, att kliniken saknar en tradition av att arbeta med etikfrågor eller ibland kan det helt enkelt vara brist på intresse. Det borde finnas fler möjligheter till en dialog mellan verksamhetschefen och klinikens etikombud, något som saknas alldeles för ofta idag. Etikombuden skulle behöva få ett tydligt uppdrag och tid för etikarbetet. Senaste månaderna har Landstinget och sjukhusledningen kommit ut med vart sitt projekt och etikombuden hade kunnat bli en stor resurs. Enligt min mening har deras kunskaper och möjligheter inte tillräckligt uppmärksamats av en del klinikledningar. Ibland har det gjorts ett arbete ”*parallellt*”, klinikledningen och etikombuden, ovetande om vad de andra gjorde. Det hjälper inte att ha många etikombud om organisationen inte vet vilka de är och inte ger de tillräcklig betydelse. Återigen vill jag understryka att flera exempel på ett gott samarbete mellan verksamhetschefer och etikombuden finns.

Etikarbetets förankring hos chefer och ledare

Landstinget i Stockholms län (*dokumentet om en gemensam värdegrund sept. 2002*) påpekar att ”värderingar och etiska riktlinjer är viktiga i vårdverksamheten, men att det samtidigt är väsentligt att ansvarig ledning i praktiken gör det möjligt för läkare, sjuksköterskor och andra vårdgivare att kunna leva upp till etiken”. Som etksamordnare tycker jag att det är en utmärkt grundtanke men jag har ändå en reservation. Politiker och tjänstemän får bara inte glömma att ansvarig ledning i vårdverksamheten bör vara medveten om vad detta innebär. Ett antal studier lyfter fram att just cheferna (inte bara inom vården) saknar kunskap och/eller intresse för etiken (Lundquist 1991, Trollestad 2001 m.fl). Det kan då bli ”riskfyllt” om chefer ensamma skall bestämma om vad som behövs och skall göras för att läkare, sjuksköterskor och andra vårdgivare skall kunna ”leva upp till etiken”.

Jag kan inte uttala mig allmänt om vad cheferna på KS har för kunskap/intresse i etik. Till våren 2003 finns det planer på att genomföra en studie baserad på intervjuer med KS chefer om deras syn på etik och etikarbetet.

Jag antar att de flesta personer i ledande positioner inte saknar intresse men att de däremot saknar vana i att tänka i etiska termer utifrån sina chefspositioner. Begrepp som *gemensam värdegrund, etisk plattform, gemensamma etiska riktlinjer, etiska principer, etisk policy, vårdfilosofi m fl* har svårt att få gehör. En förklaring kan vara att innebörden i dessa begrepp låter sig inte definieras på ett enkel sätt. Att sätta begreppen i relation till det vardagliga arbetet och verkligheten kan upplevas som komplicerat, man ser inte alltid nyttan och värdet det kan bära med sig.

Dialogen som utgångspunkt

Enligt min erfarenhet finns det mellan chefer och medarbetare en svårighet redan i sättet att uttrycka sig, språkmässigt, som lätt kan leda till missförstånd. Detta fick jag själv prova på när jag från att ha varit sjuksköterska på en vårdavdelning fick tjänsten som etksamordnare. Inom tjänstens ramar ingick många fler kontakter med chefer på olika nivåer, jag märkte snabbt att jag helt enkelt behövde lära mig nya ord och förstå en annan ”kultur”.

Jag är övertygad om att samtliga aktörer borde närma sig varandra på ett mer jämlikt sätt och att de berörda i alla lägen skulle ha en äkta vilja att förstå varandras synpunkter. Det kan förstås tyckas vara mer komplicerat att uppnå ett riktigt etiskt samtal där alla parter skall vara jämlika när detta samtal äger rum mellan chefer/ledare och andra som till vardagen har en underordnad position. Det kan för båda parter bli en krävande omställning. Samtidigt skulle jag tro att de flesta chefer / ledare skulle uppskatta att det skapades förutsättningar för att kunna lära sig innebörden av att upprätthålla ett etiskt förhållningssätt i utövningen av sitt ledarskap.

Den svaga länken...

Jag kan uppleva att etikrådet och jag som etksamordnare ännu inte har lyckats med att hitta naturliga och bra kanaler till KS chefer i synnerhet till divisionscheferna. Det skulle kunna bero på att etikrådet till en början har satsat stort på att bygga upp etikombudsverksamheten och då fokuserat på etikombuden. Därför har kontakten och samarbetet med cheferna lämnats lite åt sidan. Att utveckla denna del bör dock kunna bli nästa viktiga steg i etikarbetet.

Sjuksköterskorna

Största antalet etikombud är sjuksköterskor. Det finns en naturlig förklaring då sjuksköterskorna är den personalkategorin som är störst på sjukhuset. Men det kan också vara så som Randall och Downie (1996) skriver, att sjuksköterskorna upplever det tvärprofessionella samarbetet som det mest betydelsefulla för etikarbetets framgång och därför gärna deltar i diskussionsgrupper och arbetsgrupper. Till en del kan det bero på sjuksköterskornas arbetsuppläggning och arbetsuppgifter som kanske tillåter att de lättare än andra yrkeskategorier kan närvara vid etikaktiviteter av olika slag (jfr till exempel med läkare- och paramedicinans arbetsvillkor).

Göthlin och Lantz (1993) påpekar att det ibland uttrycks en rädsla att ”*sjukskötersketik/omvårdnadsetik*” riskerar att ta över och att detta kan äventyra läkarens rätt till beslut, t o m att läkaren skulle kunna ta beslut som för honom / henne känns påtvingade av det upplevda trycket från den övriga personalen. Liknande tankar återfinns i viss mån hos Davis och Hudson (1999).

Min uppfattning är att det finns ett sätt att kringgå dessa revirtankar (gäller alla yrkeskategorier, alla nivåer, chefer och medarbetare) nämligen att den etiska diskussionen i mindre grad utgår från yrkeskategorierna och i stället i större omfattning utgår från tanken på patientens bästa.

Att vara läkare och etikombud, går det ihop?

Enligt beslut skall det finnas läkare som är etikombud vid varje klinik. Detta behöver förbättras, det är fortfarande en önskedröm. Idag är läkaren alldeles för ofta bara ett namn på pappret. Läkarnas frånvaro i det organiserade etikarbetet anses utgöra ett hinder för att en naturlig etikdiskussion skall ingå i det kliniska vardagliga arbetet. Det påpekas från alla yrkeskategorier att läkarna är viktiga personer i personalgruppen. Ofta, utom att ens vara medvetna om det, ses de som förebilder. Därför borde läkarna få bättre förutsättningar för att inta sin självklara plats i den etiska diskussionen. Stolt (1998) har en uppfattning om att idag engagerar sig fler läkare i de etiska frågor som alla yrkeskategorier möter varje dag och att det finns en insikt, hos ett stigande antal läkare, om att ett bredare synsätt behövs inom medicin samt att frågor kring läkarpatient relation, humanistisk medicin och läkekonst måste få ta större utrymme.

Gamla fördomar?

Som etiksamordnare kan jag inte längre hålla med om en vanlig åsikt nämligen att läkarna inte engagerar sig i den etiska diskussionen. Visst upplevs ibland läkarna som främmande fåglar i andra yrkeskategoriers ögon. Det kanske också stämmer att läkarna är mer känsliga för en del etiska frågor än för andra samt att yngre läkare lättare kan erkänna ett behov av regelbundna etiska diskussioner, men de läkare som jag träffar är inte passiva eller ointresserade. Det finns på KS ett stort antal exempel på läkare som är initiativ- och idérika.

En läkare och etikombud beskriver situationen:

”En viktig faktor som bidrar till att andra inte tycker läkare engagerar sig är våra arbetsuppgifter. Vi har så många olika uppgifter. Det är svårt för andra personalkategorier att se detta arbete, intyg, schema, vårdprogramsplanering, undervisning, handledning, forskning. Detta gör att det är svårt att frigöra tid. Därmed inte sagt att intresset inte finns”

Villkoren för ett tvärprofessionellt samarbete

Benjamin och Curtis (1992) menar att ett tvärprofessionellt samarbete är nödvändigt då etiska frågeställningar behöver belysas från många olika synvinklar på grund av frågornas komplexitet. *Det kunde vara nyttigt att inse att olika yrkeskategorier kan och vill samarbeta men att det finns olika förutsättningar.* Samarbeta behöver inte betyda att alla gör samma arbete! Etikombuden skall inte spika fast en uppdelning av arbetsuppgifterna med grundtanken att arbetsbördan skall delas lika. Det skall kunna vara flexibelt och ändras utifrån varje etikombuds möjligheter och förutsättningar. Detta skall lösas i dialog med varandra. Ingen yrkeskategori skall glömmas bort som till exempel paramedicinare som inte alltid får den plats som de skulle behöva ta i den etiska diskussionen. Det är viktigt att komma ihåg att i den etiska diskussionen är alla yrkeskategorier jämlika. Däremot är vissa yrkeskategorier ansvariga för att ta beslut t ex läkarna i medicinska frågor och cheferna i organisatoriska frågor.

Utveckling

Etikombuden har en stark motivation att delta i etikarbetet men är fortfarande många gånger överraskade över uppgiftens komplexitet. Etikombudsverksamheten är år 2002 starkare, erkänd och inom en del verksamheter välförankrad. I bästa fall har etikombuden även lyckats bilda lokala etikgrupper på klinik- eller divisionsnivå med regelbundna möten och egna etikaktiviteter och projekt. Några exempel: Centralintensiven (CIVA), Öron- näs och hals (ÖNH), Akutmottagningen, Njurmedicin, Hematologen, Reumatologen, Sjukgymnastiken, Arbetsterapin, Urologen, Ortopeden, ett flertal kliniker på Barndivisionen m. fl.

Etikombudsverksamheten är ett föredöme med sitt tvärprofessionella arbete och sitt självklara arbete över klinikgränserna. Ett flertal etikombud har en hög kunskapsnivå. Ett antal etikombud har under mandatperioden känt sig motiverade att gå etikkurser eller läsa praktisk filosofi alt. teologi på högskolenivå. Det anmäls hela tiden nya etikombud och det är få som slutar. I många fall är samarbetet med etiksamordnaren nära och gott.

Etikombudsmöten, ett forum

Att ha regelbundna träffar erbjuder etikombuden en möjlighet att utbyta och diskutera erfarenheter, idéer och funderingar och att få stöd av andra i komplicerade situationer. Dagordningen är flexibel och ger utrymme för spontana inlägg. Det är av stor vikt att en dialog skapas och upprätthålls mellan sjukhusets specialiteter dvs att etikarbetet sker även över klinikgränserna. På ett så stort sjukhus är det vanligt att en patient vårdas på många olika avdelningar. Ibland oavsett vad de har för diagnos läggs patienterna in där det finns plats. I vanliga fall vårdas patienterna av en mängd olika människor med olika yrken och olika specialistområden. Hur många vårdare möter patienten? Hur förmedlas informationen mellan vårdarna? Etikombuden kan genom sitt etikarbete och nätverk utgöra ett stöd för att kommunicera med andra vårdgivare tvärprofessionellt och över klinikgränserna samt ge incitament för att arbeta utifrån gemensamma etiska riktlinjer.

Utveckling

Senaste månaderna har etikombudsmöten präglats av arbetet med två stora projekt: KS projekt för en gemensam värdegrund och HSNs förslag om en gemensam vårdetisk plattform. Detta har begränsat tiden för att diskutera andra etiska frågor och för att ta upp patientärenden. Vi behöver försöka hitta en balans för att organisatoriska frågor och frågor styrda utifrån inte skall utesluta den basala vardagliga etiska diskussionen om det som sker i vårdhandlingen.

Etikseminarier för läkare får ett positivt mottagande

Etikrådet var till en början inte enig i frågan om att det var rätt att ha särskilda aktiviteter för en speciell yrkeskategori. Däremot tyckte etikombuden från samtliga yrkeskategorier om idén och kände sig inte alls förbigångna. Många etikombud hade redan uppmärksammat och påpekat behovet av att underlätta för läkarna att delta i etikaktiviteter. Det kom positiva kommentarer och uppmuntran från övriga läkare på KS som själva inte kunde delta i seminarierna (oftast från äldre erfarna läkare). Det blev en jämn blandning av manliga och kvinnliga läkare samt av unga läkare och av mer erfarna läkare.

Det visade sig att verksamheter med högt antal deltagare i seminarierna var verksamheter som hade aktiva etikombud. Det kanske kan stödja följande hypotes ”att med engagerade personer (etikombud) på kliniken blir det lättare att starta etiska diskussioner och att få andra med sig”. Inom ramen för etikseminarierna finns ett behov att gå djupare in i den etiska analysen. Förhoppningsvis kommer detta att utvecklas med tiden genom att lyssna på andras exempel och ge sig själv tillfälle att träna sin analytiska förmåga (ev med hjälp av praktiska analys modeller).

Öppna föreläsningar samlar etikintresserade från alla håll

Föreläsarna som anlitas engagerar sig ofta utöver det vanliga. De uppskattar KS etikarbete och bidrar generöst. Etikföreläsningarna har samlat fler och fler deltagare, ibland över 100. Deltagarna har kommit från olika håll på och utanför KS. Föreläsningarna har bidragit till att göra KS känt som ett sjukhus som bryr sig om etikfrågorna och där personal från andra sjukhus, andra vårdverksamheter, studenter, patientorganisationer m.fl. bjuds in utan att det kostar någonting. Många tackar och det ger KS och etikarbetet positiv uppmärksamhet. Föreläsningarna ger inspiration till att arrangera egna seminarier på klinisk nivå. Det är inte ovanligt att deltagarna tar direkt kontakt med föreläsarna och bokar in dem.

Personal som arbetar i den nära patientvården har haft svårare att delta (flera etikombud har berättat att de kommer på sin fritid). Detta skulle kunna bero på personalbristen, dessa eftermiddagar är längre än övriga etikaktiviteter och innebär ca tre timmar frånvaro från arbetsplatsen. Det skulle också kunna bero på att utbudet av föreläsningar, seminarier och aktiviteter från alla möjliga områden har senaste tiden kraftigt ökat på KS.

Finns det en röd tråd?

Den röda tråden består i en vilja att identifiera etiska problem inom hela verksamheten, att målmedvetet lyfta fram etiska problem samt på alla sätt ge personalen kunskap och redskap för att kunna välja lösningar i en given situation. Öppna föreläsningar skall ge tillfälle till alla att öka sin medvetenhet om patientens behov och om risker som vården och omsorgen av sjuka människor alltid bär med sig. Deltagarna skall få med sig insikten om att den etiska reflektionen är nödvändig och att slumpen eller oreflekterade rutiner aldrig får styra ett beslut.

Vilka tema har tagits upp?

Tanken var att erbjuda olika teman för att all personal någon gång skulle hitta något de ville lyssna på och skulle ha nytta av. Det hörs ibland kommentarer att barnproblematiken återkommer ofta på bekostnad av vuxenproblematiken. Ett skäl är att barndivisionen har flest etikombud (stor möjlighet att påverka valet av föreläsare/tema). På detta påstående skulle jag också kunna svara att sjuka barn är sjuka människor det vill säga att det som sägs om barn också gäller för vuxna. Det som kanske skiljer är att riskerna för kränkning allmänt är större och mer synliga inom barnsjukvård och att barn och

föräldrar ofta reagerar kraftigt och visar sina känslor mer öppet när deras integritet hotas. Detta tvingar personalen att oftare ifrågasätta vårdhandlingen.

Kultur- och religionsfrågor, bemötande, respekt för patientens integritet och autonomi, etiska frågor vid livets gränser, existentiella frågor, etiska frågor knutna till prioriteringar, etik och organisation och etiska frågor i samband med klinisk forskning vill de flesta diskutera regelbundet.

Vem har valt föreläsarna?

Nästan uteslutande har inspirationen kommit från etikombuden själva. Det är som sagt de etikombuden som har varit aktiva och kommit fram med förslag som har fått gehör. Ibland har hela kliniken engagerats och även ställt upp med föreläsare från den egna kliniken (t ex Kvinnokliniken).

I flera fall har personer från olika personalkategorier (etikombud och andra) hört av sig och föreslagit viktiga tillägg i ett annonserat program. Det tas alltid stor hänsyn till inkomna synpunkter och programmet har några gånger utökats/ändrats därefter. Medlemmarna i etikrådet har då och då tagit initiativ till ett tema (t ex en hel serie etikseminarier om bemötande av människor från andra kulturer/religioner hösten 2001) och ibland velat få upp till diskussion aktuella frågor som debatterats i media. Ett antal gånger har etikrådets medlemmar föreläst själva inom ramen för egen forskning/eget intresse.

Vad är etik för etikombuden?

Våra liv som människor vävs hela tiden in i varandra, det går inte att undvika att allt vi gör bär med sig konsekvenser för andra (Logstrup 1994). Detta är en avgörande insikt som många etikombuden har från början. Etikombuden är ofta personer som har en förmåga att se helheten i en given situation och som känner stort ansvar.

Enligt etikombuden (se t ex grupparbeten under utbildningsdagar bilaga 13, 14, 15, 16) begränsas inte etiken till patient/vårdare relationen trots att den delen anses naturligt nog vara viktigast). Etiken tycker etikombuden finns på alla nivåer, organisations-, yrkes- och individsnivån. Inom vården fokuseras mycket på den medicinska etiken och omvårdnadsetiken men att stödja sina arbetskamrater och att bli respekterad av och kunna lita på sina chefer/andra yrkeskategorier är också viktigt och bedöms som etisk fråga.

Värdet av att våga ”vara” och inte alltid ”göra”

Etikarbetet går inte ut på att ”göra” så mycket. Det är kanske så i stället att etikombuden skall till övriga personalen ge impulser och lust att stanna upp och reflektera. Att uppnå detta ligger i konsten av att kunna skapa en dialog om etiska frågor på arbetsplatsen. Författarna Nerell och Sandberg (1994) använder sig av begreppet ”*Transitional space*”. Det handlar om att skapa tid, tillfälle, tillåtelse och tolerans för att behandla idéer, tankar, känslor och beteenden. Personer i arbetslaget som visar intresse för detta skall uppmuntras av cheferna.

Ett gammalt kinesiskt ordspråk säger att ”*när man har haft bråttom måste man stanna och vänta på sin själ*” och ett annat att ”*själen behöver sju dagar på sig för att finna det optimala svaret*” (Hedin och Hedin 2002).

Etikaktiviteter lokalt - olika förutsättningar

Etikombuden erbjuds en ram att arbeta efter, en modell med ett antal steg där varje steg skall anpassas till den egna verksamheten. För många etikombud är det som krävs från klinikchefen fortfarande oklart men de vet mycket väl hur de själva skulle vilja utforma

etikarbetet. Denna brist på kommunikation med klinikledningen utgör ett hinder för att komma vidare. Ett annat hinder som rapporteras är personalens brist på intresse. Trots att etikombuden gör många ansträngningar händer det ingenting! Etikarbetet upplevs av övriga personalen som överflödigt, onödigt ”*här har vi inga etiska problem*”! Övretveit (2001) skriver att det förmodligen är dags att bekymra sig om etiken, när man på en arbetsplats inte tycker att det finns några etiska frågor att diskutera.

Som det beskrivs i verksamhetsberättelsen (nästa del i rapporten) finns det flera bra exempel på etikombudens förmåga att arbeta med etikfrågor. Tanken har alltid varit att ”*låta tusen blommor blomma*”. Och detta har hänt.

Tidsaspekten

Tiden är en omdebatterad och viktig fråga i vården. Man kan tycka att problemet kunde avhjälpas och förutses om etikarbetet blivit en del av verksamhetsplanen med planering, mål och krav på redovisning och utvärdering.

Etikombudens krav på respons och åtgärd

Det är nödvändigt att etikrådet lyssnar på vad etikombuden uppfattar som etiska problem. Etikombuden skall förmedla vad verkligheten bjuder på i det nära patientarbete. Stunder av arbete och reflektion i mindre grupper t.ex. vid utbildningsdagar, har stor dynamik. Grupperna visar en förmåga till kreativitet och nytänkande som har betydelse för utformningen och utvecklingen av etikarbetet på KS.

Deltagarna uttrycker en stark önskan att resultatet av deras reflektioner kommer ända fram till sjukhusledningen - för åtgärd. Det visar sig svårare att uppnå och det brukar leda till besvikelse då förväntningarna i regel varit höga. Det finns ett behov att påpeka för etikombuden att etikarbetet är ett långsiktigt arbete och att tålamod och uthållighet krävs. Hela tiden skall etikrådet, etiksamordnaren och etikombuden verka för att etiken förankras på alla nivåer även hos de högsta cheferna, hos landstingstjänstemännen och hos politikerna.

Min utgångspunkt är att man skall ha stor respekt för personalens reaktioner. Det är inte farligt att möta tvivel, frustration och ibland aggressivitet (i ord!). Det kan betyda att man från etikrådet, sjukhusledningen, landstinget, bör anstränga sig hårdare eller att tiden inte är inne. Om tiden inte är inne visar det sig helt lönlöst att ”*tvinga sig på*” men det är av stort värde att inte tappa kontakten. Man skall ha tålamod och samtidigt våga återkomma och erbjuda stöd och information för att tydligt visa att verksamheter som inte omedelbart säger ja till ett samarbete inte särbehandlas negativt.

Vi som arrangerar utbildningsdagar har även enligt min mening ett ansvar att använda oss på rätt sätt av redovisningsmaterialet i syfte att förändra och förbättra. Som etiksamordnare kan jag inse att det inte alltid är motiverat att kräva att personalen skall prestera, ge av sin tid och kraft för att diskutera etiska problem på utbildningsdagar om etikrådet/sjukhusledningen/landstinget kanske inte har tänkt tillräckligt igenom hur etikombudens reflektioner/förslag skall följas upp och användas.

Stort intresse för KS etikkurser

I augusti 2001 anordnade KS etikråd sin första etikkurs för etikombuden. Etikrådet hade räknat med mellan 30 – 40 deltagare men intresset blev så stort att deltagarantalet slutade på 85! Det krävde en god planering från arrangörerna samt en god disciplin och ett gott humör från deltagarnas sida. Kursens utvärdering gav höga poäng och det beslutades att det skulle bli en ny etikkurs 2002.

Etikkursen 2002 delades upp i två skilda kurser: en två dagars grundkurs och en hel-dags fortsättningskurs. Antalet deltagare blev 35 per kurstillfälle.

Vi letar oss fortfarande fram till en bra form och behöver samla mer erfarenhet för att hitta en optimal sammansättning för etikkursen.

En liten detalj

I efterhand kunde jag ibland inse att frågorna för grupparbetet hade varit för många (och tiden för knapp). Grupperna valde de frågorna som för dem var viktiga att svara på, ofta inte fler än 2 eller 3. När grupperna tog upp färre frågor blev svaren mer bearbetade, patientfall hade då kunnat diskuteras ur fler olika synvinklar.

Det kan finnas svårigheter att bearbeta materialet som ibland är skrivet på stora affischer eller O-H, i olika färger och stil i ofullständiga meningar. Redovisningen under utbildningsdagen går snabbt och blandas inte så sällan med spontana inlägg och mycket känslor. Det kan upplevas lite rörigt för etksamordnaren som ska sammanställa materialet i efterhand och som inte har suttit i grupperna. Jag kan helt enkelt bli osäker på om jag har tolkat rätt och gjort grupperna rättvisa. Det skulle behövas en person som för minnesanteckningar i varje grupp.

Rent praktiskt skulle det behövas fler medansvariga vid utbildningsdagarna och etikkurserna. Det kanske är lämpligt att rutinerade etikombud får större plats i planering och genomförande av centrala etikaktiviteter tillsammans med etksamordnaren. Dessutom skulle det vara värdefullt att flera av etikrådets medlemmar deltog och genom detta lärde känna och upprätthöll en dialog med etikombuden. Det går säkert att förbättra om vi i etikrådet har en mer långsiktig planering.

Etikutbildning på KS - behövs fortbildningen?

I allmänhet upplever etikombuden att de har de kunskaper som kan behövas i problem-situationer av etisk karaktär i det vardagliga arbetet. Många har med tiden och genom erfarenheter utvecklat en etisk känslighet som gör dem i de flesta fall välrustade. Nästan alla etikombud frågar ändå efter en kontinuerlig utbildning för att odla och förfinad den etiska känsligheten. Dessutom finns det yrkeskategorier som helt saknar en grundläggande utbildning i etik.

Genom att öka den teoretiska kunskapen får man hjälp i den praktiska handlingen, förståelsen ökar och vyerna vidgas.

Att skraddarsy utbildningsdagar/kurser för etikombuden är inte lätt. Deltagarna befinner sig på många olika nivåer och har olika behov. Utbildningsdagarna är viktiga för att etikrådet skall förstå hur etikombuden/personalen tänker, vad de uppfattar som problematiskt ur etisk synpunkt och vad de har för behov.

Dokumentation av etikarbetet

Etik omfattar komplexa problem därför är det viktigt att identifiera, dokumentera, sammanställa, utvärdera. Om något ifrågasätts är det lättare att diskutera om man kan visa en fullständig rapport med fallbeskrivningar och tillhörande reflektioner. Om inte etikarbetet dokumenteras blir det svårt att rättfärdiga behovet om etikarbetet ifrågasätts, om arbetsledaren byts ut eller om den etikansvarige slutar. Att ha ett väldokumenterat "etisk diagnostik" på patienten är viktigt idag med avseende på de korta vårdtiderna och det stora antalet personal patienter möter. Björvell (2002) påpekar att när tiden för att observera patienten blir kortare finns det större risker att bedömningen av patientens behov och helhetsbilden av patienten blir lidande. Dokumentationen av etikarbetet på kliniken har hittills varit bristfällig likaså tillgången till bra redskap men etksamordnaren och etikombuden ständigt försöker förbättra detta.

Redskap för etikarbetet

Enligt mina erfarenheter kan jag se att en grundkunskap i etiska teorier och etiska grunddokument är av stor nytta, men ändå inte en garanti för att en person kommer att arbeta utifrån ett etiskt förhållningssätt. Att bedöma att ett redskap är bra och användbart är relativt. Jag är övertygad om att tillgången till bra redskap/instrument/modeller är absolut nödvändig för att undvika att etik uppfattas som ett ostrukturerat och ”flummigt” ämne. Bra redskap är avgörande för etikarbetets kvalitet men skall aldrig utnyttjas på ett ”dogmatiskt/automatiskt sätt”. I så fall blir de en begränsande faktor dvs tvärtemot det tänkta ändamålet.

Allt material etikrådet erbjuder behöver inte användas. Etikombuden kan själva hitta på andra metoder och instrument som de anser vara bättre anpassade till arbetsplatsens förutsättningar. Etikrådet är i så fall tacksam att få ta del av det som fungerat väl. Jag håller med Trollestad (2001) som skriver att modeller och instrument för etik/värderingsarbetet skall helst inte användas helt färdiga. För att fungera optimalt behöver de anpassas. Personalen bör aktivt delta i denna omarbetning för att uppleva att de ”äger” modellen och kan ta till sig den. Samma omarbetning skulle personalen kunna ta till hjälp när det kommer modeller eller färdiga dokument uppifrån, jag tänker till exempel på SLL vårdetiska plattform. SLL krav på att uppfylla ”kvalitetsindikatorer” inom etikområdet borde personalen kunna utveckla utifrån sin egen verklighet genom att identifiera och systematiskt dokumentera etiskt känsliga områden/situationer. I detta arbete kunde ingå att identifiera den ”magiska” gränsen för vad som kan tolereras innan en handling (eller en utebliven handling) skall kunna kallas för etiskt oacceptabelt.

Att arbeta utifrån en gemensam värdegrund?

Två stora och viktiga projekt har initierats senaste året, Landstingets vårdetisk plattform och KS arbete med en gemensam värdegrund. En ganska olycklig timing har gjort det svårt för personalen på KS att skilja dessa två från varandra. Tidsplanen för KS projekt upprörde personalen mest, att skapa en gemensam värdegrund på ca tre månader tyckte de var helt orimligt. Det påminner om en varning från Nordenfeldt (1988) att ”*etiken inte handlar om en samling handlingsregler som en konsensuskonferens kan enas om på en eftermiddag*”. Det är ett faktum att etikarbetet tar tid och energi och kräver kunskap. Det är för etikrådet en självklarhet att etikkommittén på KS borde fungera som ett råd i frågor som har att göra med etik och värderingar, arbetet med värdegrunden är ett typ exempel. Etikrådet har i dessa frågor kunskaper som sjukhusledningen borde ha tagit tillvara då och ta tillvara mycket oftare idag särskilt i planeringsstadiet. Trollestad (2000) beskriver vikten av att så många som möjligt i en organisation deltar i skapandet av dokument som rör moraliska frågor. Så sker inte idag. Hur kan man då lyckas att ta fram gemensamma etiska riktlinjer om inte alla yrkeskategorier och specialiteter engagerar sig i etikarbetet? Många arbetsplatser säger sig stå på en etisk plattform eller utgå från gemensamma värdegrunder. I praktiken visar det sig att de dokument som skrivs inte finner förankring, acceptans och praktisk användning (se gruppernas reflektioner under så gott som varenda utbildningsdag som KS anordnat). Hedin och Hedin (2002) skriver att många organisationer idag använder sig av värden för att marknadsföra sig, locka till sig kunder. Men de flesta ”*har inte förstått vad ett ärligt och uppriktigt värdearbete skulle kunna innebära. Alla som skyltar med sina värden uttrycker i själva verket att de inte kan leva upp till dem*”.

Hur man går fram är av stor betydelse. Personalen upplever ofta att dessa projekt ”kommer uppifrån” och de har svårt i den kliniska vardagen att se kopplingen till medicinsk etik, omvårdnadsetik och den starka yrkesetiken som hör till vårdprofessionerna. Jag anser att personalens tro på dessa projekts framtid samt personalens uppfattning om KS och SLL ledning äkta vilja att göra gott, kommer att vara avgörande för motivationen att fortsätta engagera sig i etikarbetet.

Det är för lätt att inbilla sig att personalen i allmänhet förstår vad som förväntas efter ett informations tillfälle. Det krävs avsevärt mycket mer ansträngning ledningen (KS, SLL) för att informationen skall nå fram. Det krävs också att man kan motivera värdet och nyttan av att använda energi för att arbeta utifrån ledningens önskemål.

Det finns flera exempel på tidigare projekt där intentionerna och det framtagna materialet har varit mycket bra men där idéerna ändå inte har slagit igenom. Min övertygelse är att man måste beröra mycket närmare det som personalen uppfattar som viktigt och värdefullt. Tar ledningen (KS, SLL) reda på det?. Gjorde man det systematiskt skulle man kanske få personalens förtroende, utgångspunkten skulle bli klart bättre och man skulle kunna gå vidare. Hos personalen kommer det att finnas en vilja att engagera sig även om uppgiften upplevs som svår och främmande. Utan att generalisera vill jag påstå utifrån min erfarenhet att vårdpersonalen drivs av en stark önskan av att göra gott och känner ett stort ansvar för patienter, anhöriga och arbetskollegor. De vill därför mer än gärna ställa upp på att utveckla vården. Min uppfattning grundar sig i många samtal, enskilt och i grupp, samt på enkäter och undersökningar genomförda på KS.

Frågorna som berörs är djupa, svåra och av mycket känslig art därför borde KS och SLL projekt drivas med största varsamhet.

För KS projekt har etikrådet begärt och fått till stånd regelbundna möten med sjukhusledningen för information och konsultation. Samarbetet med HSN i SLL projektet har varit bättre än förväntat. KS har fått hjälp i form av speciella informationstillfällen på KS konsultation, handledning och föreläsningar. Etikrådet och etikombuden har fått inbjudan till samtal med HSN både höst och vår. Etksamordnaren har haft en kontinuerlig dialog med projektansvariga.

Etikombudens egna projekt

Det är önskvärt med fler projekt som initieras av etikombuden själva. Startpunkten skall ligga i att ett etiskt problem identifieras på kliniken och att viljan finns att undersöka hur en förändring och förbättring skall uppnås. Ibland kommer initiativen från verksamhetschefen eller från en forskande personal. Det är av värde att etikombuden informerar etksamordnaren och andra etikombud när ett projekt startas. Något liknande kan vara på gång på en annan klinik, andra kanske har goda råd och tips att ge (t ex om finansiering, möjlighet till publicering av resultatet mm). Det goda exempel kan ge incitament till att starta ett projekt på sin egen arbetsplats. Resultatet kan med fördel presenteras vid ett etikombudsmöte / etikseminarium.

Etiknätverk

Det stora nätverket som etksamordnaren och etikrådet har byggt upp bidrar hela tiden till att ge KS etikarbete bättre kvalitet och högre status. Nätverket är berikande och leder till ständig ifrågasättande och utveckling. Nätverket vidgar vyerna, gör att man får en uppfattning om var man står i förhållande till andras etikarbete. Detta jämförelsearbete är konstruktivt, man är inte alltid störst och bäst! Denna insikt leder till en ödmju-

kare attityd. Ett regelbundet utbyte och en regelbunden dialog skapar personliga relationer regionalt, nationellt och internationellt. Det regionala nätverket mellan etik-kommittéer skulle kunna spela en viktig roll för att ställa krav på landstinget att upprätthålla en ständig dialog med sjukhusen. Landstinget i Stockholm har idag inte något etikråd och detta skulle kunna utgöra ett hinder för att arbetet med att införa landstingets värdegrund skall fungera optimalt. Det räcker nog inte med ett diskussions forum på internet. Nätverket kommer att ta upp frågan vid nästa möte den 5 december.

Slutsatser

Att förstå bättre hur vårdens aktörer tänker och handlar när de konfronteras med ”*etiskt känsliga situationer*” är avgörande för att fortsätta med etikarbetet, forskningen bör stimuleras och innefatta samtliga personalkategorier.

Det finns ett behov av att mäta vad etikarbetet har för effekter och konsekvenser men etik hör till ett område som inte så lätt låter sig mätas och idag saknas bra utvärderings modeller.

Det skulle kanske kunna vara av värde att sätta upp en lista av ”*etiska kriterier*” koplade till etiska principer men även hämtade från empiriska studier. Om kriterierna uppfylldes i alla situationer skulle de garantera att så få människor som möjligt riskerade att utsättas för kränkningar och orättvisor under sjukhusvistelsen. Kriterierna skulle beröra det som är mycket basalt för människan och i synnerhet för den sjuka människan t.ex att ingen skall behöva fråga utan att få svar, frysa, vara törstig, smutsig, blot-tas i onödan, särbehandlas pga socialt status, kultur, sexuell läggning etc. Andra avgörande etiska kriterier skulle kunna innefatta en god kännedom och förståelse av grundläggande etiska dokument, kunskapen om stegen i en modell för etisk analys samt en baskunskap om bemötande och samtals metodik.

Även om etikrådet och etiksamordnaren har haft betydelse är det ett faktum att det är etikombuden som genom att skapa en dialog på arbetsplatsen har möjliggjort att etikarbetet lett till förbättringar. Den etiska medvetenheten och den etiska kompetensen har ökat och de etiska frågorna har fått en legitimitet, ett erkännande och en mycket större plats i den kliniska vardagen. KS har idag en stabil grund att bygga på.

Att ha ett etikarbete på sjukhuset kostar men dessa kostnader kan betyda att sjukhuset i framtiden uppnår bättre lönsamhet. Etikarbetet fokuserar på vad som är rätt och gott för patienten, anhöriga och personalen men också för sjukhuset i sin helhet. Genom att etikombuden identifierar och rapporterar ev. etiska missförhållanden kan en förbättring av vårdens kvalitet och en hållbar utveckling uppnås med gynnsamma effekter för alla.

*Det är bara med hjärtat som man kan se det rätta,
det som är väsentligt är osynligt för ögat.
Antoine de Saint Exupery*

VERKSAMHETSBERÄTTELSE

DEL 1. ORGANISATION

På många håll i världen arbetar människor med att införa etiken på dagordningen inom organisationer. Senaste månaderna har brister i etiken visat sig vara förödande för många stora organisationer, särskilt i USA. Sjukvården har sedan länge gjort ansträngningar för att utveckla den medicinska etiken och vårdetiken. Däremot har människor som arbetar med sjukvård inte riktigt brytt sig om etiska problem som uppkommer inom organisationen (administration, personal politik, ekonomi mm).

1. ETIKRÅD

- *Bakgrund*

Vårdetiska problem är komplexa och komplicerade. Ingen yrkeskategori ensam, ännu mindre en ensam individ kan förväntas hitta lösningen. Frågeställningar behöver belysas från många olika synvinklar och sjukhusen behöver hitta vägar för att handskas systematiskt och metodiskt med etiska problem (Benjamin and Curtis, 1992).

I USA började man inrätta etikkommittéer vid sjukhusen på 60-talet på rekommendation av domstolarna som hade med tiden mer och mer fått bestämma om fall som rörde abort, avbrytning av livsuppehållande åtgärder, prioriteringar (t ex för dialysbehandlingar). Domstolarna tyckte inte att de hade en tillräcklig kompetens inom medicin, medicinsk teknik och medicinsk etik. De föreslog att etikkommittéer med beslutande funktion vid sjukhusen kunde vara en bättre lösning. I Sverige har etiska kommittéer av olika slag uppstått på ett spontant sätt, lokalt och centralt inom landstingen sedan början av 70-talet (Göthlin och Lantz 1993). Författarna konstaterar i sin kartläggning av etikkommittéer i Sverige att etikgrupperna såg väldigt olika ut samt att de hade svårt att hitta sin form och att definiera sina arbets- uppgifter. De bildades och levde vidare tack vare personer som hade ett starkt intresse i etiska frågor. Etikgrupperna visade sig 1993 ha tre huvudsakliga uppgifter: utbildning, stöd för personalen och att verka för en helhetssyn på patienten. Studiens resultat visar dessutom att etikgrupperna hade svårt att få stöd från ledningen, grupperna bestod av ”engagerade entusiaster”. Författarna menar att så fick det inte vara och att verksamheten bör förankras i vårdens organisation (ibid).

Karolinska sjukhuset är ett stort universitetssjukhus med nära 9000 anställda, ett tiotal divisioner och ett sextiotal kliniker av varierande storlek. En etikkommitté vid sjukhuset inrättades på uppdrag av sjukhusledningen 1992. Etikrådet är idag en liten grupp som fungerar som samtalspartner, samarbetspartner, stöd och kunskapskälla till i första hand etikombuden och sjukhusledningen.

År 1999 fick Karolinska sjukhuset en ny chefläkare Marie Wickman (efter Marc Bygdeman initiativtagare till att bilda KS etikråd 1992). År 2000 anställdes en ny sjukhusdirektör, Maj-Len Sundin. Dessa två personer med stort intresse för etiken och med nyckelpositioner kom genom ett aktivt stöd att underlätta för etikrådet och möjliggöra att etiken på allvar började förankras i organisationen.

• ***Sjukhusdirektörens uppdrag (2000-07-01 – 2002-06-30)***

Rådets uppgift skall vara att

- bidra till att höja den etiska medvetenheten och kompetensen inom KS,
- främja samtal och reflexion om etiska problem
- bidra till att öka förmågan till att identifiera, analysera och lösa etiska problem, knutna till sjukhusets kliniska verksamhet
- ge råd om hur övergripande etiska problem som har uppstått vid KS kan hanteras
- vara ett forum där kliniskt verksam personal kan få diskutera etiska problem, prospektivt eller retrospektivt,
- bidra till större medvetenhet om etiska problem knutna till resursanvändning och prioritering så att fördelning av begränsade resurser sker på bästa möjliga sätt
- bidra till att patienters och anhörigas möte med KS blir så bra som möjligt
- samverka med forskningsetiska kommittén.

Rådets mandattid är 2 år med förlängning 2 år i taget.

• ***Etikrådets medlemmar under mandatperioden juli –00, juni -02***

- Ordförande: Stefan Jacobson, professor, verksamhetschef, Njurmedicinska kliniken
- Sekreterare: Marie Chenik, leg sjuksköterska, etiksamordnare, UA
- Henrik Almkvist, divisionschef, Astrid Lindgrens barnsjukhus
- Ellen Bergqvist, leg sjuksköterska, Akutmottagningen (nov. -00 – dec. -01)
- Gunilla Bolinder, överläkare, utbildningschef FoUU
- Christina Bolund, enhetschef, Psykosociala enheten, RaH (till sept -02)
- Ann-Christine Johansson, kvalitetssamordnare, ADR (till juni -02)
- Magnus Karlsson, leg läk, Anestesikliniken (nov. -00 – juni -02)
- Göran Lantz, teolog, föreståndare, Ersta vårdetiska institut (till juni -02)
- Gun-Marie Larsson, kurator ÖNH -kliniken (till juni -02)
- Christina Lindholm, vårdutvecklingschef, FoUU
- Monica Petterson, patientombudsman, Utvecklingsavdelningen
- Mats Rydinger, sjukhuspräst
- Marie Wickman, chefläkare, KS (till juni -01)

Adjungerade medlemmar: Chefläkare Bo Ringertz och Ordförande i KS forsknings etikkommittén Torgny Svenberg

I början av denna mandatperiod (juli – november 2000) stod etikrådet utan ordförande.

Medlemmarnas deltagande i etikrådets övriga aktiviteter

(etikseminarier, etikombudsmöten, etikutbildningar m fl)

De flesta medlemmar medverkar efter förmåga i föreläsningar/utbildningar som etikrådet anordnar.

Enskilda medlemmars egna initiativ i etikarbetet inom ramen för etikrådet

- Ann-Christine Johansson har med Christina Bolunds stöd och i samarbete med KS nutritions kommitté anordnat två lyckade seminarier om ”Etik och nutrition”
- Ann-Christine Johansson och klinikens etikombud anordnar träffar och samtal på egen klinik
- Christina Bolund och Radiumhemmets två etikombud strukturerar och driver etikarbetet på divisionen

- Monica Pettersson väljer ut patientfall för presentation vid etikrådsmöten och etikombudsmöten
- Henrik Almkvist förankrar etikarbetet på ALB och ger ett aktivt stöd till
- etikombuden. Barndivisionen, genom Henrik Almkvist och etikombudet Cathis Kumlien, har blivit en av de mest aktiva för att uppmärksamma etikfrågorna och har även lyckats väl med att engagera läkarkåren.

Flera medlemmar är, utanför etikrådets verksamhet, engagerade i en mängd etikaktiviteter

Utbildningsdagar/sammankomster för etikrådets medlemmar

27 – 28 januari 2001

Internat Sigtuna stiftelse

21 november 2001

Lunchträff Solnadals vårdshus, välkomnande av ny ordförande och nya medlemmar

Ekonomiska resurser

I likhet med andra rådgivande organ och kommittéer på sjukhuset har etikrådet ingen egen budget. Resurser som behövs för att genomföra etikaktiviteter och annat finns genom etiksamordnarens anställning på utvecklingsavdelningen.

• Etikrådsmöten

Tider

Etikrådet träffas regelbundet 1½ timme, mellan 15.00-16.30, ca en gång per månad med uppehåll juli och augusti.

År 2000 (hösten)	4 gånger
År 2001 (våren)	5 ”
År 2001 (hösten)	3 ”
År 2002 (våren)	5 ”

Närvaro

Närvaron är varierande och att hitta datum som passar alla är en omöjlighet.

Innehåll

Rådets ordförande och rådets sekreterare (etiksamordnaren) förbereder etikrådsmöten och varje större / ny aktivitet. Rådets ordförande skriver en dagordning som medföljer varje kallelse. Efter varje möte skriver ordföranden ett protokoll som justeras av sekreteraren. Samtliga protokoll sparas i en akt och är tillgängliga för alla som önskar ta del av etikrådets arbete.

I vanliga fall har varje möte

- en rapportering av pågående etikaktiviteter från medlemmarna
- en gemensam planering och diskussion kring kommande aktiviteter
- aktuella små och stora ärenden och etiska problem där etikrådet har rådfrågats eller som uppmärksammats av rådets medlemmar tas upp
- en reflektion över ett patientärende som presenterats av patientombuds
- mannen eller annan medlem. Önskemålet var att rådet skulle diskutera ett patient ärende vid varje möte men tyvärr har detta, under våren 2002, endast varit möjligt en gång.
- vid några tillfällen tar rådet emot gäster för att få information från t.ex
- sjukhusledningen, forskningsetiska kommittén, andra etikkommittéer m fl

- **Etikrådets verksamhet: inriktning för 2002** (från godkänd verksamhetsplan)

- Verka för att Karolinska Sjukhuset behåller sin plats som en av de ledande sjukhusen inom etikarbetet
- Tydliggöra etikrådets uppdrag och sammansättning
- Verka för att etikarbetet prioriteras på sjukhusets samtliga verksamheter och för att etikombuden får avsatt tid för etikarbetet
- Utöka stödet till etikombuden, utveckla instrument, redskap och metoder för etikarbetet
- Förbättra dokumentationen och utvärderingen av etikarbetet
- Verka för att fler läkare engagerar sig i sjukhusets etikfrågor, i etikarbetet och i etiska diskussioner på arbetsplatsen
- Verka för att fler ledare engagerar sig i sjukhusets etikfrågor, i etikarbetet och i etiska diskussioner på arbetsplatsen
- Förbättra informationen (internt och externt) om Karolinska Sjukhusets etikarbete
- Utöka samarbetet med olika instanser, på regional, nationell och internationell nivå
- Stimulera till ökat intresse kring vårdetisk forskning

2. ETIKSAMORDNARE

- **Bakgrund**

I USA under 90-talet har fler och fler universitetssjukhus och andra institutioner anställt speciellt utbildad personal som fungerar som ”konsulter” vid etiska problem (Jonson, 1998). I Sverige väljer idag många organisationer att inrätta tjänster för etikansvariga, också inom vården. Syftet med en institutionaliserad vårdetik i Sverige (med etikgrupper, etksamordnare, etikombud/etikrepresentant) har aldrig varit att leda till ett minskat etiskt ansvar för en enskild läkare, sjuksköterska eller representant från annan yrkesgrupp (Göthlin och Lantz 1993). Dessa personer skall kunna fungera som konsulter dvs hjälpa till att diskutera etiska problem på ett systematiskt sätt, se till att en moralisk reflektion kommer i gång och / eller vidareutveckla verksamhetens riktlinjer (Brytting, 1994). Hermerén (1996) ser som värdefullt att det finns personer som har kunskaper i hur man kan titta på ett fall, en situation, ta in alla relevanta fakta, belysa problemet från många synvinklar och kritiskt analysera. Lantz och Nordenfelt är etiker som ser positivt på införandet av dessa tjänster.

Nordenfelt (föreläsning forskarsymposium Sandhamn maj 2001) har kommit fram till att utbildningsnivån för denna befattning bör ligga på magisternivå och att personerna helst skall ha dubbel kompetens dvs ha en utbildning inom vård och en utbildning inom vårdetik alt. medicinsk etik eller praktiskfilosofi.

Lantz och Hermerén är noga med att påpeka att personerna inte skall framstå som ”etikexperter”.

1997 inrättade Karolinska sjukhusets ledning en deltidstjänst som etksamordnare som pågick på projekt basis under 2 år. Den omvandlades efter projekttiden till en permanent deltidstjänst på utvecklingsavdelningen och har fr o m 1 september 2001 utökats till en heltidstjänst. Det enda sjukhuset i Sverige som har ett liknande tjänst är Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg, innehavaren är leg. sjuksköterska, fil. mag. Stina Öresland. Tjänsten på Sahlgrenska är direkt underställd sjukhusledningen och frikopplad från det etiska rådet för att markera skillnaden mellan etiska frågor som rör organisations etik och etiska frågor som rör medicinsk etik och omvårdnadsetik.

• **Vem är KS etksamordnare?**

KS första innehavare av tjänsten som etksamordnare det är jag, Marie Chenik, leg. sjuksköterska. Jag är född i Frankrike 1948, har studerat juridik under två år i Toulouse. Därefter har jag bott i Tunisien min mans hemland i tre år både i Zarzis som är en oas i södra Tunisien och i huvudstaden Tunis. Jag har två vuxna döttrar. Jag kom till Sverige 1975 som diplomatfru men behövde ganska snart hitta ett arbete då livet inte riktigt blivit som jag hade tänkt. Jag anställdes som vårdbiträde på Vårberg sjukhus på en avdelning med senildementa aug -77. Jag flyttade över till Huddinge sjukhus 1980. Jag blev knuten till ”poolen” och fick genom detta en stor kännedom om sjukhusets alla specialiteter. Så småningom erbjöds jag en tjänst på avdelning M 72–74 (hematologen). 1987 fick jag anställning på KS på brännskadeavdelningen som ”respiratorvak”. Beslutet att lämna Huddinge motiverades av att jag hade under en praktiktid på KS blivit berörd av Karolinska byggnaders skönhet och av den underbara parkområdets stillhet. I parken kunde jag genom att titta på naturen släppa ut de svåra upplevelser jag varit med om på avdelningen. Efter ett år började jag sjuksköterskeutbildningen på Röda korset sjuksköterskeskola. Efter grundutbildningen blev det en anställning på hemodialysen 1990 och en vidareutbildning i anesthesi 1991 samt under flera år kvällskurser i vårdetik på Ersta högskola. 2001 tog jag min magisterexamen i omvårdnad med inriktning mot etik och palliativvård.

• **Vad gör etksamordnaren?**

- Etksamordnaren verkar i nära samarbete med etikrådet och speciellt med ordföranden
- Samarbetar med sjukhusledningen, division- och klinikledningar
- Verkar för att etikarbetet förankras i organisationen
- Kartlägger aktuella etiska frågeställningar och behovet av etiska riktlinjer på KS
- Planerar och följer upp etikombudsverksamheten
- Stödjer etikombuden genom samtal, råd och tips, hjälper till vid planering och genomförande av etikaktiviteter, hjälper till att strukturera arbetet, redigera patientfall, hitta passande föreläsare mm
- Ger incitament till etikombuden att dela med sig information och erfarenheter till andra etikombud över klinikgränserna samt till etikombud från andra yrkeskategorier
- Planerar, samordnar, dokumenterar och sammanställer KS etikarbete
- Planerar, leder och genomför regelbundna etikföreläsningar och etikseminarier
- Skapar och utvecklar undervisningsmaterial, instrument, modeller för etikarbetet
- Informerar och föreläser om KS etikarbete internt och externt
- Undersöker möjligheter för närmare samarbete med alla centrala funktioner på KS i syfte att integrera etikarbetet inom hela organisationen
- Verkar för att bygga upp nätverk och utveckla samarbetet med kunniga och engagerade personer inom och utanför KS
- Följer utvecklingen inom etikområdet, inom vårdetiskforskning, deltar i kurser och konferenser, verkar för kunskapsspridning

Artiklar om etksamordnarens/etikombudens arbete år 2002

18 februari

Dagens Medicin (Cecilia Bohlin) ”Hon ser till att etiken följs i vården”

6 juni

Barncancerfondens tidning (Kristen Zeidler) ”Ombud stärker etikarbetet på KS”
Marie Chenik samt Pernilla Pergert, etikombud ALB barnonkologen

- **Etiksamordnarens kunskapsutveckling**

År 2000

11-15 september

The Annual Intensive Five-Day Course on Medical Ethics

at Imperial College, Hammersmith Hospital Campus, London

Kursen rekommenderas varmt, ger massor med inspiration och möjligheten att knyta nya kontakter över hela världen.

Intensivkursen i London gav mig inspiration till etikkursen på KS samt idén om en etikpärm.

År 2001

28 + 29 maj

Forskarssymposium Sandhamn

Tredje årliga nationella forskarsymposiet om Biomedicin, Etik och Samhälle

Vilken nytta har patienten, doktorn och sjuksköterskan av den medicinska etiken?

Symposiet ger ett enastående tillfälle att träffa forskare, seniorer och juniorer, dagarna känns upplyftande och fulla av kreativitet. Stort tack till Mats G Hansson!

www.bioethics.uu.se

Egen presentation utifrån studien i magister uppsatsen (Marie Chenik)

6 december

Rosenbad Etikdag SMER. En dag för samtal om etik.

Kränkning och upprättelse – om människovärdet i vården

Passa på att delta i SMER dagarna. Återkommer varje år. Är alltid mycket givande och etikintresserade från hela Sverige finns där.

År 2002

5 februari

Akademien för etik i arbetet ETHOS

Etik och hälsa – hur ser sambandet personaletik och effektivitet ut? Kan etik användas som ett sållningsinstrument?

Föreläsare Edgar Borgenhammar, professor emeritus i Health Management fd. sjukhusdirektör i Stockholm

(En skriftlig version av föreläsningen finns – kan beställas från Marie)

4 – 6 april

Etikkurs i Nijmegen, Holland. Advanced European Bioethics Course: Death without Suffering; Ethical Issues of Medically Assisted Death and Palliative Care in Pluralistic Societies University of Nijmegen, the Netherlands

En hel pärm med material + ett video band ”Death by Request” finns.

Kursen höll en hög nivå och ett högt tempo. Deltagarna kom från flera länder i Europa och från USA, Australien och Sydafrika. De flesta var läkare. Stor ålders spridning, en del var mycket unga, några nära pensionen. Diskussionerna var extremt intressanta,

ingen kunde låta bli att aktivt delta. Ämnet var högst aktuellt då Holland hade i dagarna antagit som första land i världen en lag som tillåter eutanasi.

10 – 11 april

Människa , värde och värdighet.

Religionsdialog med representanter för ett antal stora religioner. Ersta. Centrum för samtidsanalys

Etiksamordnare Marie Chenik + etikombuden Maria Svensson och Birgitta Ingelsson, Centrum för hematologi, Pernilla Pergert, ALB barnonkologen, Solveig Söderholm, gastro.mott.

27 –28 maj

Forskarsymposium Sandhamn

IVth annual Swedish Symposium on Biomedicine, Ethics and Society

Genetics and Human behavior – When does genetics play a role in understanding human behavior?

3. ETIKOMBUDSVERKSAMHET

• Bakgrund

Behovet av att ha etikansvariga bland den personal som arbetar i den nära patientvården har senaste åren vuxit sig starkare. För centrala etikkommittéer 1993 var det (och förblev) problematiskt att hitta en lösning till ”*hur få genomslagskraft för etiken hos dem som inte ser frågor om etik som viktiga för vården?*” (Göthlin & Lantz). Lennholm (1996) citerar Beck-Friis som under ett seminarium anordnad av Svenska Läkaresällskapet för medicinsk etik efterlyste en utökad dialog kring en praktiskt etisk tillämpning i sjukvården och en mer aktiv vårdpersonal ”*lika mycket som det finns smärtombud på en avdelning kanske det skulle behövas etikombud*”.

Hermerén (1996) undrar om det finns ”*etikexperter*”. Hans slutsats blir att det beror på vad man menar med ”etikexpert”. Han beskriver flera olika exempel av expertis som aldrig kan förenas med etik. Ingen människa kan uppnå en sådan nivå av expertis att hon kan påstå att, genom att ha bedrivit studier i ämnet etik, vet vad som är rätt och fel. Lantz (2000) ställer frågan: ”*Vilken sorts etiker behöver vi?*”. Han menar att det är kanske en person som kan vara en ”mentor” och att en mentors funktion förutsätter vissa egenskaper, bl.a att vara en bra rådgivare. Hon bör vara pålitlig, dvs ha moralisk erfarenhet och moraliskt integritet. Detta i sin tur ställer krav på

- att personen har erfarenhet av många svåra moraliska problem i sitt liv
- att personen har visat sig kunna ta beslut och handskas med dessa svåra situationer
- att personen har fått känna av vad det kostar att ta svåra beslut.

Att upprätta en etikombudsverksamhet beslutades i sjukhusledningen juni 1999. Verksamheten började hösten 1999, då minst två personer (varav en skulle vara läkare) på varje klinik på KS utsågs till att vara etikombud. Syftet var att stimulera etikarbetet lokalt på sjukhuset. Egentligen hade det sedan flera år funnits ett informellt, växande nätverk av kontaktpersoner för etiken, hösten 1999 började inte etikombudsverksamheten från noll. Utsedda etikombud dvs av verksamhetschefen formellt erkända representanter finns dag inom sjukhusets alla verksamheter. Etikombuden är både en förlängning av etikrådet och av den egna verksamheten och en garant för att etiken inte glöms bort.

• ***Vem är etikombud?***

Personer från samtliga yrkeskategorier som själva har valt att arbeta mer med etikfrågorna eller har blivit utsedda av ledningen (verksamhetschefen)

Hur många per yrkeskategorier?

Juli 2002 (med reservation för ändringar, listorna kontrolleras ca varje 1½ år)

Administrativa tjänster	18
Akupunktör	1
Arbetsterapeut	1
Audionom	1
Barnmorska	1
Barnsjuksköterska	7
Barnsköterska	4
Biomedanalytiker	4
Dietister	2
Kurator	8
Sjukgymnast	5
Sjuksköterska	74
Läkare	33
Undersköterska	15

Hur många per specialitet?

Juli 2002 (med reservation för ändringar, listorna kontrolleras ca varje 1½ år)

Akuten/Mava	6
Akutvårdscentrum	2
Barndivisionen	42
Anestesi/intensivvård	9
Operation	2
C. för hematologi	9
Endokrin	4
Röntgen	3
Farmakologi	1
Genetik	1
Neurofys	1
Mikrobiologi	1
Hud	1
Hörsel	3
Infektion	3
Kardiologen	2
Kirurgen	11
Gastro / hepatol.	1
Njurmedicinska kliniken	3
KS transport	1
Lungmed	4
Neuro	10
Ortopedkliniken	7
Radiumhemmet	5
Rehab	2
Plastikkirurgen	3

Reumatologen	7
Sjukgymnastiken	5
Spinalis	1
Thorax	9
Urologen	3
Personal avd	2
Vårdförbundet	1
ÖNH	7
Kvinnokliniken	2

• **Vad gör ett etikombud?**

- Deltar i träffar, utbildningar och föreläsningar som anordnas av Etikrådet
- Utbyter erfarenheter med andra etikombud över yrkes- och klinikgränserna
- Söker och sprider information och kunskap om etiska frågor till personalen på den egna arbetsplatsen
- Identifierar etiska problem och dokumenterar problem av etisk karaktär på arbetsplatsen, för upp viktiga frågor till etikrådet för diskussion
- Formar etikarbetet på arbetsplatsen, utifrån arbetsplatsens önskemål, behov och förutsättningar, i samarbete med verksamhetschefen / enhetschefen och Etikrådet (etiksamordnaren)
- Redovisar sitt arbete tillbaka till verksamhetschefen / enhetschefen, håller etikrådet informerad.

• **Varför etikombud?**

För att illustrera detta vill jag relatera till Brytings reflektioner om vikten av att det finns personer som vill och har förmågan att sätta igång och upprätthålla en dialog om de etiska och moraliska frågorna.

”De som känner till missförhållandena lyssnar och tiger. Det pratas från toppen och tigs i basen. Och under alltihop ligger rädslan.

Hur kommer det sig att så många chefer fortfarande kan tro att det är de lydiga och okritiska medarbetarna som är de lojala? Det är ju i själva verket precis tvärt om. De som slår larm är oftast de mest hängivna, de som har den djupaste kunskapen och det största engagemanget för verksamheten. De vågar vara avvikande. Deras ansvarskänsla tvingar dem, ofta till priset av stora personliga uppoffringar, att ta bladet från munnen när de ser hur jobbet skulle kunna skötas bättre. Har vi verkligen råd med tysta organisationer?

” ur Bryt Tystnaden! Tomas Brytting, Klarspråk P1 den 3/1 –01”.

• **Hur ser etikombuden på sin roll och funktion?** (bilaga 1)
efter diskussion med ca 100 etikombud vid utbildningsdagen den 26 okt. 1999

• **Hur ser sjuksköterskorna på sitt uppdrag som etikombud?** (bilaga 2)
Källa: D uppsats Chenik M 2001

DEL2. ETIKAKTIVITETER

Etikaktiviteterna på KS har varit flera och av olika karaktär. Valet är ett resultat av många funderingar och många samtal inom etikrådet, med etikombuden och med ett stort antal kunniga personer som etksamordnaren har ständigt kontakt med och som ofta är mycket intresserade av KS etikarbete. Ett av många exempel kan vara professor Göran Hermeréns svar på min fråga om vilka etikaktiviteter han tror ger personalen mest: ”*Kör många aktiviteter, regelbundet och parallellt, våga prova dig fram, ge inte upp!*”.

1. ETIKOMBUDSMÖTEN

Om inget annat anges är Marie Chenik, etksamordnare, ansvarig för mötet.

• *Bakgrund*

Dagligen finns det ett stort antal händelser på ett sjukhus som påminner alla yrkeskategorier om att ett etiskt tänkande bör vara grunden till varje vårdhandling. Ett behov av att reflektera tillsammans och att tillsammans hitta bättre lösningar och höja vårdhandlingens kvalitet uppstår, ibland akut. För att klara detta insåg etikrådet att det behövdes engagerade personer, regelbunden träning och bra modeller att arbeta efter. Dagens etikombudsmöten började med att några (6 – 8) etikintresserade personer bestämde sig för att träffas regelbundet långt innan etikombuden kom till. Ett forum skapades som med tiden utvecklades till dagens regelbundna etikombudsmöten som idag är en uppskattad och viktig del i etikarbetet.

Syftet med etikombudsmöten är

- att skapa ett forum för etikombud / etikintresserade
- att reflektera över aktuella etiska problem, att diskutera patientfall
- att ge stöd särskilt till nya etikombud och etikombud som träffat på svårigheter
- att med jämna mellanrum erbjuda aktuell information från etikrådet, sjukhus ledningen, landstinget m.fl
- att ge etikombuden tillfälle att träffa intressanta människor med anknytning till vårdetik
- att erbjuda material som etikombuden har frågat efter
- att lära känna och känna igen varandra
- att ge etksamordnaren tillfälle att lyssna på etikombudens synpunkter

Varje möte varar ca 1 ½ timme, återkommer högst en gång i månaden, ca 30 personer/gång. Kallelse och dagordning skickas ca 2 veckor innan mötet. Alla datum inför vårens och höstens sammankomster är kända lång tid i förväg.

• *År 2000*

25 oktober

Deltagare: 38 personer

- Presentation av ”startpaketet” (material i form av kompendium skapat av etikrådet för etikombuden)
- Diskussion kring svårt sjuka och döende människor som tillhör olika religioner.

28 november

Deltagare: 28 personer

- Info om nästa utbildningsdag våren 2001
- Gnanaratena, ung buddhist munk berättar om buddhism och tankar kring hälsa, sjukdom, liv och död.

• **År 2001**

30 januari

Deltagare: 41 personer

- Presentation av patientombudsmannen Monica Pettersson som kommer att närvara vid varje etikombudsmöte framöver och vid tillfälle belysa patientens syn på behandling och bemötande på KS.
- Information om en ny avhandling i medicinsk etik skriven av Rurik Löfmark, kardiolog i Gävle: "Do-not-resuscitate orders: Ethical aspects on decision making and communication among physicians, nurses, patients and relatives" Lund 2000
- Etikombuden berättar om egna erfarenheter (lyckoträffar och svårigheter)

17 april

Deltagare: 37 personer

- Info om etikpärmen
- Redovisning av materialet från grupparbetet utbildningsdagen 21 / 2
- "Handläggning av moribunda patienter på akutmottagningen" – diskussion

22 maj

Deltagare: 30 personer

Ansvariga för mötet: Monica Pettersson, etikrådet, Cathis Kumlien, etikombud ALB

- Monica Pettersson, patientombudsman, presenterar patientfall som har inkommit. Det är av stor betydelse för all personal på KS att få veta om patientens syn på den vård vi ger och om vilka etiska problem som är aktuella.
- Etikombudens egna fallbeskrivningar: Vilka etiska problem har varit aktuella under senaste månaden på era arbetsplatser?

6 juni

Deltagare: ca 15 personer

Etikombuden som har haft etikpärmen på prov (och andra som vill) samlas för att göra en utvärdering.

18 september

Deltagare: 25 personer

- Katastrofberedskap på Karolinska Sjukhuset (pga händelserna i USA 11/9)
- Lars-Ove Nilsson, utvecklingsavdelningen
- Aktuell information från Etikrådet Kort rapport från etikkursen
- Hur skall etikombuden praktiskt arbeta med SLL vårdetisk plattform
- Gemensam etikediskussion och reflektion (Patientombudsmannen, Monica Pettersson, deltar) kring frågorna:
 - Hur informerar vi patienten om behandling, om vårdplanering, om dess rättigheter?
 - Hur informerar vi patienten om hur vi handskas med det som patienten säger till oss i tro att vi behåller det för oss själva?
 - Hur informerar vi patienten om vilka riktlinjer gäller?
 - Finns det riktlinjer?

23 oktober

Deltagare: 26 personer

- Projektpresentation och erbjudande om samarbete från Utbildnings Radion
- Lollo Jarnebrink, Inslagsproducent
- Information om vårdutvecklingschefernas/omvårdnadsrådets tankar kring en gemensam värdegrund för KS (ett uppdrag från sjukhusdirektören)
- Etikdiskussion och reflektion:
- Finns det problem med sekretess, med att skydda patientens integritet och själv-
- bestämmande vid användningen av datoriserade journaler?

20 november

Deltagare: 39 personer

- Stina Sellgren, omvårdnadschef, sjukhusledningen, presenterar projektet ”en gemensam värdegrund för KS”
- Hur fortsätter vi med SLL vårdetisk plattform? Marie C. redovisar för hur läget
- ser ut på KS just nu utifrån de enkätsvaren som har kommit in (enkät med 4
- frågor som skickades till etikombuden och verksamhetscheferna förra veckan)

18 december

Deltagare: 25 personer

- Remisstiden är slut, hur blev det med SLL förslag till vårdetisk plattform?
- Kort rapport om mötet på HSN den 30 november.
- Göran Lantz, teolog, Ersta vårdetiska institutet och medlem i KS etikråd
- föreläser om organiserat etikarbete. Titel: Vem är etikexpert?

• **År 2002**

22 januari

Deltagare: 28 personer

- Hur fortsätter vi praktiskt att arbeta med SLL förslag till en gemensam vårdetisk
- plattform, hur gör man på andra sjukhus?
- Diskussion kring aktuella patientfall tillsammans med Monica Pettersson,
- patientombudsman, medlem i KS etikråd
- Tord Karlsson, utredare, sjukhusledningen informerar om ”Etik i KS
- verksamhetsplan”

19 februari

Deltagare: 31 personer

- Diskussion kring aktuella patientfall tillsammans med Monica Pettersson,
- patientombudsman, medlem i KS etikråd
- KS arbete mot en gemensam värdegrund: Niklas Grön, leg. sjuksköterska,
- akutmottagningen, talar om ”Hur Akutkliniken gick tillväga för att ta fram en
- gemensam värdegrund”

19 mars

Deltagare: 30 personer

- Diskussion kring aktuella patientfall tillsammans med Monica Pettersson, patientombudsman, medlem i KS etikråd
- Reflektioner kring KS arbete mot en gemensam värdegrund (projekt från KS ledning genom Stina Sellgren, omvårdnadschef) KS etikråds synpunkter till sjukhusledningen (brev)
- Christina Bolund, medlem i KS etikråd, berättar om ett förslag för att komma igång med detta arbete, utarbetat av etikgruppen på Radiumhemmet.

23 april

Deltagare: 22 personer

- Diskussion kring aktuella patientfall tillsammans med Monica Pettersson, patientombudsman, medlem i KS etikråd
- Rapport från HSNs presentation (18 april) av ”Förslag till vårdetisk plattform” efter omarbetning utifrån svaren.

4 juni

Deltagare: ca 25 personer

- Lägesrapport KS gemensamma värdegrund, ex. på olika arbetsmetoder (Ortopeden, Biva, Rah, Barnonkologen, kir.divisionen m.fl.)
- Etikombudets funktion och situation på arbetsplatsen: Hur kan vi gå tillväga för att uppnå en förbättring?
- Presentation av höstensprogram

2. ETIKSEMINARIER FÖR LÄKARE

• *Bakgrund*

De läkare som är etikombud har framfört önskemål till Etikrådet om att finna en form som möjliggör att även läkargruppen skall kunna ta del av de etikaktiviteter som erbjuds på sjukhuset. Trots att det finns ett intresse bland läkarna att delta i etikutbildningar och etikföreläsningar finns sällan tid och möjlighet till detta eftersom aktiviteterna oftast ligger tidigt på eftermiddagarna. Dessutom har alla svårt att finna tid att på arbetsplatsen regelbundet sitta ner, diskutera och reflektera kring etiska problem tillsammans med övriga yrkeskategorier.

Cathis Kumlien, bit. programchef och etikrepresentant på Astrid Lindgrens barnsjukhus, ALB, med ett antal läkare från barnsjukhuset blev initiativtagarna till seminarieserien. Tillsammans med etiksamordnaren sattes det upp ett program innehållande ett antal etikseminarier för ALB läkarna. Efter att ha konsulterat etikrådet beslutades att målgruppen skulle innefatta samtliga intresserade läkare på KS.

Syftet med etikseminarierna

- Att stimulera läkare på KS att öka sina kunskaper om etik i vården genom föreläsningar och diskussioner om etiska aspekter kring handläggningen av patientfall på KS
- Att ge läkare på KS redskap för att delta i, och eventuellt initiera, den etiska diskussionen på arbetsplatsen
- Att ge läkare på KS tillfälle att bilda ett nätverk om etik i vården över klinikgränserna.

Innehåll

En inbjuden föreläsare inleder under ca 45 minuter, sedan presenterar en läkare ett patientfall som har med dagens ämne att göra, efteråt följer diskussionen med återkoppling till patientärendet och seminariet avslutas med en reflektionsstund under ledning av dagens föreläsare.

Modeller för etisk analys delades ut redan vid första seminarium.

• *År 2002*

31 januari 2002 *Etikseminarium nr 1* *(bilaga 3)*

Religionens betydelse vid olika behandlingar - synen på liv och död

Deltagare: ca 30 läkare

Föreläsare: **Riyadh al - Baldawi**, överläkare, Transkulturellt Centrum

Patientfall presentation: **Jenny Olsson**, spec. läk, njurmed

20 februari 200 *Etikseminarium nr* *(bilaga 4)*

Prioriteringar i vårdens vardag

Deltagare: ca 30 läkare

Föreläsare: **Stefan Einhorn**, professor och överläkare, KS

Patientfall presentation: **Elisabet Anjou**, Överläkare, Thane

(utöver beskrivningen nedan finns tillgång till en fullständig etisk analys på power point)

13 mars 2002 *Etikseminarium nr* *(bilaga 5)*

Läkekunst. Vardagsetik och förhållningssätt

Deltagare: 25 personer

Föreläsare: Carl-Magnus Stolt, professor KI och chefläkare, Borås lasarett

Patientfall presentation: **Gunilla Bolinder**, Läkare, Chef för KKC

16 april 2002 Etikseminarium nr (bilaga 6)

Det svåra samtalet

Deltagare: 27 personer

Föreläsare: Lars Björklund, sjukhuspräst och författare, Sigtuna stiftelsen

Patientfall presentation: Mia Hovmöller, överläkare, ALB Neuroped

14 maj 2002 Etikseminarium nr 5 (bilaga 7)

Integritet och självbestämmande

Deltagare: 23 personer

Föreläsare: **Margareta Andersson**, doktor i hälsovård och lektor vid Ersta högskola

Patientfall presentation: **Anders Blaxhult**, läkare, infektionskliniken

• **Sammanfattning**

Det blev ett 60 – tal anmälda deltagare från ett 30- tal klinik/program, listan nedan visar vilka verksamheter som var representerade och i vilken omfattning.

Akutkliniken	2
ALB Akutvårdsprog	2
ALB Neonat	2
ALB Neuroped	5
Anest- och intensivvårdsklin.	5
C. f. Hematologi	4
Doktorsskolan	2
Forskar/AT läk.	1
Gastro	2
Hörselklin.	3
Infektion	3
Instit f. Molekylär med	1
KKC	1
Klin f. End. och diabetologi	1
Kvinnoklin	3
Mikrobiologen	1
Neurortg	2
Njurmed	6
Radiumhemmet	3
Rek. Plastikkir	1
Reumat	2
Thorax	2
ÖNH	3

- De flesta läkare deltog i flera seminarier, ett fåtal minst 4 gånger (av 5).
- Läkarna visade sig intresserade av att presentera patientfall från den egna verksamheten. Diskussionerna blev livliga och gav upphov till en del reflektioner över eget handlande samt ökade kunskapen om andra verksamheters problematik.
- En del läkare som gjorde presentationer följde ingen genomgående modell för etisk analys men valde i stället egen modell för att sätta upp problematiken
- Det blev inga självklara lösningar, i stället lyftes det upp fler frågor.
- Seminarierna ökade möjligheterna till närmare kontakt med ett flertal läkare och medvetenheten om vilka läkare på KS som har ett särskilt intresse för etiken samt

att delta i etiska diskussioner. Fruktbara kontakter kunde deltagarna även etablera med föreläsarna.

- Seminarierna blev ett tillfälle att förmedla aktuell information om etik, att dela ut etikpärmar och annat material, att informera om etikrådet och etikarbetet på KS.
- Seminarierna gav etikrådet möjligheten att få kännedom om ett stort antal läkare som i framtiden skall kunna utgöra en grund för utvecklingen av etikarbetet utifrån läkarnas perspektiv
- Det fanns ett tydligt önskemål att seminarierna skulle fortsätta och så kommer att bli till hösten om än i mindre omfattning, 3 seminarier/termin i stället för 5.
- Seminarierna börjar en ½ timme tidigare för att läkarna skall slippa sitta på sin fritid (15.00 – 16.30).

3. ÖPPNA FÖRELÄSNINGAR

Om inget annat anges är Marie Chenik, etiksamordnare, ansvarig för föreläsningarna

- **Bakgrund**

1992 när etikkommittén bildades och flera år framåt var öppna föreläsningar för all personal ca 2 gånger per år de enda etikaktiviteterna som etikkommittén anordnade. De var tänkta att lyfta fram etiken och hålla etikfrågorna levande.

Syftet med föreläsningarna är att skapa uppmärksamhet för aktuella och viktiga frågor, att ge ett tillfälle för etikrådet att komma i kontakt med nya etikintresserade människor, att informera om etikarbetet, att bjuda in personer utanför KS som t ex andra sjukhus, patientorganisationer, skolor, patienter och anhöriga, samt att presentera intressanta föreläsare som sedan kan anlitas lokalt på klinikerna.

Föreläsningarna annonseras på KS internet hemsidan www.ks.se. (även intranetsidan och KS- direkt)

- **År 2000** (hösten)

27 + 28 september

Föreläsning: **Vårdandets konst, vardagsetik och förhållningssätt**

Carl Magnus Stolt, professor KI, överläkare Borås lasarett

25 oktober kl 13.00 – 16.30

Föreläsning: **Barnets rätt till ett värdigt liv och en värdig död**

Pr. Erwin Bischofberger, HIS, KI

28 november kl. 13.00 – 16.30

Föreläsning: **Hoppet och vanmakten**

Lars Björklund, sjukhuspräst vid Uppsala Akademiska sjukhuset

- **År 2001**

30 januari kl. 13.00 – 16.00

Föreläsning: **”Patientens andliga behov”**

Stefan Einhorn, professor och läkare, Cancercentrum Karolinska

21 februari kl. 13.00 – 16.00

Föreläsning, arbete i grupper, frågestund och sammanfattning kring temat **”Etik och organisationskulturer – att skapa en gemensam värdegrund”**

Claes Trollestad, teologi dr och forskare, Centrum för etik och ekonomi vid Handels-högskolan

21 mars kl. 13.00 – 16.00

Tema eftermiddag för kvinnokliniken och i samarbete med kvinnokliniken

”BB-vård på 2000 –talet. Valfrihet eller hård styrning”

Berit Sjögren, docent och överläkare, **Lena Marions**, läkare, etikombud, **Barbro**

Lundbom Larsson, barnmorska, etikombud, **Agneta Argelid**, kurator, etikombud,

Oddvar Bakos, överläkare.

Föreläsning: **”Att växa som människa”**

Patricia Tudor Sandahl, psykoterapeut

17 april kl. 14.00-16.00

Föreläsning: ”*Etiska frågeställningar vid vård av för tidigt födda barn*” (med diskussion kring patientfall)

Magnus Lindroth, docent, överläkare, Barn- och ungdomscentrum, Universitetssjukhuset i Lund

22 maj kl. 13.00 – 16.00

Föreläsning: ”*Att skydda barnets autonomi och integritet i vården*” (med diskussion kring patientfall),

Erwin Bischofberger, jesuitpater, professor i medicinsk etik, KI

11 september kl.13.00 – 16.00

Föreläsning: *Bemötandet i vården. Kultur och kulturbegrepp - Kultur och kommunikation av ohälsa i vården*

Sofie Bäärnhielm, överläkare Transkult. Centrum SLL

Victoria Corbo, psykolog Transkult. Centrum SLL

9 oktober kl.13.00 – 16.00

Föreläsning: *Religionens betydelse vid olika behandlingar – synen på liv och död* grundläggande tankegångar i judendom, kristendom och islam och inom hinduismen, buddismen och sihikismen

Batja Håkansson, överläkare Transkult. Centrum SLL

Riyadh Al-Baldawi, överläkare Transkult. Centrum SLL

15 november kl.13.00 – 16.00

Föreläsning: *Migration och familjestruktur* - Familjen utifrån ett kulturellt perspektiv, ungdomars identitet utifrån en ändrad familjestruktur och förändring i familjen under migration

Överläkare **Riyadh Al-Baldawi**, och barnsjuksköterska **Inga-lill Schönning**, Transk. Cent

12 december

Tema: eftermiddag *Etik och nutrition* i samarbete med nutritionskommittén

Ansvarig **Ann Christine Johansson**

17 december kl.13.00 – 16.00

Seminarium: *HLR – återupplivning eller ej?*

Rurik Löfmark, kardiolog och doktor i medicinsk etik presenterar sin doktorsavhandling (jan.2001): ”Do-not-resuscitate orders – ethical aspects on decision making and communication among physicians, nurses, patients and relatives”

• **År 2002** (våren)

14 februari kl. 14.00 – 15.30

Tema: *Hur orkar man i det svåraste? Stressens olika skepnader på sjukvårdsarenan* - Några forskningsresultat om bl.a. etisk stress presenteras

Föreläsare: **MarieAnne Ekedahl**, teol. Dr., sjukhuspastor KS

6 mars kl. 13.00 – 16.00

Humanitär eftermiddag

Föreläsare: **Rigmor Gillberg**, Center för torterade flyktingar, Röda Korset

Staffan Hellgren, Chef för Stockholms Stadsmission

25 april kl.14.00 – 15.30

Tema: *Vem är etikexpert i vården?*

Föreläsare: **Johan Frostegård**, läkare, KS samtalar med Göran Lantz, teolog och etik-ker, Ersta vårdetiska Inst.

3 juni kl. 13.00 – 16.00

Tema: *Prioriteringar i vårdens vardag*

Föreläsare: **Lisbeth Löpare Johansson**, förbundsstyrelseledamot Vårdförbundet

Teaterföreställning

Teatergruppen ”**ETIKetterna**” om vet och etikett i vården. Teatergruppen kommer från Jönköpings kommun. I gruppen ingår ett flertal personalkategorier: t ex undersköterska, sjuksköterska, MAS, enhetschef, handledare och samordnare.

4. ETIKARBETET LOKALT

Om inget annat anges är Marie Chenik, etksamordnare, ansvarig

- **Bakgrund**

Att bedriva ett etikarbete från centralt håll är nödvändigt då det garanterar att all personal på KS får tillfälle att delta i etikaktiviteter några gånger varje år. Det är också viktigt att all etikintresserad personal samlas ibland och får tillfälle att träffa varandra och diskutera etiska frågor. Men enstaka föreläsningar kommer inte att ha några större efterverkningar på vårdkvalitén under en längre tidsperiod. Med tiden märkte etikrådet att etikföreläsningarna aldrig som enda metod skulle kunna skapa en riktig dialog. De bör kompletteras med andra arbetsformer, andra aktiviteter som tillåter ett närmare samarbete med all KS personal.

Enligt etikrådets erfarenheter är det ett lokalt, systematiskt och metodiskt arbete som engagerar personalen på arbetsplatsen som kommer att vara avgörande för ett bestående förbättring av patientens omhändertagande.

Etikrådets syfte är att arbeta för att bygga upp en organisation med etikombud i nära patientarbete och för att stödja etikombudens/arbetsledarnas initiativ på arbetsplatsen.

Här följer ett antal ex. på etikarbetet lokalt. Exempel som jag som etksamordnare har varit involverad i. På KS finns många fler etikaktiviteter som pågår, etikrådet har inte monopolet på etikarbetet och ser med glädje att ett stort intresse finns hos så många och att många vågar agera.

- **År 2000**

Sommaren

Rapport från etikgruppen på XXkliniken (bilaga 8)

Ett exempel på ett spontant initiativ från etikgruppen. Det gällde att fånga upp och utnyttja stunden för att få igång en etisk diskussion i stället för att kanske städa skåp eller annat. Personalen lyckades identifiera ett flertal problematiska situationer ur etisk synpunkt och även i vissa fall hitta på en lösning som kunde ge en snabb förbättring.

21 + 23 augusti

Centrum för Hematolog (bilaga 9)

Ett exempel på ett större arbete utanför KS som samlar all personal och kräver långtidsplanering och en del pengar. Etikombuden har ansvarat för det hela, etksamordnaren har omarbetat och redigerat patientfallen

Vårdplaneringsdagar för all personal på kliniken

Ansvarig: etikombuden Jeanette Winterling, Ina Helin

Föreläsare: Birgitta Wikander, Socialhögskolan

Huvudtema: Hur väljer man den optimala behandlingsnivån?

25 augusti

ALB SABH Öppenvårds programmet

Utbildningsdag för all personal

Ansvarig: Marie Chenik och etikombuden Christina Frid, Margareta Albåge, Haide Anisian.

Föreläsare: Gunilla Silfverberg, Ersta Vårdetiska + Grupparbete

4 september

Etikmöte på Astrid Lindgrens barnsjukhus

Ett exempel på hur en divisionsledning samlas tillsammans med etikrådet för att planera etikarbetet.

Planering av etikarbetet på divisionen

Deltagare: divisionschef, vårdutvecklingschef, sjukhuspräst, etikrådet, sektionsledare och bitr. programchef

22 september

Enheten för sjukgymnastiken

Ett exempel på en etikaktivitet planerad och helt genomförd (även föreläsning och handledning) i ett nära samarbete mellan etiksamordnaren och etikombuden

Utbildningsdag för enhetens kontaktpersoner för etik, representanter för alla sektioner

Ansvarig: Marie Chenik och etikombud, leg. sjukgymnast Susanne Heiwe

Tema: Människovärde, värderingar, människosyn

28 september, 25 oktober, 28 november

ALB Barndivisionen

Utbildningseftermiddagar för all personal på ALB

Ansvarig: Marie Chenik och etikombud Cathis Kumlien, etikombud, bit. programchef

13 oktober, 30 november

Chefsintroduktion

Snabb presentation: Marie Chenik

29 november

Rapport från xxx klinik

Etikgruppen har konstruerat ett fall för diskussion utifrån patientens perspektiv

Patientfall för etikhandledning den 29/11 (bilaga 10)

4 december fm

Centraloperation Temadag för all personal

14 december kl.11.30-12.30

Chefssjuksköterskors lunchmöte Tema Etikfrågor på KS

Föreläsare: Marie Chenik

• År 2001

10 januari

Hudkliniken

Presentation för klinikens etikgrupp

Ansvarig: Marie Chenik och etikombud leg. sjuksköterska Anne Marie Ulrich

25 januari, 8mars, 31 maj, 13 september

Chefsintroduktion

27 februari

Möte med beställarna NVSO

Ansvarig: Eva Jensen förhandlingschef, Marie Chenik

Tema: Presentation av KS etikarbete Marie Chenik

8 mars

Enheten för sjukgymnastiken Utbildningseftermiddag

Ansvarig: Etikombud Susanne Heiwe

Föreläsare: Tore Nilstun, Lund universitet

Tema: Medicinsk etik och sjukgymnastik

9 mars

ALB

Möte med Cathis Kumlien etikombud för planering hela ALB

Endokrin

Studiecirkel kring boken Etik – en introduktion

Ansvarig etikombud Kristina Rane (fått 10 böcker av Etikrådet)

14 mars

Neurologen

Möte med etikombuden för att strukturera etikarbetet

5 april, 8 augusti, 27 september

Etik och organisation Thorax och personal avd.

Möte Eva Jansson vårdutvecklingschef, Ann Christine Lindholm personal avd.

3 maj (planeringsmöte 10 / 4)

Plastikkirurgen

Utbildningsdagar för all personal

Ansvarig: Marie Chenik och etikombuden Viveca Björnhagen överläkare, Lillemor

Landegren undersköterska, Britta Lahti undersköterska

Föreläsare: Göran Lantz, Uppsala universitet och Marie Chenik

11 juni

Hörselkliniken

Möte med etikombuden, läkare och psykolog, för att strukturera etikarbetet

10 augusti, 11 oktober

Möte med facket Anette Karlsson

Info om KS etikarbete + planering

16 augusti

Njurmed kuratorer

Möte presentation av ny kurator, planering

4 september

Möte ÖNH planering med leg. sjuksköterska R.M Birksjö etikombud

12 september, 2 november, 14 december

Möte med omvårdnadsrådet. Diskussioner kring ett nytt projekt om att skapa en gemensam värdegrund för KS

13 september

Kardiologen

Föreläsning för all personal

Föreläsare: Rurik Löfmark

Kontaktperson: Kenneth Pehrsson, överläkare, Eva Jansson vårdutvecklingschef

25 + 26 september (möte 10 september)

Kirurgkliniken

Utbildningsdagar för all personal

Ansvarig: Eila Sterner, Agneta Grapne

Tema: Bemötande i vården

Föreläsare: Marie Chenik

25 september

Utbildningsradion Lollo Jarnebrink inslags producent

Planeringsmöte inför inspelningar på KS

27 september

Enheten för sjukgymnastiken

Planering tillsammans med etikombud S. Heiwe

9 oktober

Akutmottagningen

Utbildningsdag Föreläsare Lars Björklund

Ansvarig etikgruppen (Lena Boman. Ellen Bergqvist)

12 oktober

Akutmottagningen Nytt etikombud efter Ellen Bergqvist

Planering

17 oktober

AT och ST läkare (planeringsmöte 12 juli Anette v. Rosen studierektor, Marie Chenik)

Gemensam utbildningsdag

Kontaktpersoner: Jessica Frykstedt, Anette von Rosen, Jenny Olsson

Föreläsare: Marie Chenik m.fl

Tema: Allmän info om etik

9 november

Möte ALB Cathis Kumlien ang. planering av läkarseminarier

13 november

Information samverkansgruppen om den vårdetiska plattformen (Stefan och Marie)

30 november

HSN staben

dialog träff ang. vårdetiska plattformen, ett antal etikombud från KS bl.a läkare och en divisionschef.

13 december

Vårdförbundet

Presentation av KS etikarbete och HSN vårdetisk plattform för fackliga ombud från hela KS. Marie Chenik

• **År 2002**

10 januari, 26 februari, 6 augusti

Etik och ekonomi - projekt

Ansvarig Gunilla Holmstedt ekonom Med.div.

1 februari

Akuten

Planeringsmöte med etikombud Niklas Grön leg sjuksköterska, etikombud

15 februari

Reumatologiska kliniken

(bilaga 11)

Klinikkonferens Utbildningsdag för hela kliniken

Föreläsare (Lars Björklund), presentation av KS etikarbete (Marie Chenik), presentation av klinikkens etiska funderingar i form av små scener spelade av klinikkens etikombud + intresserad personal.

21 februari

Ortopeden

Möte med Eila Sterner, utbildningsansvarig, ortopederna ang. KS gemensamma värdegrund + planering

7 mars

Dagvården xxx

Etikombuden på dagvården samlar 38 personer kring ett patientfall och rapporterar att det har varit bra respons och bra frågor/synpunkter

Etisk reflektion med patientfall

Kalle född -76 sambo med Sara, en dotter på 1,5 år insjuknar våren -99 med ALL. Genomgår sedvanlig behandling, allogen stamcellstransplantation hösten -99. Får recidiv hösten -01. Kalle är redan från början tystlåten och tillsluten. Är svår att komma in på livet. Uttrycker starka känslor av hopplöshet och sorg. Verkar smärtpåverkad och kräver stora doser smärtlindring och smärtkliniken kopplas in. Erbjuds flera gånger stödsamtal men avböjer detta. Sambon Sara med dotter verkar inte vara så delaktig i Kalles sjukhusvistelse, är inte så mycket på avdelningen. Kalle drar sig undan "sover" långa perioder på sitt rum med neddragna gardiner och personalen "smyger" in till honom. När han ringer på klockan vill han ha en spruta sedan är han nöjd. Vid denna tid är det också stor omsättning på personal.

Vilka problem kan uppstå för oss personal?

Hur kan vi hantera problemen?

(Red. Etikombuden på dagvården)

13 mars

ALB

Planeringsmöte med Cathis Kumlien, kontaktperson för etik på ALB

18 mars

Yrkes- och miljödermatologiska enheten fråga ang. riktlinjer

"Har KS någon skriven policy angående externa medel och samverkan med industrin – och etiska aspekter? Jag har tittat på KS intranät och hittar endast hänvisning till SLLs sponsringspolicy. kanske det finns något i KSs bisyssloregrer? jag vet att KI har utarbetat etiska riktlinjer inom området. nu arbetar jag med förslag till policy i frågan för vår verksamhet inom Samhällsmedicin, SLL".

Ingen sådan policy finns på KS. Det behövs. Ärendet är överlämnat till sjukhusledningen och kommer att tas upp i augusti.

27 mars

ALB Neonatalen

Kontaktperson Charlotte Casper läkare. Planeringsmöte ang. besök från Créteil. Franska artiklar.

- Fédération Nationale des Pédiatres néonatalogistes. 2000. Dilemmes éthiques de la période prénatale – recommandations pour les décisions de fin de vie (abstention, limitation, arrêt des traitements et arrêt de vie) Document issu des travaux de la Commission Ethique, adopté par l'Assemblée Générale le 23/11/2000
- Comité consultatif national d'éthique. CNNE. 2000. Avis sur Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie. Nr 63 27 Janvier 2000
- CNNE. 2001. Handicaps congénitaux et préjudice. Nr 68 – 29 mai 2001

17 april

Enheten för sjukgymnastiken och arbetsterapin (planeringsmöte 1 mars med S.Heiwe) Utbildningseftermiddag för all personal
Föreläsare: Professor Edgar Borgenhammar, Eva Jensen förhandlingschef
Prioritering inom hälso- och sjukvård från sjukgymnastens/arbetsterapeutens
Perspektiv. (Kopia på föreläsningen kan fås)

18 april

HSN Inbjudan till presentation och dialog kring den vårdetiska plattformen

19 april

ALB Biva

Planeringsmöte inför utbildningsdagarna

24 april

Kirurgdivisionen

Möte med etikombuden och övriga intresserade

Ansvarig Charlotte Rivero, utvecklingssamordnare. Presentation av KS arbete för en gemensam värdegrund och allmän info om KS etikarbete, Marie Chenik

2 maj

Förarbete vaktmästarna

Närvarande: Marie Chenik etikrådet och tre representanter för vaktmästarna

Syfte med mötet: förbereda 2 föreläsningar 30 + 31 maj

Målgrupp: vaktmästarna på KS

Mötets innehåll:

- vaktmästarnas berättelser, reflektioner och önskemål
- info om etik/etikarbetet (Marie)

Delat ut: etikpärm, Etik – en introduktion, SLL vårdetiska plattformen

Anne Halonen blir etikombud för vaktmästarna

7 maj

Enheten för sjukgymnastiken och enheten för arbetsterapi. Utvärdering av utbildningsdagen

Stor uppslutning vid utbildnings eftermiddagen. Arbetsterapeuter, sjukgymnaster och många från ledningsgruppen. Även ALB var med och det är bra. Alla nöjda med sam-

arbetet etikgruppen sjukgymnastiken + etikgruppen arbetsterapin, ser fram emot fortsatt samarbete. Feed back kommer att ges till föreläsarna. Edgar B mycket uppskattad, bra uppläggning, spännande. Även Eva Jensen överraskande bra. Förklarar mycket bra, mycket intressant. Hon gjorde beställarna ”mänskliga”. Påpekas att det är viktigt med närmare kontakt med personer i sjukhusledningen för att få bättre förståelse för deras arbete och för att de skall i sin tur förstå personalens problem bättre, i lugn och ro utan aggressivitet. En del viktiga frågor togs tyvärr inte upp t ex ”hur handskas vi med prioriteringar?”

8 maj, 15 maj, 22 maj, 29 maj och 5 juni

Biva Serieföreläsningar kring KS gemensamma värdegrund och HSN vårdetisk plattform. Ansvarig Marie Chenik + etikombuden Siri Kellberg, Christina Ander, Doris Östman Föreläsare Sten Philipson, Niklas Grön och Marie Chenik
Handledning etikombuden + Marie Chenik

8 maj

Infektionskliniken Föreläsning för all personal ansvarig etikombuden Sofia Breg, Lena Thorsén, Patrik Gille Johnson. Föreläsare Carl Johan Furst

15 maj

Röda kors värdinnor Lunchföreläsning ansvarig Monica Pettersson
Föreläsare Marie Chenik

29 maj

Neonatalavd. Besök från Créteil. Ansvarig Charlotte Casper, Hugo Lagercrantz
Presentation av KS etikarbete + Lundamodellen, Marie Chenik
Skillnader mellan Frankrike och Sverige

30 maj, 31 maj

Vaktmästarnas utbildningsdagar (bilaga 12)
Föreläsning Marie Chenik som baseras på ”Berättelser från vaktmästarnas vardag”

18 juni

Klinisk farmakologi Möte med nytt etikombud biomed. analytiker och farmaceut info och planering.

Några fakta:

- Inom klinisk farmakologi arbetar läkare, ingenjörer och biomed. analytiker
- Det finns en ny transplantations enhet
- Arbetsuppgifter: bedömer halten av läkemedel i blodet, det är det enda laboratoriet där läkarna bedömer och kommenterar svaren
- Proverna sparas 14 dagar

Etiska aspekter:

- IT problematiken: det går alltid att knäcka koder
- KS har inga krypteringar
- Många känsliga områden, en hel del prover har att göra med narkotika
- Synpunkter på behandlingen: vi på lab ”tror oss veta” vilken nivå som gäller (kurvor för cytostatika) Vem vet bäst avdelningspersonal eller lab personal?
- Behov av ”frivillig jour” på cytostatika, avdelningar som vill skicka prover och ha provsvar på udda tider (vanligt på barn)

- Nonchalera vissa patientkategorier, provsvaren på narkomaner får dröja längre: ”narkomaner behöver väl inte så fort sitt svar”
- Att svara i telefon, överlämna info, vad får man säga?
- Svåra händelser, mänskliga tragedier i personalgruppen som ger mycket att tänka på, som aktualiserar de existentiella frågorna, behov av att prata, ge stöd till varandra

23 juli

ALB ECMO Möte med nytt etikombud Christina Albo. info och planering

30 juli

BIVA Arbetet med en gemensam värdegrund
Sammanställning av BIVA dokument

5. ETIKUTBILDNING

- **Utbildningsdagar**

Bakgrund

Utbildningsdagarna inriktar sig mer på det praktiska än det teoretiska. Ett speciellt syfte med utbildningsdagarna är att ge de etikombud som verkar på samma division/klinik, tillfället att träffa varandra för att bilda bestående, stödjande etikgrupper. Under mandatperioden har flera etikombud arbetat själva, dvs inte haft ett nätverk inom kliniken, det har ibland varit svårt och ensamt. Utbildningsdagarna som KS etikråd anordnar består av en inledande föreläsning samt till stor del av deltagarnas eget arbete och egen reflektion i grupper. För handledning i grupperna ansvarar föreläsaren, tillsammans med etksamordnaren, erfarna etikombud och ibland några av etikrådets medlemmar. Om det inte finns särskilda önskemål att arbeta utifrån t ex specialitet, yrkeskategori m.m, bildas grupperna slumpmässigt. Oftast känner inte deltagarna varandra särskilt väl, ibland inte alls. Alla konstellationer är möjliga.

År 2000

27 september 2000

Utbildningsdag för etikombuden (bilaga 13)

Deltagare: 38 personer

Ansvarig: Marie Chenik

Tema: Vårdandets konst vardagsetik och förhållningssätt

Föreläsare: Carl Magnus Stolt

Grupparbete: arbetsfrågorna väljs i samarbete med föreläsaren, etksamordnaren och inblandade etikombud.

28 september 2000

Utbildningsdag för etikombud från barn (bilaga 14)

Deltagare: 25 personer

Ansvariga: Marie Chenik, Cathis Kumlien

År 2001

21 februari 2001

Utbildningsdag för etikombuden (bilaga 15)

Deltagare: 97 personer

Ansvarig: Marie Chenik, Ann-Christine Lindholm

Tema: Etik i organisation och ledarskap – att skapa en gemensam värdegrund

Föreläsare: Claes Trollestad, teologi doktor, forskare på Centrum för etik och ekonomi vid Handelshögskolan, ledare för ETHOS – Akademi för etik i arbete

Utbildningsdagar brukar ta upp medicinsk etik och vårdetik. Dagens ämne var nytt för de flesta. Annonserna skapade ett mycket stort intresse som visade att organisations etik och värderingsarbete kändes för många som ett aktuellt och viktigt ämne.

Utvärdering av utbildningsdagen (bilaga 16)

- **Karolinska sjukhusets etikkurser**

September 2000 deltog etksamordnaren i en veckas intensivkurs i etik i London (Imperial College) under ledning av Pr. Raanan Gillon. Kursen återkommer varje år och har funnits sedan 1983. Därifrån kommer idén till etikkursen på KS.

Bakgrund

Etikrådet har blivit medveten om behovet av en grundläggande etikkurs av flera anledningar:

kunskapsnivån hos etikombuden är mycket olika beroende på när i tiden etikombudet fick sin yrkesutbildning samt på etikavsnittets omfattning i utbildningen. Gold, Chambers och McQuaid, 1995 och Sofaer, 1995 beskriver att sjuksköterskor med äldre utbildningar behöver uppdatera sina kunskaper för att bättre kunna identifiera etiska problem i sitt dagliga kliniska arbete

Andra yrkeskategorier (chefer och arbetsledare, läkare, undersköterskor, kontorspersonal m fl) har i vanliga fall aldrig eller endast mycket ytligt berört ämnet under sin utbildning. Syftet med KS etikkurs är att höja kunskapen om etik samt att belysa etiken från många olika synvinklar.

Mer specifikt:

- Klargöra grundläggande etiska begrepp
- Beskriva etiska teorier och deras betydelse för sjukvården
- Visa på faktorer som påverkar ett etiskt förhållningssätt
- Ge exempel på hur man kan gå tillväga för att göra en etisk analys och komma till beslut
- Ge deltagarna tillfälle att – med stöd av föreläsarna – formulera egna åsikter och argumentera för dessa

27-29 augusti 2001

KS första etikkurs

(bilaga 17)

Ansvarig: Marie Chenik

September 2000 deltog etksamordnaren i en veckas intensivkurs i etik i London (Imperial College) under ledning av Pr. Raanan Gillon. Kursen återkommer varje år och har funnits sedan 1983. Därifrån kommer idén till den planerade 3 dagars etikkurs på KS.

Målgrupp

I första hand KS etikombud (etikrepresentanter, medlemmar i etikgrupper) och KS verksamhetschefer / enhetschefer samt personer inom organisationen med ett speciellt ansvar för etikarbetet. I mån av plats även andra etikintresserade på KS.

Program

Arbetsgruppen bakom etikkursens utformning består av Marie Chenik (för etikrådet), kursens föreläsare och fem etikombud: Elisabeth Anjou, överläkare Thiva, Susanne Heiwe, sjukgymnast, Cathis Kumlien, sjuksköterska och biträdande programchef ALB, Göran Laurell, överläkare ÖNH samt Karin Schultz, biomed.analytiker, kem. lab, barnprovtagning. (förmöte 1 juni)

4 december

Utvärdering/uppföljning

(bilaga 18)

Ansvarig: Marie Chenik, Cathis Kumlien

KS etikkurs, andra året
26 – 28 augusti

(bilaga 19)

- En 2 dagars grundkurs 26 och 27 augusti
Målgrupp: Nya etikombud som behöver komma in i etikarbetet, etikombud / liknande som saknar etik i sin utbildning eller önskar aktualisera gamla kunskaper. Etikrådets önskemål är att uppnå en så jämfördelning som möjligt avseende yrkeskategorier och specialiteter.

- En dag fortsättningskurs den 28 augusti
Målgrupp: I första hand etikombud som har erfarenhet av att ansvara för och driva etikarbetet samt chefssjuksköterskor / sektionsledare, verksamhetschefer/programchefer dvs personer inom organisationen med ett speciellt ansvar för etikarbetet.

6. REDSKAP FÖR ETIKARBETET

Bakgrund

Etikrådets grundidé är att stödja etikombuden under hela processen med tips, material och fysisk närvaro. Etikrådets roll är att skapa möjligheter. Etikrådets filosofi inspireras av det kinesiska ordspråket ”om man vill att en man skall slippa svälta är det bättre att lära honom fiska än att förse honom med fisk när han är hungrig”.

När etikombudsverksamheten startade var det delvis för att etikrådet fick många förfrågningar om praktisk hjälp. Personalen hade idéer men visste inte hur de skulle kunna förverkliga dessa och ville gärna att vi skulle ge dem ett färdigt recept. Etikrådet och etiksamordnaren på utvecklingsavdelningen undersökte behovet genom två stora enkäter och letade efter modeller och instrument som kunde underlätta. Vi hittade en del användbar material men som inte alltid direkt hade använts för etikarbetet. Vi bestämde oss för att tillsammans med etikombuden vid brist på annat börja utforma eget material.

Här följer exempel på material etikombuden använder

- ***Etik – en introduktion*** (skrift från SMER)

Är nr 1 i skriftserien ”Etiska vägmärken”. I serien redovisar SMER sina resonemang och ställningstaganden i etiska frågor. Delas ut till samtliga etikombud tillsammans med etikpärmerna.

- ***Etikpärm***

Mars 2001

Ett flertal etikombud har frågat efter en etikpärm (för att få samlad info, för att pärmerna skall kännas igen och hittas på alla arbetsplatser, för att det skall bli lättare att lämna över till nya etikombud mm). Nu har etiksamordnaren tagit fram ett förslag.

Ni som vill kan beställa ett prov ex. (50 ex finns). Alla som får ett prov ex. kommer att lämna en utvärdering (om pärmens utformning, innehåll mm) innan juni månadsutgång. Etikombud som är intresserade (har tid?) samlas i en arbetsgrupp och diskuterar vad som kommit fram i utvärderingarna samt lämnar ett förslag till Etikrådet.

Juni 2001

Utvärderingen blev positiv, etikpärmen visade sig ha flera fördelar. Gruppen föreslog att etikpärmen skulle delas ut till samtliga ombud. Gruppen tyckte även att pärmens utseende var tilltalande.

Etikpärmens innehåll år 2002

(bilaga 20)

- ***Startpaket***

Diskuterat och utformat i Etikkommittén KS våren 2000 och framtaget av C. Bolund. Startpaketet är tänkt att inspirera till en första miniföreläsning och diskussion på Din arbetsplats – eller en serie av möten. Till varje sida som är en tänkt OH-bild finns en kortfattad förklaring/handledning för Dig som är etikombud.

Startpaketet skall användas av etikombuden tillsammans med häftet från SMER Etik – en introduktion.

Startpaketet skall omarbetas under hösten 2002 – våren 2003

- **Modeller för etisk analys**

- a. Modell efter Nilstun T.**

- (J Med Ethics 2001;27:409-12).

- 1. Identifiera de relevanta etiska frågorna
 - 2. Utse en av frågorna för etisk analys,
 - 3. Identifiera de två mest relevanta handlingsalternativen,
 - 4. Finn argument för och emot samt
 - 5. Sammanväg argumenten och gör ett gemensamt val.

- b. Modell för etiskt övervägande och beslut** (Omarbetat efter Göthlin K)

- 1. **Fakta** om situationen och de inblandades personerna klargöres
Har alla samma information?
Finns det terminologisk oklarhet?
 - 2. **Värderingsanalys** utförs
Vilka etiska och icke etiska värden är i konflikt?
Vilka är berörda?
Vems värden skall få gälla och varför?
 - 3. Vilka handlingsalternativ gäller?
 - 4. Vilka blir **konsekvenserna** vid de olika alternativen?
På kort sikt?
På lång sikt?
 - 5. **Överväganden** – invändningar?
 - 6. **Val/beslut** (ibland det minst dåliga)

- c. Analys modell efter Jonsen, Siegler och Winslade 1982**

- Författarna skiljer på 4 olika fält av betydelse. Man skall gå igenom alla 4 om det skall ge en helhetsbild av situationen.

- 1. Medicinska indikationer

- Vad är patientens problem? Patientens historia? Diagnos? Prognos?
 - Är problemet akut? Kroniskt? Är det livshotande? Är det botbart?
 - Vårdmål?
 - Vilka chanser att behandlingen kommer att lyckas?
 - Vad är planeringen om behandlingen inte lyckas?
 - Sammanfattningsvis: vilken nytta förväntas av medicinska insatser och omvårdnads insatser för denna patient? Hur kan vi undvika att tillföra patienten skada?

- 2. Patientens preferenser

- Vad är patientens preferenser ang. behandlingen
 - Har patienten blivit informerad om fördelar, nackdelar, risker? Har patient förstått informationen och givit sitt samtycke?
 - Har patienten den mentala kapaciteten och är patient enligt lagen kapabel att ta beslut? Vad finns det för bevis att patienten inte är kompetent?
 - Om patienten inte är kapabel att ta beslut vem skall göra det i stället? Följer denna person de riktlinjer och rekommendationer som finns?
 - Patient kan inte eller vill inte medverka i behandlingen, i så fall vet man varför?

- Sammanfattningsvis: Har man respekterat patientens autonomi och rättigheter ur etisk och laglig synpunkt?
3. Livskvalitet för patienten
- Vad kan man vänta sig för konsekvenser för patientens chanser till ett vanligt liv efter behandling alt icke behandling
 - Finns det faktorer som skulle kunna påverka bedömningen av patientens livskvalitet
 - Om behandlingen lyckas vad kan man vänta sig för fysiska, psykiska och sociala konsekvenser för patienten?
 - Är de aktuella eller förväntade förutsättningar för patienten såna att patienten skulle kunna önska inte leva längre?
 - Vad finns det för planering för att ev. gå över till en palliativ behandling?
4. Kontextuella faktorer
- Finns det faktorer inom familjen som kan inverka på beslut om behandling?
 - Finns det faktorer hos vårdarna som kan inverka på beslut?
 - Finns det ekonomiska faktorer med i bilden? På vilket sätt?
 - Finns det kulturella / religiösa faktorer?
 - Finns det starka skäl för att bryta sekretessen?
 - Saknas resurser (vilka?)
 - Involveras patienten i klinisk forskning eller undervisning?
 - Finns det intresse konflikter inom organisationen eller bland vårdarna?
- d. Etiska grundprinciper
Enligt Beauchamp, Tom, L., Childress James, F. 1979
- **Självbestämmande/autonomi principen**
Människan bör få bestämma över sitt eget liv och sina handlingar (under förutsättning att det inte kränker andras bestämmanderätt)
 - **Icke skada principen**
Man bör inte åstadkomma lidande i vården, måste man välja mellan flera (dåliga) alternativ måste man välja alternativet som orsakar minst skada
 - **Godhetsprincipen**
Varje människa har en förpliktelse att göra gott (självklart relaterat till förmåga och situation)
 - **Rättvisprincipen**
Man bör vara rättvis. De som har lika behov bör behandlas lika. Vårdinsatserna/resurserna skall sättas in där behovet är störst (vi bör i första hand hjälpa och stödja dem som är mest utsatta och sjuka)
- **SLL handbok "Att stärka patientens ställning" - 00**
Mer info på www.hsn.sll.se.
En vägledning för patienter och personal om patientens rättigheter och om "Vård i dialog".
 - **SLL häfte "En gemensam vårdetisk plattform för hälso- och sjukvården" - 01**
Mer info på www.hsn.sll.se.

- ***SLL videofilmer***

Mer info på www.hsn.sll.se).

- ***Fackbibliotekets sammanställning*** (uppdaterad aug. 2002)

Tel. 08 517 741 32

E post fackbibliotek@ks.se

Hemsida www.bibliotek.ks.se

Böcker om etik

Tidskrifter om etik

Etik på nätet

7. ETIKPROJEKT

Bakgrund

Karolinska sjukhuset är ett universitets sjukhus som präglas av en vilja av att uppnå högre kunskap i en mängd discipliner. Många anställda är tränade i att genomföra vetenskapliga studier, skriva rapporter och artiklar. På senare tid har även andra yrkeskategorier än läkarna bidragit till att skapa ny kunskap och till att omsätta den nya kunskapen till praktisk användning. Inom etikområdet finns ett intresse bland många anställda och speciellt etikombuden att starta studier och utvecklingsarbeten. Etikrådet uppmuntrar dessa initiativ och försöker att ge stöd och eventuell vägledning vid förfrågan.

Syftet med att starta projekt inom etik området är att ge incitament till samtliga yrkeskategorier att utveckla etikarbetet på platsen och genom rapportering att sprida kunskapen vidare över klinik- och sjukhusgränserna.

- ***Studie om etiska frågor vid livets slut, intervju med fem sjuksköterskor på en kirurgavdelning***

Marie Chenik och Jeanette Niklasson

Abstrakt

Många människor dör idag på akutsjukhus. Kunskaper om palliativ vård finns men kommer inte alltid patienten till del. Syftet med studien var att studera sjuksköterskans upplevelser av omvårdnaden av patienter i livets slutskede inom akutsjukvården. Vi gjorde en empirisk studie av fem sjuksköterskors upplevelser med en kombinerad kvalitativ och kvantitativ ansats. Denna består av en enkätundersökning och en semistrukturerad intervju. Vi stödde oss på FN:s förklaring om den döende patientens rättigheter samt WHO:s definition av palliativ vård. Det visade sig i resultatet att inga sjuksköterskor kände till de internationella dokumenten. De hade heller inga skriftliga lokala riktlinjer för vård i livets slutskede på avdelningarna. Det framkom dock att sjuksköterskorna själva ansåg att de bedrev palliativ vård och att de hade oskrivna regler och en tyst policy att arbeta utifrån. Smärtlindring och annan symtomlindring upplevdes som något som man var bäst på att tillgodose hos patienten medan andliga och existentiella behov var något man inte ansåg lägga lika stor vikt på.

Nyckelord: Akutsjukvård, döende patienters rättigheter, hospice filosofi, palliativ vård, värdighet.

- ***Enkät om organiserat etikarbete, 43 etikansvariga sjuksköterskors upplevelser***

Marie Chenik

Abstrakt

Syftet med denna studie var att studera upplevelser och erfarenheter av vårdetikarbetet hos sjuksköterskor med ett särskilt ansvar för vårdetikarbetet. Studien är en empirisk studie av fyrtiotre sjuksköterskor med någon grad av ansvar för etikarbetet, anställda på nio sjukhus inom Stockholms läns landsting. Sjuksköterskorna fyllde i ett frågeformulär med både fasta frågor och öppna frågor. Analysen av både kvantitativa och kvalitativa data syftade på att finna teman och kriterier för sjuksköterskornas etikarbete. Olika sätt att arbeta med vårdetik diskuterades samt olika trender. Resultatet visar att från ett sjuksköterskeperspektiv fokuserar etikarbetet idag på vardagliga etiska problem och kan ge positiva effekter på flera område: patientvården, kommunikation mellan olika yrkeskategorier och specialiteter, patienter och anhöriga samt på personalens välbefinnande.

Ändå fanns det problem och hinder: personer i ledande ställning och vissa andra i personalgruppen hade lite förståelse för vårdetikarbetets betydelse och det var endast ett fåtal sjuksköterskor som fick avsatt tid för att arbeta på ett systematiskt och metodiskt sätt med vårdetikfrågor. Trots allt hade sjuksköterskorna en stark motivation, hade redan kunnat se positiva resultat av vårdetikarbetet och tyckte att de kunde fungera som bra exempel för andra.

Nyckelord: Etikkommittéer, etikkonsult, etik och organisation, sjuksköterskeetik, vårdetik

- **Enkät inom ekonomiområdet** (2001-08-13 -)
Gunilla Holmstedt, ekonom, medicin division, Marie Chenik

Bakgrund

I en offentlig organisation har alla befattningsinnehavare en viktig roll, eftersom verksamheten är av betydande omfattning och påverkar samhällsmedlemmarna i avgörande hänseenden. Det etiska förhållningssättet hos de anställda blir då viktigt att uppmärksamma oavsett yrkeskategori. Lennart Lundquist beskriver i "Etik i offentlig förvaltning" (1991) att ett etiskt system i en organisation kan delas in i:

- förvaltningsetik
- professionsetik
- egenetik
- övriga värden.

Hittills har det etiska arbetet på KS koncentrerats till medicinsk etik samt vårdetik, vilket enligt ovanstående indelning tillskrivs professionsetiken. Andra avgränsade områden som kan identifieras enligt denna indelning är ekonomi- och personaladministration. Ekonomiområdet är ett viktigt och strategiskt fält. För att vidga det etiska arbetet på KS föreslås nu att professionsetiken inom ekonomiområdet uppmärksammas.

Syfte

Syftet med en etikenkät till sjukhusets ekonomer är att medvetandegöra det etiska förhållningssättet och att bryta den tystnad som finns i organisationen vad gäller etiska problem inom ekonomiområdet.

Metod och tidsplan

En enkät till sjukhusets ekonomichefer och ekonomer utarbetas och sammanställs för att kartlägga hur man ser på och hanterar etiska problem. Enkätfrågorna utformas och redigeras från en enkät genomförd 1998 i Föreningen Sveriges Kommunalekonomers regi efter medgivet tillstånd. Förslagsvis sker insamling av enkäten hos Marie Chenik. Enkätssammanställningen utförs av Gunilla Holmstedt. Enkäten ute feb.2002. Bearbetning under sommaren. Klart dec. 2002?

Lägesrapport juli – 02

Svarsfrekvensen har varit tillfredställande. Göran Lantz har slutat i etikrådet och vi är nu i behov av en ny handledare. Vi önskar få tag i en person med en bakgrund som ekonom och har tagit kontakt med Ethos.

- **KS gemensamma värdegrund**
(Stina Sellgren och Bo Ringertz)

Beslutet om projektet är taget januari 2002 i sjukhusledningens strategiska gruppen vid första mötet i januari. Stina Sellgren, omvårdnadschef ansvarar för projektet tillsam-

mans med Bo Ringertz, chefläkare. Ansvaret för genomförandet lämnas över till divisions- och verksamhetschefer.

Stödpersoner skall finnas på divisionerna i form av vårdutvecklingschefer och utbildningsansvariga sjuksköterskor. Enligt beslutet skall arbetet vara klart till den 15 maj -02 och presenteras i sjukhusets ledningsgrupp i juni. Enligt Stina Sellgren kommer etikombuden att utgöra en viktig resurs.

Mars 02

Information angående arbetet med en gemensam värdegrund för KS

Gemensamt brev från etikrådet och sjukhusledningen till KS etikombud samt divisionschefer, verksamhetschefer och chefssjuksköterskor.

Information om arbetet kring en gemensam värdegrund på Karolinska sjukhusets har givits till etikombud, divisionschefer, verksamhetschefer och chefssjuksköterskor under januari och början av februari månad 2002. Informationen har givits muntligt vid ett antal möte och även genom att dela ut en mapp innehållande material som är tänkt att ligga till grund för arbetet. Mappen finns hos samtliga divisionschefer och verksamhetschefer.

1. Vad är syftet med arbetet kring en gemensam värdegrund?

Syftet är att skapa ett bra klimat för i första hand våra patienter men också våra medarbetare genom att lyfta fram grundläggande värderingar på hela sjukhuset

- dels på varje enskild klinik/program
- dels en sjukhusgemensam övergripande ram som vi alla kan ställa oss bakom (S. Sellgren)

2. Vilken metod kommer att användas för att nå fram?

varje enskild klinik / program får själv utifrån egna förutsättningar välja en lämplig metod, viktigt att tänka på är att så många som möjligt i personalstyrkan bör involveras, att det är själva framtagandet av en gemensam värdegrund som är viktigt och inte framtagandet av de 5 begärda värdeorden

- verksamhetscheferna har ansvaret och stödpersoner är t.ex etikombud och vårdutvecklingschefer
- arbetet skall ske mellan 4/2 – 15/5. Den 15/5 görs en bedömning av hur långt arbetet har kommit, önskemålet är att sammanställning – fastställande sker i juni
- Metoden för sammanställningen av materialet på sjukhus nivå är idag inte bestämd (S. Sellgren, B. Ringertz).

3. Vad är etikrådets roll i arbetet med en gemensam värdegrund för KS?

Etikrådet har en stödjande funktion i första hand inom etikombudsverksamheten men även för alla som är involverade i arbetet med en gemensam värdegrund. Etikrådet gör sitt bästa för att svara på frågor, ge praktiska tips mm. Etikrådet anordnar under tiden februari – maj 2002 informations/utbildningstillfällen centralt (seminarium 25 april och på etikombudsmöten en gång/månad) och lokalt vid förfrågan (S. Jacobson, M. Chenik).

Juli 02 Möte med Maj Len Sundin

Sjukhusledningens projekt om en gemensam värdegrund för KS har varit ute nu sen januari. Efter 15 maj gjordes en lägesbedömning. Då hade endast en division lämnat in sina fem värdeord. Ett antal verksamheter har påbörjat arbetet och hunnit olika långt.

Andra har som vi vet ännu inte startat. En översyn och en ny strategi behövs för att gå vidare.

Projektet aktualiseras genom att det tas upp i sjukhusdirektörens brev till KS chefer v. 34 och en artikel om ett bra exempel från ortopedkliniken skrivs i nästa KS –nytt. Alla verksamheter får information att arbetet fortsätter ett tag till för att så många som möjligt skall hinna lämna in sina värdeord. De 5 värdeorden från klinikerna skall skickas till respektive division. Varje division gör en sammanställning och bearbetning av materialet och levererar de fem värdeord de fått fram till sjukhusledningen som slutligen kommer att ta fram fem värdeord för hela KS. Divisionerna bör ta fram sina värdeord innan årets slut. Sjukhusledningen och etikrådet träffas regelbundet och följer upp arbetet.

För att få inspiration läs gärna artikeln

”Att skapa en gemensam värdegrund”. Författare: Claes Trollestad, publicerad i Ledmotiv nr 2, 2001

• Landstingets vårdetisk plattform

Den 6 juni 2001 presenterade Stockholms läns landsting sitt förslag om en ”gemensam vårdetisk plattform”. (Ytterligare information finns i det blåa häftet ”Förslag till Vårdetisk plattform för hälso och sjukvården i Sockholms läns landsting” 2001, finns på www.hsn.sll.se). Sedan var förslaget ute på remiss till 13 december 2001. Etikrådet och etikombuden har arbetat en hel del med projektet och som resultat har många verksamheter (till skillnad från andra sjukhus) skickat svar till HSN under remisstiden.

Svar från Karolinska sjukhuset

- Sjukgymnastiken, etiskt råd
- Avd. för post.op. smärta
- Kliniken för rekonstruktiv plastikkirurgi (Lillemor Landegren)
- Divisionen för medicin (Jenny Olsson)
- Socionomerna på KS (Monica Mardell)
- Divisionen för kirurgi och rehab (Anna Letterstål)
- Etikgrupp på en klinik (det framgår inte vilken det är)
- Divisionen för kirurgi och rehab (spontan grupp)
- Divisionen för öron, näs och halssjukdomar (etiskt råd)
- Infektionskliniken (Åke Örtqvist)
- KS ledning, service och övr (Ann-Christine Johansson)
- Astrid Lindgrens barnsjukhus
- Thoraxdiv. (Michael Gårdebäck)
- Divisionen för onkologi, Radiumhemmet
- Centrala intensivvårdsavd. (Birgitta Andersson)
- Rehab.medicinska kliniken (Britt Marie Öberg)
- KS ledning, Maj-Len Sundin
- Njurmedicin (Clyne Naomi)
- KS etikråd

(källa: HSN 020821)

Hur förslaget tagits fram

De etiska frågorna har alltid varit levande inom hälso- sjukvården vilket inte minst framkom genom den stora anslutningen vid de etik och värderingsseminarierna som genomfördes inom ramen för arbetet med ”Vård i dialog”.

Arbetet med att ta fram den värdetiska plattformen har utgått från värderingar som finns i viktiga nationella styrdokument för hälso- och sjukvården, som Hälso- och sjukvårdslagen och riksdagens ställningstagande till Prioriteringsutredningens förslag. Också professionernas etiska riktlinjer har beaktats. De värderingar dessa dokument innehåller har analyserats, systematiserats och bearbetats. Det förslag till värdegrund som utarbetades innebär i realiteten ett förtydligande av gällande värderingar och synsätt samtidigt som de etiska ståndpunkterna ges en tydligare struktur.

Syftet har primärt varit att systematisera och förtydliga gällande värderingar och synsätt.

Fyra grundläggande värderingar identifierades som de viktigaste:

- Människovärdet
- Hälsa
- Omsorg
- Rättvisa

Den 18 juni 2002, antog Landstingsfullmäktige i Stockholm ”i full politisk enighet en värdegrund för hälso- och sjukvården i länet. Värdegrunden grundar sig innehållsligt på Hälso- och sjukvårdslagen, på synsätt som företräds av Världshälsoorganisationen (WHO) och FN, samt andra dokument av betydelse för det svenska hälso- och sjukvårdsarbetet”. (Arvidsson L.B., Blomgren G. SvD Brännpunkt 18/7 2002). Värdegrundsprojektet bygger (vill vi hoppas) på en tro att tydliga värderingar och etiska riktlinjer är viktiga i vårdverksamheten, men att det samtidigt är väsentligt att ansvarig ledning i praktiken gör det möjligt för läkare, sjuksköterskor och andra vårdgivare att kunna leva upp till etiken. "Landstinget ska stödja och skapa förutsättningar för dem som verkar i hälso- och sjukvården att arbeta utifrån denna värdegrund." Det stora arbetet att omsätta värdegrunden i den praktiska verksamheten återstår. (Philipson S. SvD Brännpunkt 23/7 2002).

Enligt Gunnel Blomgren (kanslichef på HSN) blir fortsättningen

- Att landstinget informerar om den värdetiska plattformen, först samlas alla sjukhusdirektörer (3/9) och sedan skickas det info till alla anställda med oktober lönen
- Att två verksamheter på KS väljs ut som pilotverksamheter (preliminärt): ortopediska kliniken och Gunnar Nemeth och ALB program 8 – Kardiologi och spädbarnskirurgi och Henrik Ehrén och bit. prog.chef Birgitta Hamberg.

8. ETIKNÄTVERK

KS etikråd är initiativtagare till formella och informella nätverk på regional, nationell och internationell nivå. Några exempel:

- **Regionalt**

Sjuksköterskors nätverk för etikfrågor inom omvårdnad i Stockholms län.

2000-10-30

Bakgrund

Marie Chenik, etiksamordnare vid KS och Birgitta Klang Söderkvist vårdutvecklingsansvarig DS har under flera år samarbetat för att etiken skall lyftas fram på KS och DS. Båda har diskuterat möjligheter till samverkan när det gäller att driva de vårdetiska frågorna vid sjukhusen inom länet. ”Vid en informell förfrågan till personer/sjuksköterskor vid sjukhusen i SLL har vi förstått att detta intresse finns hos flera. Det vi vill diskutera inom nätverket är bl.a

- hur vi i dag driver de vårdetiska frågorna vid våra respektive sjukhus
- hur vi önskar stöd och samarbete mellan sjukhusen”

Initiativtagarna

Marie Chenik, Etiksamordnare
Utvecklingsav. T5 00 Karolinska sjukhuset
171 76 Stockholm
Tel 517 717 03
Tax 517 759 70
e-mail: marie.chenik@ks.se

Birgitta Klang Söderkvist
Hus 50 plan 8., Danderyds sjukhus
18288 Danderyds
Tel arb 655 73 16
Fax 622 69 66

10 oktober 01

En kärngrupp bildas

Kärngruppen består av Elisabeth Andersson, Stockholms sjukhem, Marianne Ahrling, Huddinge universitetssjukhus AB, Marie Chenik Karolinska sjukhuset, Anki Eldh S:t Görans sjukhus AB, Birgitta Klang Söderkvist, Danderyds sjukhus AB och Ulla Söderlind SLPO Jordbro vårdcentral

Juli 02

Nätverket har haft flera träffar på olika sjukhus i länet och skrivit en verksamhetsplan. Antalet medlemmar har ökat. Samarbetet och stödet har redan givit ett positivt resultat.

***Nätverk för etikkommittéer inom Stockholms län
25 april 2002,***

Bakgrund

Hösten 1999 samlade SMER (Statens Medicinsk - Etiska Råd) etikgrupperna vid universitetssjukhusen i Sverige för en ”rundabordskonferens”, ett mycket uppskattat initiativ men det blev ingen uppföljning trots deltagarnas önskan. Fler etikgrupper har bildats i länet och även ett regionalt nätverk för sjuksköterskor som arbetar med etikfrågor

(nov 2000). Vid informella samtal med medlemmar från olika etikgrupper, har behovet att samla etikgrupperna i länet nyligen framförts.

Syftet är följande:

- Få vetskap om existerande etikgrupper/etikkommittéer inom Stockholms län, lära känna medlemmarna, knyta kontakter.
- Ge tillfälle för etikgrupper/etikkommittéer att informera om egna projekt, idéer och framsteg samt skapa ett forum för erfarenhetsutbyte kring etikarbetet
- Identifiera och lyfta fram aktuella / gemensamma etiska frågeställningar.
- Ge etikgrupper/etikkommittéer tillfälle att reflektera kring:

Den praktiska betydelsen för vården av etiska dokument (vårdetisk plattform, gemensam värdegrund, vårdfilosofi m fl). Vilka är/skall vara etikexperter inom sjukvården idag? Karolinska Sjukhusets Etikråd inbjuder till ”*En dag för dialog och erfarenhetsutbyte inom det organiserade etikarbete i vården*”.

Minnesanteckningar

1. Stockholms Sjukhem

Andreas Aly andreas.aly@stockholmssjukhem.se

Carl Johan Furst cj.furst@stockholmssjukhem.se

Etiska rådet bildades 1998. Håller med att prova ett arbete med etiska ronder. Ett värderingsarbete har gjorts där dåvarande sjukhuspräst har varit drivande genom att besöka varje avdelning och samla personalens åsikter. Etiska riktlinjer och värdegrund finns. Problemet är att hålla andan uppe. På Stockholms sjukhem finns det en plats vid biblioteket för info om etik. Andreas Aly kommenterade att det var mycket svårt att få läkare engagerade i etikarbetet, men "vi har det säkert mycket bättre än ni på andra sjukhus". Ytligt sett, menade han, kan man tänka sig att det har att göra med "arten av vård".

Mats Rydingers (Sjukhuskyrkan KS, egen kommentar): ”*Är det så att vård i livets slutskede väcker mer tankar kring etik än arbetet med annan form av vård, eller är det så att etik ofta förknippas med dessa frågeställningar, vilket gör att det känns irrelevant för ex ortopederna m.fl. Jämför exempelvis vad Danderyd berättade om: Kirurger på DS hade blivit väldigt intresserade av den vårdetiska plattformen vilket lett till att de hade bjudit in en person som talade om stress- och stresshantering. Detta etikområde var mycket mer relevant för dem*”.

2. Danderyds sjukhus AB

Birgitta Klang Söderkvist birgitta.klang@kkc.ds.sll.se

Anders A:sson Berg anders.berg@sjl.ds.sll.se

Historiskt har DS varit föregångare, Clarence Blomqvist var först att inrätta en etikkommitté på psykiatriska kliniken. DS har skrivit etiska riktlinjer för HLR med inspiration från Sahlgrenska. För övrigt arbetar DS med

- seminarier (där man också använt sig av skådespelare)
- studiecirkel/utbildning
- fungera som samtalspartner och bollplank
- kontinuerliga inlägg i DS-nytt
- etikanalys, tagit in extern konsult

Däremot hade man inget nätverk (typ etikombud). Relationen Kvalitetsråd - Etikarbete kom upp. På Danderyd fanns båda två sida vid sida utan att de egentligen gjorde så mycket mer av det i form av något samarbete eller gemensamma arrangemang.

3. Huddinge Universitets sjukhus AB

Hans Vallin hans.vallin@cardiol.hs.sll.se

Carina Berglund carina.berglund@nursres.hs.sll.se

HS är på väg att bilda en etikgrupp, ordförande saknas fortfarande. Mycket görs redan på vissa kliniker t ex njurmedicinska kliniken och kliniken för hematologi. Dessa kliniker har tvärprofessionella etikgrupper och anordnar regelbundna etikseminarier, kurser och internat en många år.

HS har även anordnat en etikkurs för undersköterskor som blev mycket uppskattad.

4. St Görans sjukhus

Ankie Eldh ann-catrine.eldh@stgoran.se

Christer Lindholmer christer.lindholmer@stgoran.se

Nybildad etikkommitté. Det finns ett stort engagemang. Etikkommittén är kopplad till utvecklingsarbetet. En verksamhetsplan är på gång. Representationen i kommittén skall baseras på kunskap och intresse och inte nödvändigtvis vara ”parlamentarisk”

5. Södersjukhuset

Bengt Hallermalm Bengt.hallermalm@sll.sos.se

Peter Moberg

Arbetar med att ge konkreta råd i vissa enskilda fall ex om personalens ansvar/frihet från att medverka vid olika behandlingar som de ser som tvivelaktiga.

SÖS aktualiserade också betydelsen av rådens sammansättning. Vi noterade att i vissa fall (ex Danderyd) hade höga beslutspositioner en stor roll, medan andra råd (ex SöS) betonade en bred förankring vad gäller olika personalkategorier (hade en bibliotekarie i rådet?).

6. Ersta sjukhus

Eva Toft eva.toft@ersta.se

Ingen etikkommitté för närvarande. Intresset finns. Göran Lantz har försökt med etikronder där och kommer att engagera sig mer i framtiden

7. Röda Korsets sjukhus

Ruth Wallberg Tidare ruth.wallberg-tidare@hospital.redcross.se

Ingen etikkommitté för närvarande. Intresset finns. Här för att få idéer.

8. Norrtälje sjukhus

Angelica Rodensjö angelica.rodensjo@nts.sll.se

Ett etikråd bildades 2001. Anordnar etikcirklar och reflektionsgrupper på avdelningar. Har en sjuksköterska som ordförande.

9. ASIH Sollentuna

Helena van der Tol helena.vandertol@telia.com

Helena har tidigare varit sjuksköterska på urologen på DS/KS, och varit kontaktperson för etik på KS. ASIH i Sollentuna söker idag ett sätt att organisera etikarbetet. Anordnar regelbundna etikaktiviteter. Personalen har (haft?) regelbunden handledning med Christina Bolund, medlem i KS etikråd.

10. ASIH Långbro Park

Solveig Carlson solveig.m.carlson@slpo.sll.se

deltar i "Sjuksköterskors nätverk för etikfrågor inom omvårdnad i Stockholms län". Är intresserad av att få tips.

11. Karolinska sjukhuset

Stefan Jacobson stefan.jacobson@ks.se

Mats Rydinger mats.rydinger@ks.se

Marie Chenik marie.chenik@ks.se

Göran Lantz goran.lantz@teol.uu.se (tillhörande KS etikråd men ej KS)

Etikkommittén bildades i slutet av 1992. Etikrådet har hittills haft upp till 12 medlemmar. Representationsfrågan löser sig genom att utsedda etikombud finns på alla verksamheter (ca 140 personer) dvs av verksamhetschefen formellt erkända representanter. Många fall välutbildade och välrutinerade

Etikaktiviteterna som anordnas på KS är flera och av olika karaktär, detta som ett resultat av många funderingar och många samtal med etikrådet, etikombuden och ett stort antal kunniga personer som etksamordnaren har ständigt kontakt med och som ofta är intresserade av KS etikarbete. Några exempel:

- Etikombudsmöten (forum för dialog och utbyte av erfarenheter)
- Öppna föreläsningar (för alla från KS och utanför KS, annonseras på internet)
- Etikseminarier för läkare
- Etikutbildningar
- En grundläggande 2 dagars etikkurs varje år (alla personalkategorier)
- Fortsättningskurser vid behov
- Lokala aktiviteter (på divisions, klinik – och avdelningsnivå).

12. Södertälje sjukhus

Lena Sernevåg lena.sernevag@telia.com

Kunde pga sjukdom inte närvara. Lämnade information om att den gamla kommittén (16 år) upplöstes 2001. Nu har sjukhuset tagit in en konsult, professor Carl Magnus Stolt som i ett första steg arbetar utslutande med läkarna. "På Södertälje sjukhus hade vi en intressant etikeftermiddag tillsammans med Carl -Magnus Stolt. Ett seminarium som läkarna själva fyllt med innehåll. Situationer de förberett, presenterade och sedan diskuterade i grupper för att till sist avsluta under Carl-Magnus ledning. Det blev så uppskattat att vi kommer att fortsätta med den här typen av etiksamtal på Sjukhuset för läkare. Senare tar vi in Chefsjuksköterskor också. Vi börjar en introduktion med dem tillsammans med läkarna med vetenskapsteatern. En teater skapad av Carl-Magnus och Helge Skoog som just tar upp de svåra frågorna i vården."

13. Sophiahemmet

Karin Linnell karin@skogell.com

Är lärare i etik vid Sophiahemmet, presenterade sig och erbjöd sina tjänster som handledare. Berörde väl inte direkt vad etikarbetet innebar på Sophiahemmet, utan talade om hur hon Läger upp sin undervisning. Intressant "approach" med att betona de filosofiska frågorna som ligger bakom olika etiska analyser. Ofta hoppar vi rakt in i den konkreta lösningen, det skall vara konkret, praktiskt, vi måste komma fram till något. Viktigt att ägna tid åt de tankar som ligger till grund för våra värderingar. De filosofiska frågorna rör de existentiella frågorna. På så vis kommer etikarbetet nära varje enskild individ.

För övrigt diskuterade nätverket landstingets vårdetiska plattform med anledning av Lillemor Cedergrens besök (HSN). Göran Lantz lade ut sin kritik av plattformen när han berörde det faktum att den aktualiserade en konflikt mellan två etiska perspektiv: dels etik som

- frukten av en demokratisk process påverkad av politiska och ekonomiska ställningstaganden och
- framväxt utifrån ett närhetsperspektiv - "bedside".

Deltagarna beslutade att informellt bilda ett nätverk som preliminärt skall träffas 2 gånger om året. Nästa gång under senhösten på Danderyd sjukhus.

Kommentarer från deltagarna ang. träffen

"Den senaste etikkommittékonferensen var ett mycket bra och lyckat initiativ. Göran Lantz"

*"Tack för en mycket bra dag med tankeutbyte, tips och erfarenheter. Förstår att det har legat mycket arbete bakom. Tack än en gång !!!
Med kollegiala hälsningar
Bengt Hallermalm SÖS .PS ! Hälsa Stefan och tacka !"*

"Jag tycker Sthlms sjukhems idé med etikronder var mycket spännande. Problemet är att sådant tar mycket tid och resurser i anspråk. På de flesta håll saknas bägge dessa idag. Även på andra håll har man nog bra idéer på gång och både Sös, StG och DS verkade strukturerade. Bästa hälsningar. Stefan Jacobson KS"

"Det finns alltid någon som gjort grovjobbet för att en dag ska fungera så bra som det gjorde den 25/4. Det var en mycket intressant dag som kommer att leda till fortsatta diskussioner på Röda Korsets sjukhus. Trevlig Helg önskar Ruth Wallberg Tidare"

*"Tack för en givande och intressant dag. Det är mycket glädjande att höra att de olika grupperna hunnit så pass långt i sitt arbete med att konkretisera etiken ute i verksamheten.
Hälsningar Karin Linell Sophiahemmet"*

Vårdutbildningar, andra institutioner m fl

Röda Korset sjuksköterskeskola

Margareta Sjöberg

Ingrid Thorell Ekstrand

Ersta Högskola

Margareta Andersson
Lars Andersson
Gunilla Silfverberg

KI

Erwin Bischberger
Carl Magnus Stolt
Solvig Ekblad (kulturella aspekter)

Stockholms Universitet

Torbjörn Tännsjö
Ulrik Kihlbom

Danderyds fria gymnasium

Lillemor Sarin Lundqvist

Uppsala Universitet

Mats G Hansson, Elisabeth Rynning
Intressant projekt med etikronder. En artikel finns om detta (Mats G Hansson). Stort arbete med frågor som rör biobanker, genteknik och genetik. Kontakter genom ELSA.

Transkulturellt centrum

www.vssso.sll.se/tc

Transkulturellt Centrum är ett kunskapscentrum, en resurs och en konsultenhet med syfte att bidra till utvecklingen av en tvärkulturellt fungerande psykiatrisk och somatisk vård i Stockholms läns landsting. Verksamheten startade under våren 1999.

KS etikråd har sedan ett per år etablerat ett gott och nära samarbete med Transkulturellt centrum. Centret är en viktig resurs som landstinget erbjuder men som fortfarande är otillräckligt känd och använd.

ETHOS Akademi för etik i arbetet

www.ethos.nu

ETHOS, tidigare kopplad till Handelshögskolan nu en stiftelse, fyller en viktig funktion som inspirations- och kunskapskälla. Medarbetarna på ETHOS har blivit för KS etikråd viktiga samtalspartner i värderingsfrågor och frågor som rör organisationsetiken. Tidskriften Ethos finns på KS fackbibliotek.

• ***Nationellt nätverk***

Lund

Magnus Lindroth, överläkare på neonatalavdelningen och ordförande i etikrådet. Är för etksamordnaren och andra på KS en mycket viktig samtalspartner. Föreläser på KS för etikrådet. Har nyligen utvecklat och givit ut etiska riktlinjer inom det perinatala vården ”Lundamodellen”.

Göteborg

Stina Öresland, staben Sahlgrenska
Etikforum med Daniel Brattgård, Anders Ågård m.fl.
Etikforum på Sahlgrenska har varit inspirationskällan för etikrådet vid starten 1992.
Sedan dess har KS har båda etikkommittéer utvecklats olika.

Umeå universitets sjukhus samt Institutionen för omvårdnad

Christina Harrefors, Anna Söderberg, Nils Lynöe, Astrid Norberg.
Fruktbara kontakter under flera år. Flera medlemmar var med på etikkursen i London med Marie Chenik.

Borås Lasarett

Carl Magnus Stolt och Sara Degerman.

Gävle

Rurik Löfmark. Nystartat samarbete kring etiska riktlinjer för HLR på KS.

Karlskoga lasarett

Margareta Hansson m.fl. Har utvecklat en bra handbok för vårdpersonalen

Örebro

Mia Svantesson. Intressant magister uppsats kring etikfrågor inom intensivvården.

Helsingborgs lasarett

Har med framgång skapat ett forum på lasarettets intranet sidan där etikombuden med en egen kod kan gå in och diskutera ärenden med varandra.

Från: Barnakuten Sjuksköt BARNHGB<barnakut.ssk@helsingborgslasarett.se>
michael.nivesjo@spray.se

”I Helsingborg har vi en lång tradition av etikarbete – etikkommittén har vi haft i många år med b.l.a. etikens dag som en årlig tradition. Sedan årsskiftet har våra politiker fått för sig att vi skall vara ett bolag vilket har inneburit att vårt etikarbete har tvingats (på gott och ont) till att organiseras om. Vi har numera ett etiknätverk som innebär att varje "affärsområde" (klinik) har utsett 2-4 etikombud, dessa etikombud träffas 3 - 4ggr/år för gemensamt tanke och idé utbyte. Sedan har vi ett litet centralt etikråd som handlägger fortlöpande etiska problem samt håller ihop en del praktiska trådar. Det vi jobbar med nu är att lägga upp etikverksamheten på vårt intranet (utbildning, etikarbeten, bok/artikel tips etc.), en etikvecka, samt etikens dag (som skall handla om prioritering)”

Linköping

Centrum för tillämpad etik. Lennart Nordenfelt och Göran Collste

Jönköpings läns landsting

Eivor Blomqvist
Landstinget i Jönköpings län
Hälso- och sjukvårdsavd
Box 1024
551 11 Jönköping
eivor.blomqvist@ltjkg.se

Tfn 036-32 42 09
Mobil tfn 070-324 42 09
Telefax 036-32 41 90

25 sept. 2002

Marie Chenik föreläser för etikombuden i Jönköping

Jönköpings kommun

Teatergruppen "ETIKetterna"

Patientorganisationer (alla)

Information om öppna föreläsningar skickas till organisationernas representanter inom Stockholms län. Närmare kontakt med

Cancerfonden

Barncancerfonden

Hörselskadade Riksförbund

Blodsjukas Riksförbund

• ***Internationellt nätverk***

Island

Hafsteinn Ingólfsson hafing@landspitali.is, etikkoordinator

Holland

Professor Henk A.M.J ten Have, MD, PhD
University of Nijmegen
Departments of Ethics, Philosophy and History of Medicin

Valesca Hulsman

Dept. of Ethics, Philosophy and History of Medicine (232 EFG)

University Medical Centre

P.O. Box 9101

6500 HB Nijmegen, the Netherlands

Tel.: +31-24-3615320

Fax: +31-24-3540254

Storbritannien

Prof Raanan Gillon

Course Director Emeritus Professor of Medical Ethics, Imperial College School of Medicine; Part-time NHS GP and Past Editor of the Journal of Medical Ethics.

Dr. Andrew Aldridge

Clinical Instructor in Psychiatry, Harvard Medical School.

Dr Kenneth Boyd

Research Director, Institute of Medical Ethics. Senior Lecturer in Medical Ethics, Edinburgh University Medical School.

Fr Brendan Callaghan

SJ Lecturer in Psychology and for Principal, Heythrop College and Vice Chair, Local Research Ethics Committee, St. Thomas's Hospital.

Prof Len Doyal

Professor in Medical Ethics, London Hospital Medical College and St. Bartholomew's.

Dr Bobbie Farsides

Lecturer in Medical Ethics, Centre for Medical Law and Ethics, King's College London .

Mrs Sally Gordon Boyd

Lay Chair on Complaints for South East Thames; President Elect of the Open Section of the Royal Society of Medicine.

Prof John Harris Sir David

Alliance Professor in Bioethics, Institute of Medicine, Law and Bioethics, Universities of Liverpool and Manchester.

Dr Anthony Hazzard

GP, Chartered Psychologist, Research Fellow in Philosophy, University of East Anglia.

Prof Roger Higgs

Professor of General Practice, King's College Hospital & Case Conference Editor, Journal of Medical Ethics.

Prof. Jonathan Montgomery

Professor of Health Care Law, University of Southampton

Dr Michael Parker

Clinical Ethicist, John Radcliffe Hospital; Lecturer in Medical Ethics, Ethox, Institute of Health Sciences, University of Oxford.

USA

Prof Raymond G. Frey
Department of Philosophy, Bowling Green University, Ohio, USA. Member of the
Kennedy Institute of Ethics, Washington DC.

Dr Mark Siegler
Physician and Director, The Maclean Centre for Clinical Medical Ethics, University of
Chicago.

Belgien

Paul Schotsmans
PhD, Center for Biomedical Ethics and Law, Faculty of Medicine, Catholic University
of Leuven

Frankrike

Comité Consultatif National d'Ethique, CCNE
Ambassade de France à Stockholm, service scientifique
Hopital de Créteil, service de néonatalogie

Italien

Renzo Pegoraro, MD, STD
Fondazione Lanza, Padova

Daniela Gobber, MD
Departments of Pediatrics, Faculty of Medicine, University of Padova

Suisse

Stella Reiter – Theil, PhD
Institute for Applied Ethics and Medical Ethics, Medical Faculty, University of Basel

Norge

Ruyter, K.W.
Senter for medisinsk etik. Universitet i Oslo. Har gjort en "Evaluering av försök med
kliniske etikkommittéer" 1998

Australien

Dr Neville Hicks
Chairman, Department of Community Medicine, University of Adelaide.

Tunisien

Professor Said Mestiri
Mohammed Mebaza, MD

LITTERATUR

Andersson, M. 1994. *Integritet som begrepp och princip, en studie av ett vårdetiskt ideal*. Åbo: Akademiska Förlag, (diss.).

Arvidsson, LB. , Blomgren, G. 2002. Brännpunkt Svenska Dagbladet 18 juli

Backman, J. 1998. *Rapporter och uppsatser*. Lund. Studentlitteratur.

Beauchamp, Tom, L., Childress James, F. 1989. *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford: Oxford Press University.

Benjamin, M. & Curtis, J. 1992. *Ethics in Nursing. 3rd edition*. New York: Oxford University Press

Bennis W & Nanus B. 1995. *Ledare och deras strategier*. Svenska Dagbladets Förlags AB, Stockholm.

Björklund L. 2000. *Hoppet och vanmakten*. I Kreuger A. Barnet och sjukvården. Lund Studentlitteratur

Björvell, C. 2002. *Nursing Dokumentation in Clinical Practice*. Akad. Avhandling. KI institutionen för vårdvetenskap.

Blake, D C. 1992. The hospital ethics committee – health care's moral conscience or white elephant. *Hastings center rapport*, jan-feb 1992, s 6-11

Brytting, T., De Geer, H., Silfverberg, G. 1993. *Moral i verksamhet*. Natur och kultur

Chenik, M. 2000. *Patientens rätt till en god och värdig död inom akutsjukvården*. Ej publicerat C-uppsats

Chenik, M. 2001. *Organiserat etikarbete i vården*. Ej publicerat magister uppsats

Cohen, C B. 1992. Avoiding the "Clouduckooland" in Ethics Committee Case Review: Matching Modells to Issues and Concerns. *Law, Medicin and Health care*. 20(4) 294-299

Einhorn, S. 1998. *En dold Gud – om religion ,vetenskap och att söka Gud..* Stockholm: Bokförlaget Forum AB

Einhorn, S. Svårt sjuka patienters andliga behov försummas i vården. *Läkartidningen*.1999; 96: 2362-6

Ekblad S., Jansson S. & Svensson P.G. 1996. *Möten i Vården*. Stockholm Liber Utbildning

Etiska vägmarken nr.1 1994. *Etik – en introduktion*. SMER. Stockholm: Fritzes Offentliga Publikationer

- Gold, C., Chambers, J. & McQuaid Dvorak, E. 1995. Ethical Dilemmas in the Lived Experience of Nursing Practice. *Nursing Ethics* 2 (2)
- Göthlin, K., Lantz, G. 1993. *Rum för etik, om etiska grupper i sjukvården*. Stockholm: Ersta vårdetiska institutet & Förlagshuset Gothia
- Hedin, S., Hedin, M. 2002. *HQ Den mänskliga helhetsynen*. Stockholm. Bokförlaget Forum
- Hermerén, G. 1996. Ethics, epidemiology, and the role of ethics experts. *Nord. J. Psychiatry Suppl* 36:5-14, Oslo
- Hermerén, G. 1998. Håller Hippokrates etik? Nej den måste omprövas! *Läkartidningen* vol. 95 nr 12 s 1308-1314
- Jonsen AR, Siegler M., Winslade, W.J. 1998. *Clinical Ethics*. 4th ed. New York: McGraw-Hill
- Lantz, G. 2000. Applied Ethics: What Kind of Ethics and What Kind of Ethicist? *Journal of Applied Philosophy*, Vol. 17, No. 1
- Lantz, G. 2002. Brännpunkt Svenska Dagbladet 18 juni
- La Puma, J. 1987. Consultations in clinical ethics. Issues and questions in 27 cases. *West Journal of Medicine*.
- Kantor J. 2000 *Smärta bakom dödslängtan* DN Insidan B22 20.9
- Larsen I.J. 1997. *Människor och tro – svensk sjukvård möter världsreligionerna*. IJL Multi Faith Rådgivning
- Lennholm, B. 1996. Seminarium om autonomi och integritet i vården. Referat. *Läkartidningen*. Vol 93 nr 9 s 803-806
- Lundquist, L. 1991. *Etik i offentlig verksamhet*. Lund: Studentlitteratur
- Lundqvist, Å. 2002. *Olof Lagercrantz sökte andra verkligheter*. DN 24 juli
- Löfmark, R. 2000. *Do-not-resuscitate orders. Ethical aspects on decision making and communication among physicians, nurses, patients and relatives*. (diss.) Universitetstryckeriet: Lund
- Lögstrup, K E. 1994. *Det etiska kravet*. Göteborg Daidalos
Medicinska forskningsrådet, *MFR-rapport 2 reviderad version 2001*. Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning- forskningsetisk policy och organisation i Sverige
- Menckel, E & Österblom L. 2000. *Hälsofrämjande processer på arbetsplatsen – om ledarskap, resurser och egen kraft*. Stockholm: Arbetslivsinstitutet.
- Mårtensson, Jan. Intervju med S. Einhorn. Människor har ett grundläggande andligt behov, oavsett om de tror på Gud eller inte. *Läkartidningen*. 2000; 97: 6074-7

Nerell, G & Sandberg, C G. 1994. *Ledarskap och arbetsorganisation för hälsa, kvalitet och effektivitet*. Stockholm: Arbetarskyddsmyndigheten.

Nordenfelt, L. 1988. Om filosofin och dess plats i vårdutbildningar. *Vår lösen*, 7-8 / 88. ss 534-538

Philipson, S. juli 2002. Brännpunkt Svenska Dagbladet

Randall, F., Downie, RS. 1998. *Palliativ Care Ethics*. Oxford Medical Publications

Ruyter, K.W. 1998. Evaluering av försök med kliniska etikkommittéer. Senter for medisinsk etik. Universitet i Oslo

SFS 1982:763, *Hälso- och sjukvårdslag*

Sofaer, B. 1995. Enhancing Humanistic Skills: an Experimental Approach to Learning about Ethical Issues in Health Care. *Journal of Medical Ethics*. 21: s 31-34

SOSFS 1996:24 Socialstyrelsens föreskrifter Kvalitetssystem i hälso- och sjukvården Stockholms läns landsting *Vårdens hälsorapport 2000*. Yrkesmedicin

Stolt C.M. 1998. *Läkekonsten*. Lund: Studentlitteratur.

Strang, P. Adelbratt, S. Andlighet kan göra lidandet meningsfullt och hanterbart. *Läkartidningen*. 1999; 96: 2942-4

Taylor, C. 1989. *Sources of The Self. The Making of the Modern Identity*. Cambridge: Cambridge University Press

Thorsén, H. 1997. *Omvårdnadsmodeller, människosyn, etik*. Stockholm: LiberAB

Trollestad, C. 2000. *Etik och organisationskulturer*. Stockholm: Svenska Förlaget

Övretveit, J. 2001. *Metoder för utvärdering av hälso- och sjukvård och organisationsförändringar*. Lund: Studentlitteratur

BILAGA 1

- ***Hur ser etikombuden på sin roll och funktion?***

- efter diskussion med ca 100 etikombud PÅ KS vid utbildningsdagen 26 okt. -99 (bilaga 1)

1. Attitydförändring - attitydförmedling

- Verka för ett öppnare klimat mellan olika yrkesgrupper och avdelningar/kliniker
- Uppmuntra till och arbeta för en ”etisk gynnsam miljö”; högt i tak, tolerans, respekt osv.
- Vara ett föredöme/god medmänniska
- Legitimera ett etiskt förhållningssätt i sjukvårdsarbetet

2. Praktisk handlande

- Se till att man på kliniken avsätter tid för/ges möjlighet till etiska reflektion och diskussion.
- Väcka intresse för etiska frågor – hålla diskussionen vid liv ex. under arbetsplats-träffar ta upp etik som en återkommande punkt och övergripande fråga.
- Stödja arbetskamrater och veta när man behöver hjälp utifrån
- Synliggöra rollen som etikombud
- Se till att alla får möjlighet till utbildning i etik – uppmana och uppmuntra arbetskamrater till att söka mer kunskap
- Sprida kunskap och information, dela med sig av den undervisning etikombuden får.
- Vara en resurs på arbetsplatsen som tex. samordna nyckelpersoner i etikarbete.

3. Kontaktperson gentemot Etikrådet

- Vara en länk mellan klinik och Etikrådet samt andra etikgrupper inom och utom KS.
- Förmedla till Etikrådet behovet av etikutbildning
- Ge underlag till ”sambandsdebatten” som förs ut till debatt via Etikrådet
- Formulera mål för etikarbete

4. Administrativt handlande

- Inventera klinikens behov av etisk diskussion
- Se över arbetsplatsens rutiner vid beslut om inskränkning av behandling ex s k nollning
- Förankra etikarbetet hos klinikchefen

Etikombudens önskemål:

- Få mer kunskap i etik genom föreläsningar och seminarier
 - Få tillgång till handledare för diskussion på den egna arbetsplatsen
 - Få tillgång till arbetsmaterial
 - Att etikombud och etikintresserade bildar smågrupper genom ”tvärkontakter” för att få tips och stöd.
- (red. Marie Chenik)

BILAGA 2

- *Hur ser sjuksköterskorna på sitt uppdrag som etikombud/liknande?*
(Källa: magister uppsats Chenik M 2001 s 47)

<p>Sjuksköterskans uppfattning av sin roll som etikansvarig</p>	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Förmedla kunskap</i> • <i>Höja den etiska medvetenheten</i> • <i>Driva den etiska diskussionen</i> • <i>Främja dialogen, stödja personalen</i> • <i>Stärka patientens ställning</i>
<p>Vad sjuksköterskorna personligen upplevde av att arbeta som etikansvarig</p>	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Ökad benägenhet att reflektera</i> • <i>Ökad känsla av tillfredställelse</i> • <i>Ökade kunskaper</i>
<p>Positiva upplevelser av vårdetikarbetet på arbetsplatsen</p>	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Ökat samarbete över gränserna</i> • <i>Tillåtande attityd</i> • <i>Upplevelse av ledningens stöd</i> • <i>Upplevelse av positiva förändringar i vardagen</i>
<p>Problem i vårdetikarbetet i relation till patienten och anhöriga</p>	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Personalens förhållningssätt</i> • <i>Brist på delaktighet / kontinuitet</i> • <i>Bristande kommunikation och samordning</i> • <i>Oförståelse för personalens känslor och behov</i>
<p>Hinder i vårdetikarbetet i relation till personalgruppen och organisationen</p>	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Arbetsgruppen brist på engagemang</i> • <i>Läkarnas frånvaro i den etiska diskussionen</i> • <i>Tidsbristen</i> • <i>Personalbristen</i> • <i>Resursbristen</i> • <i>Bristande stöd och intresse från cheferna</i> • <i>Avsaknad av centrala etiska riktlinjer</i>

BILAGA 3

- ***Etikseminarium nr 1***

31 januari 2002

Religionens betydelse vid olika behandlingar - synen på liv och död

Deltagare ca 30 läkare

Föreläsare: **Riyadh al - Baldawi**, överläkare, Transkulturellt Centrum

Patientfall presentation: **Jenny Olsson**, spec. läk, njurmed

Patientgenomgång

Kvinna född – 32. Ursprungsland Irak, kom till Sverige – 94. Talar ingen svenska, endast arabiska. Dottern gift, talar och förstår svenska, sköter modern hemma. Dottern bor med make och flera barn.

Sjukhistoria

Diabetes mellitus sedan 80 –talet (tidigare kostbehandlad, insulin insatt – 98). Tablett-behandlad hypertoni. Njursvikt som diagnosticerades då patienten kom till Sverige 1994. Gått på njurmottagningen sedan – 96. Börjat hemodialys juni – 98.

Förlopp

98- 99

Välfungerande dialyser, väl nutrierad. Ibland dock illamående och kräkningar under pågående dialys. Kommunikationssvårigheter beträffande diabeteskost , insulindoser och vätskeintag.

April – 99

Tillkomst av kräkningar ffa efter måltid. Gastroskopi visar tecken till långsam ventrikelmotorik. Problem med nutrition (tar ej näringsdrycker). Immobilisering (har fått hjälp av sjukgymnast men tränar allt mindre och upplever tilltagande muskelsvaghet).

Februari – 00

Deprimerad pga patienten önskar träffa sina döttrar som är kvar i Irak. Planerad resa till Saudiarabien (som sedan inställs). Uttalade bukbesvär under dialys. Ofta behov av att sköta magen under dialys, med bäcken (svimmat när hon gått på toaletten). Upprepade dietistkontakter och kontakter med sjukgymnast. Patienten har slutat helt med näringsdrycker. Max gångsträcka 10 m utan vila. Muskelsvaghet. Trötthet. Ingen claudicatio. Inga andningsbesvär eller bröstsmärta. Försök till coloscopi pga diarréer och diffusa bukbesvär. Laxeringen lyckades ej, och förslag om ny undersökning vägras av patienten.

Augusti – 00

Nytt förslag om coloscopi, patienten vägrar bestämt

00 – 01

Alltmer orolig under dialysbehandlingarna. Språksvårigheter. Personalen försöker säga arabiska ord som patienten kan förstå (men tycks inte förstå ändå). Börjar ropa efter taxi en kort stund efter dialysstart. Får lugnande (Oxascand) under dialys med relativt god effekt. Återkommande illamående och kräkningar samt diarréer. Avslutar dialysen tidigare än planerat pga motorisk oro och ångest. Patienten har tidigare haft hemtjänst, men det har ej fungerat pga språksvårigheter, ”de har inte brytt sig om patienten” enligt

dottern. Kuratorn inkopplad för att ansöka om ersättning för vård av anhörig åt dottern. Detta beviljas först ej, men efter överklagande kommer besked dec – 01 att man beviljar ekonomisk ersättning. Dottern avslutar sina svenska studier och sköter patienten dag- och natt i hemmet samt på dialysen.

Oktober – 01

Enskild rond med PAS, dr, tolk, pat. samt dotter. Problem vid dialysbehandlingen tas upp, bl.a att pat. Vill stiga upp och gå därifrån under pågående dialys. Dottern tar upp att mamman försämrats de senaste månaderna med ökad trötthet. Bukbesvär sedan 5 år tillbaka. Smärtor kring naveln. Oregelbunden avföring. Äter mycket sött saker när dottern inte är hemma. Patienten tycker att dottern kontrollerar henne för mycket. Mycket tillsynskrävande. Tilltagande minnessvårigheter.

På frågan om hon önskar fortsatt dialys svarar patienten ja. Informeras då om behovet av fortsatt samarbete för att kunna genomföra behandlingarna. Oklart om patienten förstår detta. Dottern tar till sig information.

November –01

Remiss för demensutredning till Löwenströmska sjukhuset som rekommenderar basal utredning på vårdcentralen. Sedvanligt lab. status för demensutredning väsentligen normalt.

December – 01

Tilltagande minnessvårigheter. Hittar ej hemma. Ter sig ibland desorienterad och tror att hon är på toaletten då hon sitter på en vanlig stol. Aggressiv mot sig själv och dottern (slår sig i huvudet). Tycks ej veta var hon befinner sig då hon är på dialysen. Pats dotter upplever situationen som ohållbar pga pat behöver tillsyn både dag och natt. Man önskar dock inget annat boende pga kulturella skillnader och språket. Pat har dragit ut nålarna under dialysen vid ett tillfälle men försökt fler gånger. Personalen upplever att de behandlar pat mot hennes vilja. Ny remiss för demensutredning till Västra sjukhuset. Inneliggande utredning bedöms mest lämplig. Oklart hur man skall genomföra utredningen pga att patienten ej talar svenska. Patienten uppger att hon inte vill ha fler dialysbehandlingar. Hon uppmanas att fundera över detta beslut ytterliggare och informeras av konsekvenserna. Hon vidhåller att hon inte vill komma till dialysen. Dottern vill inte ta ställning men uttrycker önskan om att pat skall fortsätta dialys. Dialys 2 ggr/v med dotterns närvaro. Pat är något lugnare, men tycks inte förlikas sig med behandlingen. Pat inlägges på avdelningen en eftermiddag pga ett kraftigt blodtrycksfall under dialys. Återhämtar sig och börjar genast ropa efter taxi. Åker hem efter kontakt med anhöriga.

Problem

- Kulturella aspekter.
- Synen på livet och sjukdomen. Åldersbegrepp. Anhöriga vill till varje pris vårda pat i hemmet.
- Autonomiprincipen.
- Demenssjukdom? Är pat medveten om sin situation och om behandlingen? Vill hon avsluta behandlingen?
- Anhöriga (dotter).
- Syn på pat sjukdom och på behandlingen. Egna planer (studier, barnen, maken osv)
- Personal.

- Upplever att de tvingar på patienten något som hon inte vill ha. Ökad tillsyn under dialys. Risk att pat går från salen/rycker ut nålar.
- Andra patienter
- Upplever patientens oro inne på samma sal (pat får därefter enkelsal).
- Läkare
- Beslutsfattare. Demensdiagnos eller anamnestisk bedömning?
(red. Jenny Olsson, januari 2002)

BILAGA 4

- *Etikseminarium nr 2*

20 februari 2002

Prioriteringar i vårdens vardag

Deltagare: ca 30 läkare

Föreläsare: **Stefan Einhorn**, professor och överläkare, KS

Patientfall presentation: **Elisabet Anjou**, Överläkare, Thane, KS

(utöver beskrivningen nedan finns tillgång till en fullständig etisk analys på power point)

Patientgenomgång

44-årig kvinna med astmadebut i barndomen och som utvecklat KOL/emfysem. Utvecklat osteoporos och kyfoskopios pga långdragen kortisonbehandling samt pulmonell hypertension. Genomgick -99 lungemboli. Behandlats med O₂ i hemmet sedan -98. Vårdad 001031-001108 pga grav resp.insuff med PO₂ 4,7 kPa och PCO₂ 9 kPa med ½ l O₂. Hjärteko visade dilaterad höger kammare med markerat nedsatt funktion, trikuspidalisinsuff. 1,5-2/4 och uppskattat PA-tryck 80-85 mm Hg.

011123: Åter in med luftvägsobstruktion, centrala bröstsmärtor. I status benödem, stas-rassel. Behandlas med vätskekarens, diuretika, bronhodilatantia, O₂, CPAP, BiPAP

011125: Allt tröttare. Intuberas och ansluts till respirator på thiva. Infarkt? Pneumoni? Bronchoskopi visar gult sekret. Behandlas med antibiotika, steroider, bronhodilatantia, nitroglycerin, nutrition

011126: Lab visar kraftig enzymstegring såsom vid leverpåverkan. TEE visar dilaterad högerkammare, liten TI, PA-tryck 50-60 mm Hg

Kardiologkonsult: ”..ökad högerkamarbelastning beroende på progress av lungsjukdom. Bedömer att respiratorbehandling inte leder till förbättring... och att det inte heller kommer att gå att avveckla denna...Bedömer att pat befinner sig i slutstadiet av cor pulmonale”

011127: God syrsättning med 35% O₂. PA-tryck 55-70/23-34. Behandlas med prostacyklininhalationer utan omedelbar effekt

011128: Feberfri. Sjunkande enzymer. Vaken, kontaktbar. Extuberas men blir kraftigt påverkad med grav cyanos, sjunkande blodtryck, stigande suprasystemiska lungartärtryck. Reintuberas

011129: Ej aktuell för hjärt-lungtransplantation

Sålunda: Gravt hjärt-lungsjuk kvinna där man inlett tveksam respiratorbehandling på en överfull intensivvårdsavdelning där man dagligen tvingas stryka elektiva kars-operationer med uteblivna intäkter som följd.

Etisk analys

- Faktaunderlag
- Patientens behov
- Tillgängliga resurser
- Vilka är handlingsalternativen?
- Vilka är intressenterna?
- Vilka värderingar har intressenterna?
- Intressekonflikter?
- Föreslå konkret handlingsmönster mot bakgrund av den överordnade etiska princip som tycks mest bärande
(red. Elisabet Anjou)

BILAGA 5

• *Etikseminarium nr 3*

13 mars 2002

Läkekunst. Vardagsetik och förhållningssätt

Deltagare: 25 personer

Föreläsare: Carl-Magnus Stolt, professor KI och chefläkare, Borås lasarett

Patientfall presentation: Gunilla Bolinder, läkare, Chef för KKC

Patientgenomgång

Man, 65 år gammal. Tidigare chefsjobb. Gift, två vuxna barn, fyra barnbarn.

Sjukhistoria:

Debut av matleda, muskelsmärter och orkeslöshet. Tolkades som polymyalgia reumatica och behandlades i c:a 4 - 5 mån men bl a cortison och analgetica. Förvärrades dock och man noterade en ökande njursvikt. Efter en urografi snabbt progredierande uremi. Remiss till KS.

Diagnosen blir efter benmärgspunktion Multipelt myelom och amyloidos, vilket lett till njursvikt.

Behandlingen inleds med cytostatikakurer c:a 6 mån efter symptomdebuten. Efter 1 månad måste även kronisk dialysbehandling 3 ggr/vecka påbörjas. Pat blir mycket infektionskänslig och får ofta efter kurer grav leukopeni och sepsis. Pat har ett upprepade problem med blodkärlstillgång för dialys och i.v. behandling vilket kräver ett flertal kirurgiska ingrepp för anläggande av arteriovenösa fistlar, kärlgraft, ljumskkateter respektive central dialyskateter i v. jugularis.

Vårdförloppet innebär en långsam försämring av patientens allmäntillstånd, där matleda, trötthet och illamående utgör en påtaglig börda och utan att någon egentlig förbättring sker. Patienten uppvisar en mycket stark integritet och ger sällan uttryck för sina känslor eller behov. Drygt två år efter behandlingsstart blev tillståndet närmast terminalt i samband med en förnyad aktivering av grundsjukdomen med svår hypercalcemi. Patienten tillfrågas då av sin dialysläkare om han tror att han orkar med en cytostatikakur till i hopp om att åter bromsa sjukdomsförloppet. Han säger då ifrån att han inte önskar fler cytostatikakurer.

Han erhåller ändå denna behandling, sedan hematologansvarig läkare diskuterat med patienten och hans hustru och förordat ett ytterligare försök. Komplikationer tillstöter efter något dygn med svår trombocytopeni, blödning i hjärnan och patienten avlider. Den sista dialysen genomfördes dagen innan patienten avled.

Sammanfattning av patientens två behandlingsår:

- c:a 340 dialys-behandlingar
- en mängd cytostatikabehandlingar
- upprepade sepsistillstånd
- hade cleenifeeding-sond kontinuerligt i mer än ett år för näringstillförsel
- fick en Witzelfistel inopererad
- herpes zoster
- revbensfraktur av skelettdestruktioner
- sårskada vid fall

- facialis pares
- tarmlödning

Han

- lämnade över 400 blodprover
- 64 blod- och andra odlingar
- lungröntgades ett 20-tal gånger
- genomgick ett tiotal accessoperationer
- 8 bencmærgspunktioner mm.

Frågor:

- Skulle den aktiva behandlingen ha avbrutits tidigare?
- Fick patienten en god terminalvård?
- Vem har det övergripande ansvaret vid vård, som berör flera specialiteter?
- Är det skillnad på vårdinsatserna i livets slutskede på ett universitetssjukhus och ett långvårdssjukhus. Hur påverkade detta den aktuella patienten?
- Hur mycket hopp ska vi ge i hopplösa fall?
- Kan man inkräkta på patientens integritet för att försöka öka dennes bearbetning av sin situation? Kurator? Psykolog?
- Kan de samlade åtgärderna i efterhand betraktas som "överbehandling"?
(red. GB/02)

BILAGA 6

• *Etikseminarium nr 4*

16 april 2002

Det svåra samtalet

Deltagare: 27 personer

Föreläsare: **Lars Björklund**, sjukhuspräst och författare, Sigtuna stiftelsen

Patientfall presentation: **Mia Hovmöller**, överläkare, ALB Neuroped

Patientgenomgång

Föräldrar som är kusiner och invandrare. Bor tillfälligt trångt och socialt påfrestande hos släktingar. Modern har bott i Sverige i några år, talar svenska. Fadern hitflyttad för ca 2 år sedan, talar lite svenska, tagit studenten i Iran.

Första barnet fött efter långdragen, okomplicerad förlossning i fullgången tid. Uppfattades som frisk.

8 månader: undersökt pga uttalad muskel svaghet. Alert blick, fin kontakt kontrasterar mot rörelsearmod, svaghet och rosslig andning. Misstanke om spinal muskelatrofi bekräftas med genetisk analys som visar deletion för exon 7 och 8 i SMA-genen. Föräldrarna informerades om att deras barn har en svår recessivt ärftlig sjukdom. Hon kommer att försämras och bli svårt rörelsehindrad pga muskelsvaghet. Sjukdomen leder ofta till död i förskoleåldern.

Kontakt med sociala myndigheter ang. bostad m.m. Föräldrarna reeser till hemlandet för att visa upp flickan för släkten. Hon blir sjuk i luftvägsinfektion. Man återvänder till Sverige.

11 månader inläggs ett par dagar pga lunginflammation.

12 månader inläggs på Biva pga andningsinsufficiens, atelektaser. Orkar inte äta.

Minskat i vikt från medel till ca – 4 SD. Kontakt med andningsdispensären. Provar bi-pap som alternativ till respirator. Sondmatas. Flyttas till Liva. Får gastrostomi. Klarar sig oväntat bra med näs maskandning. Efter en månad korta permissioner. Utskrivning till hemmet (egen bostad nära släktingar) planeras i april, då flickan är 15 månader. Assistenten, nära släktingar, utbildas. Föräldrarna har svårt att orka ta hand om sitt barn.

Etiska frågeställningar

– Vem tillvaratar barnets intresse? Vikarierande autonomi.

Föräldrarna är i kris. Förloppet är ganska snabbt och det är svårt att försäkra sig om att de har förstått den medicinska informationen

– Vårdnivå: när fattas de avgörande besluten och av vem?

Intensivvård - respirator – näsmaskandning – sondmatning – gastrostomi

– Livslängd och livskvalité

Är det bättre med en kortare tid (månader) av sviktande andning i kombination med halvsvält än ett längre liv (år?) beroende av tekniska hjälpmedel och utomstående – släktingars medverkan i hemmet? Risken att ”förlora” sina föräldrar kanske tom växa upp i fosterhem eller på institution.

– Prioritering gentemot andra barn

Reell brist på intensiv- och andningsvård. Ska vi skicka andra barn till Göteborg?

Ska vi binda stora samhällsresurser för ett barn som kanske inte kommer att leva så länge?

- Rättvisa och jämlikhet
Vilken betydelse har föräldrarnas kultur, religion och språk för deras möjligheter att få information? Hur påverkas bemötandet?
- Genetisk information till föräldrar ... och deras syskon?
Kan man förmedla en kunskap om hur man undviker att fler barn med denna tragiska sjukdom föds, samtidigt som man verkar för att det redan födda barnet får så god livskvalité som möjligt?
- Integritet för barn, föräldrar och släkt
För att åstadkomma en god vård måste mycket personliga förhållanden diskuteras i ganska stora personalgrupper. Många samarbetspartner, t ex sociala myndigheter, andningsdispensären, omsorgsnämnden habilitering, lokala vårdcentralen. Personal har svårt att undvika engagemang: är detta professionellt, är det önskvärt?
(red. Mia Hovmöller april 2002)

BILAGA 7

- *Etikseminarium nr 5*

14 maj 2002

Integritet och självbestämmande

Deltagare: 23 personer

Föreläsare: **Margareta Andersson**, doktor i hälsovård och lektor vid Ersta högskola

Patientfall presentation: Anders Blaxhult, läkare, infektionskliniken

Patientgenomgång

S. född 1968, chilensk medborgare, sjöman, ej varit i Chile på 7 år. Homosexuell. Tidigare nefrit (?). – 98 rödbruna förhårnader i hårbotten. Sommaren – 99 3 mån. turist i Sverige, boende hos moster i Stockholm. Planerad återresa i början på oktober.

990801 debut feber, nattsvettning, viktnedgång.

990914 temp 40 grader. Sökt husläkare. Inremitterad. Nefrit? Oklar infektion?

990915 Infektionsjouren. HIV? Nodulärt lunginfiltrat. Tb? Kaposi sarkom?

Patienten är HIV+, moster avböjer ytterliggare kontakt. Lämnar in hans packning på rummet.

990916 Tuberberkulostatika inledds efter bronkoskopi. Bactrim mot PCP. Broder i Chile kontaktas för att kunna hjälpa patienten hem efter sjukhusvården.

990920 PCP och Tb i BAL. Aids diagnos. CD4 = 60. Hiv behandling i Chile? Osäker på familjens reaktion. Välkommen till morbror bosatt i Luxemburg sedan 4 år.

990928 Utskrives till Noaks Arks Gästhem. PCP behandlad. Sekundärprofylax billig. Kaposi kosmetiskt problem. Smittskyddet betalar tuberkulostatika tills han lämnar landet.

9910 Morbrodern i Luxembourg inneboende i kvinnas lägenhet. Saknar eget uppehållstillstånd. Har ej möjlighet ta emot Sebastian. Ansökan om förlängt uppehållstillstånd i Sverige av medicinska skäl. Flera besök på mottagningen. Biverkningar av tuberkulostatika etc. Diskussion kring behov av HIV behandling.

Sebastian träffar norrman som undersöker möjlighet att få komma dit för HIV behandling alternativt flytta till Storbritannien.

Träffar en svensk pojkvän som han flyttar hem till.

9911 Ömmande adeniter punkteras, reaktiva. CT buk görs. Patienten får godkännande att vistas i Sverige medan hans ansökan om förlängt visum av medicinska skäl behandlas.

9912-0002 Patienten i förbättrat allmäntillstånd. Viktuppgång. Funderar kring möjlighet att arbeta i Sverige.

Ingen HIV behandling möjlig.

000320 Åter inlagd pga feber och hosta. Progress av lunginfiltrat. PCP recidiv? Bakteriell infektion? Resistent Tb?

000405 Till IVA pga svårigheter syrsätta sig. Pleurit. Lungemboli? CPAP. Nyttillkomna körtlar.

Punktion visar Kaposi i lunga, lymfkörtlar, lever, ventrikel.

000407 Avlider till följd av andningsbesvär. Försoning med mostern sista vård dygnet. Obduktion visar inga rester av Tb eller PCP. Död till följd av generaliserad Kaposi. Pojkvännen och mostern ordnar tillsammans begravning i Stockholm med senare begravning i Chile.

Patienten är under 7 månader föremål för omfattande "akutbehandling"

- 15-tal läkarbesök och 15-tal kuratorsbesök på HIV-mottagningen
- 2 veckor initialt + 2 veckor terminalt vårdad på Infektionsavdelning
- Flera vårdtillfällen på IVA
- En rad serologier och odlingar
- Ögonundersökning, Hjärt eko
- Flera punktioner av lymfkörtlar med odlingar och mikroskopi
- Lungrtg x 7, CT buk x 2, U-ljud buk, Spiral CT pulm.
- 6 blodtransfusioner

men får ingen behandling mot sin grundsjukdom - HIV.

Regelverket

- Alla som befinner sig i Sverige har rätt till akut "livsnödvändig" sjukhusvård. Riksdagsbeslut som landstingen kompenseras för.
- Läkemedelsrabatten omfattar inte personer utan permanent uppehållstillstånd.
- Invandrarverket (SIV kort) betalar nödvändig sjukvård och läkemedelskostnader för personer som söker asyl.
Detta gäller ej personer som kommit på turistvisum eller personer som ej genast presenterat sig som asylsökande. Gäller ej heller personer som fått avslag och finns kvar i landet.

Hitintills använda strategier för att tillgodose dessa patienters behov av medicinering.

- Patienten betalar ur egen ficka.
 - Oftast inte möjligt.
- Lämna ut återlämnade förpackningar.
 - Strider mot läkemedelsföreskrifter och svårt säkerställa tillgång.
- Stämpla recepten med annans patientbricka och utnyttja vederbörandes högkostnads skydd.
 - Bedrägeri.

Epilog:

Socialdepartementet/socialministern har vid flera tillfällen kontaktats men har inte ansett dessa patienter vara statens ansvar och svarar i brev 2002-04-22.

"Det skulle vara en inkonsekvent och otydlig ordning om staten skulle ersätta landstingen för hälso- och sjukvård till personer som inte har rätt att vistas i Sverige enligt samma ordning som gäller för asylsökande"

"De kostnadsfria förmånerna (*enligt smittskyddslagen*) är begränsad till de som är sjukförsäkrade enligt lagen om allmän försäkring".

Sjukhusledningen på KS har ställt medel till förfogande för patienter bosatta i Sverige med behov av hiv-medicinering som ej kan få den bekostad genom ordinarie regelverk.

Etiskt dilemma.

Hur hantera våra möjligheter att förhindra sjukdom och död mot ett regelverk som inte tillåter oss att göra det?

(red. Anders Blaxhult maj 2002)

BILAGA 8

• *Rapport från etikgruppen på xxx kliniken, sommaren -00*

Vi hade "tur" magsjukan florerade på avdelningen så intagningsstopp rådde med få inneliggande patienter på avdelningen som följd., vilket gjorde att all arbetande personal kunde vara med i diskussionen.

Etikgruppen på kliniken skriver att syftet med det oplanerade mötet var att komma fram till vilka etiska problem de hade på avdelningen:

- Några patienter tappar sin personliga integritet hos oss, de kan bli väldigt oblyga (nakenhet) när de hamnar hos oss. Vanligare hos återkommande patienter. Vad kan vi göra för att hjälpa de att behålla sin integritet?
- Vi har också ibland patienter som vi upplever som promiskuösa. Lätt ibland att bli för "tjenis" med patienten då man har så nära kroppskontakt i samband med behandlingar. Vikten och betydelsen av att försöka hålla distansen och inte släppa dem för nära diskuterades.
- Vi har på avdelningen inget rum avsett för enskilt samtal. Skulle behövas dels bl.a vid inskrivningar, vid diskussioner i personalgruppen, för enskilt samtal med patient och anhöriga samt för anhöriga till svårt sjuka, ett rum att "hämta" sig i.
- På avdelningens 2 bäddsalar finns inget draperi som skyddar patienten närmast dörren. Öppnas dörren till korridor kan patienten bli blottad. Under mötet utses någon som snarast skall beställa draperier eller finna någon annan lösning till dessa salar. Till dess kan vi behandla patienterna i badrummet när det är möjligt.
- Diskussion fördes om det är etiskt rätt att ha tavla på expedition med patientens namn och uppgifter synliga
- Vid muntlig rapport skall vi försöka undvika att föra över egna dåliga "erfarenheter" av patienten till övrig personal. Viktigt att vi får bilda oss en egen uppfattning om patienten utan att ha "dåliga förväntningar" med oss.
- Det har hänt att datorn har stått i korridor utan personal närvarande samt med synlig journal framme.
- Storrond har ibland visat dåligt omdöme genom att ronda patienten då denne har suttit på toastol. Vi vårdpersonal får agera "patientens ombud" och säga ifrån. Är kanske inte så lätt alla gånger att argumentera med personal med "högre rang".
- Vi diskuterade också hur svårt det kan vara att vårda patienter professionellt som man vanligtvis har annan kontakt med än patient - vårdare. Denna situation uppkommer vid fler tillfällen då vår avdelning är högspecialiserad. Även hur det kan vara att handskas med anhöriga som har hög rang på sjukhuset och tar sig friheter som ej vanligtvis accepteras.
- Vi pratade även om dödsfall på avdelningen. Personalen har upplevt att det inte funnits tillräckligt med stöd till personalen efter "traumatiskt" dödsfall. Kanske kan man ta kontakt med präst, kurator, vid svåra situationer.
- "Hotellpatienter". Problem att få information om hemavdelning till patienten. Mycket av sjuksköterskans tid går till att söka rätt läkare till patienten. Hotellpatienten får ofta vänta mycket länge på läkare samt besked.

BILAGA 9

- **Centrum för Hematologi. Vårdplaneringsdagar 21 + 23 augusti 2000**

Ett exempel på ett större arbete utanför KS som samlar all personal och kräver långtidsplanering och en del pengar. Etikombuden har ansvarat för det hela, etiksamordnaren har omarbetat och redigerat patientfallen

Ansvarig: etikombuden **Jeanette Winterling**, Ina Helin

Föreläsare: **Birgitta Wikander**, Socialhögskolan

Huvud tema: **Hur väljer man den optimala behandlingsnivån?**

Patientfall tänkta att användas som diskussions underlag under planeringsdagarna 21/8 och 23/8 2000, Centrum för hematologi.

Patientfallen utgår ifrån verkliga fall men är ordentligt omarbetade och namnen utbytta, syftet är inte att känna igen just den patienten men i stället att reflektera över de etiska frågorna som de olika situationerna gav upphov till.

FALL 1 Nassir

Problematiken: Att värna om den svaga patientens autonomi, självbestämmande och integritet

Nassir är en 65 år gammal kvinna som kommer från Irak. Hon har bott och arbetat i Sverige i många år, hon är muslim men inte speciellt religiös, är väl anpassad till det svenska samhället och har inga problem med svenska språket. Hon är ensamstående, änka sedan flera år. Hon har två vuxna barn, en son och en dotter, som bor på annat håll med egna familjer. Barnen har regelbunden kontakt per telefon med sin mamma. Vid en rutinprovtagning upptäcks en trombocytopeni. Nassir remitteras till hematologen där man diagnosticerar en MDS III. Hon har inga symtom utom några blåmärken. Hon har ingen känsla av att må dåligt. Hon informeras grundligt om sjukdomen och prognosen. För Nassir är det svårt att förstå att hon har drabbats av en allvarlig sjukdom och när läkaren redogör för behandlingen som planeras och de biverkningar som väntas vill hon helt enkelt avstå. Innerst har hon fortfarande ett hopp att hon väntar lite ska det onda försvinna och mardrömmen ta slut. Att börja behandlingen på en gång och uppleva de besvärliga biverkningarna skulle göra henne sjuk på riktigt. Nu vill hon gå hem där allt ska kännas som vanligt igen och det blir ingen idé heller att berätta för barnen och oroa de... Nassir bokas in för återbesök.

Sjukdomen progredierar och läkarna försöker vid varje besök att få patienten att acceptera behandlingen, men tyvärr utan resultat. Nassir kan inte acceptera att utsätta sig för så svåra biverkningar när utgången ändå är oviss... Till slut försämras Nassir tillstånd: sjukdomen övergår till ALL. Hon är nu rädd, sjukdomen kan hon inte blunda för längre, den gången lyckas läkaren att få henne att säga ja till en cytostatika kur. När hon senare träffar en sjuksköterska uttrycker hon för henne sin starka tvivel över det beslutet som nu är taget, hon verkar ledsen och orolig. Sjuksköterskan är övertygad att kuren är enda chansen för Nassir, hon tröstar henne men informerar inte läkaren om patientens funderingar.

Barnen har nu hört av sig till läkaren och undrar varför deras mamma har ännu inte fått påbörja behandlingen när hennes sjukdom har ändå blivit känd av läkarna en längre tid. De hade själva inte insett att mammas sjukdom var allvarlig och de framför deras

missnöje över läkarnas brist på initiativ och övertalningsförmåga. De vill nu mer eller mindre få ett löfte att Nassir ska behandlas vad hon än själv tycker. De kräver också att få fortlöpande information om patientens tillstånd. Första kuren förbereds och under tiden får patienten en sepsis efter en transfusion med smittade trombocyter. Så fort patienten har hunnit hämta sig startas behandlingen. Kuren genomförs utan problem, patienten är ändå hela tiden orolig och spänd, frågar hela tiden om nytta med det hela.

Efter ett tag får Nassir flera mycket besvärande symtom som en följd till behandlingen. Patienten har nu en stark sjukdoms känsla och ingen förståelse för att kurerna ska fortsätta. Ändå blir det aldrig mer ett klart nej från henne, barnen ringer ofta både till henne och till läkaren med en stark önskan att behandlingen skall fortsätta.

Nassir blir mer och mer passiv och tyst, vid ett tillfälle säger hon: ” jag vet inte längre själv vad som är bra för mig, det enda jag hoppas på nu är att läkarna vet vad de gör!”

Följande frågor – bland många andra möjliga – kan vi reflektera över:

1. Vilka händelser under sjukdomsförloppet kan ifrågasättas ur etiskt synpunkt?
2. Vilken rätt har man att åsidosätta patientens integritet genom att försöka att få henne att komma till insikt och acceptera en behandling?
3. Vems intressen skall styra? – patientens, anhörigas, personalens, andras?
4. Varför förde inte sjuksköterskan vidare till läkaren de uppgifter som hon hade fått av patienten?
5. Tror du att det hade ändrat något om hon hade gjort det?
6. Finns det i berättelsen inslag som kan tyda på att Nassirs kulturella och religiösa bakgrund kan ha spelat roll?

(red. Marie Chenik)

FALL 2: Jörgen

Problematiken: Att skapa förutsättningar för att den döende patienten skall uppnå en hög grad av livskvalité i livets slutskede, att främja en värdig död

Jörgen är 22 år, han bor ensam och har ingen flickvän ännu, han arbetar på ett IT företag, trivs bra med livet och har många förväntningar inför framtiden, bl.a förbereder han en resa till Indien. Föräldrarna är skilda. Han har regelbunden kontakt med sin pappa, däremot hans mamma träffar han sällan: hon har en ny familj och har flyttat till Skåne. Han har haft en förkylning och i samband med det fått ökade körtlar. Efter ett besök på vårdcentralen remitteras han till hematologen där det konstateras att han har Hodgkins lymfom. Jörgen informeras och inleder behandlingen bestående av ett antal cytotatika kurer. Han är vid god mod och har en stark kampanda. Under sex månader genomgår han sju kurer och mår emellanåt riktigt dåligt. Han ligger inne i flera omgångar. Han försöker när han är hemma att leva som vanligt, men trötthet och andra besvärande symtom gör att det mesta av tiden går åt att försöka att stå ut med sjukdomen och hanka sig fram.

Kurerna har inte haft det förväntade effekten. Patienten är besviken, han hade hela tiden fått för sig att dessa svåra månader var ett nödvändigt ont men att han sen skulle bli bra.

Strålningen planeras i stället men måste avskrivas när läkarna konstaterar, precis innan start, att sjukdomen har progredierat och att strålningen är nu kontraindicerad.

Jörgen får en gång till finna sig i att ändra kurs: läkarna informerar om att det bästa tänkbara är att börja med en ny starkare kur. Patienten har nu tappat kontrollen över vad som gäller. Den starkare cytostatikabehandlingen har ingen effekt. Patienten är sliten, både fysiskt och psykiskt.

Läkarna beslutar att prova strålning i alla fall, det finns ju inte mycket annat att ta till. Jörgen kan inte låta bli att tänka på att den behandlingen som nu väljs, alldeles nyligen avskrivits som otänkbar. Han accepterar ändå läkarnas beslut. Strålningen är effektiv mot sjukdomen men orsakar som väntat stora biverkningar som Jörgen inte riktigt hade kunnat föreställa sig utifrån den information som han hade fått av läkarna. Jörgen upplever livet som en plåga utan like. Han ser tillbaka på de sista månaderna och hur allting har gått, var det värt? Under sista inläggningsperioder ställer han många frågor. Han ifrågasätter att han alls kunnat förstå att behandlingarna skulle gå så snett, han tycker att läkarna inte har informerat honom tillräckligt ärligt om behandlingarnas osäkra utgång, han tycker att det mesta har varit en skön målning för att hålla honom lugn, han känner sig förd bakom ljust. Hans största lidande är nu att inse att ingenting av det han ville göra i livet kan han tänka på längre, han är nu alldeles för sjuk. Patienten blir allt sämre trots aktiv behandling, efter någon månad överförs han till CIVA där han efter fem dagar avlider. Obduktionen visar att döden orsakats av multipla infiltrat i båda lungorna till följd av utspridd växt av Hodgkin lymfom.

Hela personalgruppen fann vårdandet av patienten mycket svårt den sista tiden då ingen verkade veta någonting t.ex. om hur mycket information patienten hade fått. Och knappt hade en läkare hunnit sätta sig i patientens situation förrän det var dags för nästa att ta över...

Följande frågor – bland många andra möjliga – kan vi reflektera över:

- 1. Vilka händelser under sjukdomsförloppet kan ifrågasättas ur etisksynpunkt?*
- 2. Bör personalen alltid tala sanning till alla patienter?*
- 3. Vad finns det för förutsättningar för att den döende patientens rättigheter skall gälla på ett akutsjukhus?*
- 4. Hur avgör man vad som är bäst för patienten under olika omständigheter?*
- 5. Är Jörgens ålder en faktor av betydelse för en etisk bedömning av situationen?*
(red. Marie Chenik)

FALL 3: Erik

Problematiken: Att bemöta patientens och anhörigas krav på behandling och sjukvårdsinsatser, att ta hänsyn till personalens integritet och yrkesansvar

Erik är 45 år och arbetar som läkare på ett stort sjukhus. Han är gift och har två barn som läser på högskolan, hans hustru är lärare. Han har en mycket aktiv fritid med många intresse och många vänner i Sverige och utomlands. Han seglar och spelar golf. Han har sista tiden haft en tilltagande yrsel och bestämmer sig för att ta några prover. Proverna visar låga blodvärden och han remitteras till hematologen där man snabbt konstaterar att han har en ALL. Han startar behandlingen med cytostatika omedelbart. Hans fru är med hela tiden och några av hans läkarkollegor kommer förbi och diskuterar diagnos, prognos och behandling med honom. Erik har inte på något sätt tagit på sig patient rollen: allt är – nästan – som vanligt fortfarande och det brukar höras skämt och skratt ifrån rummet.

Första kuren går bra men tyvärr sker ingen remission. Efter andra kuren konstateras att sjukdomen har progredierat. Erik är ledsen och orolig. Han klagar allt oftare på allt och allting. Hans fru står ofta vid hans sida och stödjer hans olika klagomål. Han säger sig vara otillräcklig informerad allt sedan sjukdomen upptäcktes, han är helt chockad över vad läkarna berättar nu, det tycker han är helt oväntat. Han mår psykiskt dåligt och får hjälp genom kurator samtal. Patienten söker nu hjälp och information i första hand hos sina läkarkolleger och vänkretsen, han verkar inte lita på de läkare som har ansvar för hans behandling. Någonting måste de ändå ha gjort fel när behandlingen inte biter på sjukdomen!

Han har inte tid att vara sjuk, han är helt enkelt förtvivlad av att inte bli frisk. Någonting måste göras, allt måste göras! I det läget har patienten fått ytterligare kurer utan resultat, han föreslår den ena behandlingen efter den andra till de behandlande läkare. Frun försöker att få läkarna att inse att de måste försöka även om chanserna att uppnå resultat är väldigt små.

Tiden går med många turer. Vissa läkare är mer benägna än andra att lyssna på alla förslag och diskussioner. Faktum är att Erik blir sämre, läkarna informerar om den dåliga prognosen men utan resultat, patienten och anhöriga vägrar att inse sanningen.

En kväll blir Erik riktigt dålig och överförs till CIVA och det bestäms av läkarna att ingen aktiv behandling skall ges längre. När anhöriga får ta del av beslutet på morgonen blir de mycket upprörda och kräver att patientens tidigare önskan om fortsatt behandling skall respekteras. Erik avlider samma dag på eftermiddag.

Följande frågor – bland många andra möjliga – kan vi reflektera över:

- 1. Vilka händelser under sjukdomsförloppet kan ifrågasättas ur etisksynpunkt?*
 - 2. Vad är det som styr fördelningen av resurserna, patientens verkliga behov eller annat?*
 - 3. Hur behåller vårdpersonalen sin integritet och yrkesansvar inför påtryckningar utifrån?*
 - 4. Hur långt skall patientens och anhörigas krav på behandling lyda under patientens rätt till självbestämmande?*
 - 5. Kan patientens yrke och position vara en faktor av betydelse ur etisk synpunkt?*
- (red. Marie Chenik)

BILAGA 10

• *Patientfall för etikhandledning den 29/11 2000*

Rapport från xxx klinik

Etikgruppen har konstruerat ett fall för diskussion utifrån patientens perspektiv

Jag blir väckt av att någon säger mitt namn, det känns som om jag precis somnat. Det är sköterskan som jobbade i går kväll, vad det nu var hon hette. Hon undrar hur natten har varit och om jag sovit gott. Frågan är vad som menas med gott? Kan man sova gott när man fått reda på att det växer något livsfarligt i ens kropp, blivit hopföstd med en massa främmande människor i en miljö man aldrig trodde man skulle behöva finna sig i? Dessutom när någon kommer och väcker en för att man måste ta medicin kl 02.00. Sådär, svarar jag. Då börjar sjuksköterskan berätta att hon inte heller sovit så bra då hennes unge haft feber i natt och hon suttit vaken med honom hela natten. Jag tänker på att tänk om jag ens fick vara hemma med mina ungar och inte här i flera veckor.

Sköterskan har en vagn med allehanda medicinsk utrustning som inte ser allt för inbjudande ut, hon undrar om hon kan få ta några blodprover. Visst får du det säger jag, samtidigt som jag undrar för mig själv hur mycket blod man egentligen kan avvara. När sköterskan är färdig med proverna tar hon tempen och blodtrycket samt pulsen. Det är tredje dagen på raden som tempen tas och jag börjar undra varför, eftersom jag inte har haft eller har någon feber. Det kanske är så att man förväntar sig att jag ska få det? Jag funderar på att fråga, men sköterskan verkar så stressad.

Jag blir erbjuden att gå och ta för mig av frukostbuffen vilket jag gör med viss motvilja. Jag är inte hungrig men frukosten serveras mellan vissa bestämda tider och det är bäst att hålla sig till dessa om man inte vill störa personalen senare på dagen. Man kan välja var man vill äta frukost, i dagrummet eller inne på salen. Om jag helt förutsättningslöst får välja hade vilja äta den ifred på mitt rum men eftersom jag delar sal med ytterligare tre personer har luften i rummet blivit mindre aptitlig, då vissa toalettbesök måst ske vid eller i sängen under nattens lopp. Dessutom fanns där mindre blyga personer som inte verkade bry sig om vad omgivningen såg och inte. Det fanns draperier runt varje säng men dessa användes endast sporadiskt och i mina ögon helt osystematiskt. Därför går jag ut till dagrummet för att äta min frukost. Jag är inte särskilt sällskaplig av mig på morgnarna men har nu inget större val då det redan sitter flera pratglada personer i dagrummet. Efter frukost vill jag gå och lägga mig och sova en stund men någon har varit inne och bäddat min säng vilket jag tolkar som att det inte är lämpligt att krypa ner i sängen igen. Jag bestämmer mig för att duscha men det är kö till badrummet så jag får vänta på min tur. När jag äntligen är färdig i duschen får jag reda på att jag missat doktorn som redan hunnit gå sin rond. Jag hade velat fråga ett par saker, men det får vänta ytterligare en dag då doktorn igår inte gav mig tillfälle att ställa några frågor.

Sköterskan kommer in. Hon talar om för mig att jag skall göra några undersökningar i dag. Dels, säger hon ska jag åka på något som kallas för datortomografi vilket tydligen innebär att de skall röntga min mage med hjälp av en dator, dels så ska jag till tandläkaren för att se att jag inte har någon infektion eller något annat fel i min mun som skulle kunna ställa till problem under min behandling. Jag påpekar att jag nyligen varit hos tandläkaren och att hon inte funnit några större fel än ett hål som nu var lagat, men tydligen spelar inte det någon roll utan doktorn vill att jag går till just den här specialtandläkaren. Röntgen ska jag få åka på om en halvtimme vilket skulle innebära att jag

kommer vara tillbaka lagom till lunch. Tandläkarbesöken skulle ske efter lunch, kl. 13.00 och inte vara så länge, högst en timme trodde sköterskan. Efter att sköterskan lämnat rummet passade jag på att ringa familjen som tänkt komma under lunchen för att hälsa på mig. Jag sa att det passade bra för att jag just då skulle vara tillbaka på avdelningen efter den röntgen jag ska göra. Jag ville inte föreslå en annan tid då jag vet hur svårt det är för dem att komma ifrån jobbet och hur långt de har att åka. Det kom en ung kille och hämtade mig liggande i min säng. Jag tyckte att det kändes mycket fånigt att bli körd på det viset då jag inte kände mig så sjuk att jag inte kunde gå för egen maskin.

Klockan var redan över halv ett då jag kom tillbaka till avdelningen och jag var ganska arg och irriterad vid det här laget. "Tidsplanen" som sköterskan givit mig stämde inte alls!! Jag fick ligga nere på röntgen och vänta i nästan en hel timme innan jag ens fick komma in, de hade fått några akuta fall som måste få komma före mig, fick jag besked om. Jag undrade hur länge jag skulle få vänta men det kunde ingen svara på. Ju närmare lunchtid det blev desto oroligare blev jag att jag inte skulle hinna tillbaka till avdelningen i tid till att min familj skulle komma. Jag frågade om jag kunde få låna en telefon men tyvärr fanns där ingen för patienterna, blev svaret.

Min familj skulle precis lämna avdelningen då jag kom tillbaka. De hade suttit ute i korridoren och väntat, då barnen annars skulle störa de andra patienterna på fyrbäddssalen. Vid några tillfällen hade de försökt få veta var jag var, men sköterskorna hade bara sagt; jag skall ta reda på det och sen inte kommit tillbaka. Till slut hade en av dem gått in på sjuksköterskeexpeditionen för att få svar, men då sa en annan sjuksköterska att "här inne skall bara personal vara" och föst ut denne ur rummet samtidigt som hon sagt att jag var nere på röntgen men det nog inte skulle dröja så länge innan jag kom tillbaka. Mina anhöriga hade inte känt sig helt lugnad av hennes information, de undrade om det kanske hade hänt mig något på undersökningen, kanske hade de upptäckt något mer allvarligt?

Vi hann i alla fall hälsa på varandra innan de måste gå. Vi bestämde att göra ett nytt försök i morgon.

Jag hade vid det här laget hunnit bli riktigt hungrig. Jag hade beställt kyckling och stekt potatis till lunch och gladde mig åt denna måltid. Knappt hade jag hunnit få in min bricka till dagrummet, där jag satt förrän sköterskan kom och meddelade att vaktmästaren stod och väntade på mig i mitt rum. Det var dags att åka till tandläkaren. Jag undrade om jag inte hann äta lite snabbt innan, eftersom jag började känna mig akut hungrig eller om vi kunde skjuta på undersökningen. Men sköterskan sade att det var viktigt att göra detta nu innan jag skulle starta min cytostatikabehandling och vaktmästaren stod ju redan och väntade på mig. Hon lovade att spara maten åt mig tills jag kom tillbaka, det skulle säkert inte dröja så lång tid. Vid det här laget hade jag min egen uppfattning om hur lång tid olika undersökningar kunde ta!

Väntetiden hos tandläkaren var inte mer än fem minuter. Däremot var själva undersökningen en smärre pärs då jag sedan barnsben lider av tandläkarskräck. Visserligen klarar jag i dag av att behärska den men så har jag också haft samma tandläkare i nästan 25 år.

Jag var faktiskt tillbaka på avdelningen klockan två, precis som sköterskan sagt. Äntligen skulle jag få äta min lunch! Men det visade sig att en annan sköterska trott att jag inte velat ha maten och hade skickat tillbaka den till köket. Jag fick champinjoncrepes istället, det stillade i alla fall min hunger. När klockan var kvart i tre och jag precis

hunnit äta klart kom en ny sköterska in till mig för att presentera sig, hon skulle vara min sköterska under kvällen. Jag undrade var den andra sköterskan tagit vägen. Temperaturen och blodtrycket skall återigen tas och jag tänker passa på att fråga varför, om nu sköterskan inte är för stressad!

Etikgruppen på xxx 001120

BILAGA 11

- **Reumatologiska kliniken Klinikkonferens Utbildningsdag 15 februari - 02**

Presentation av klinikens etiska funderingar i form av små scener spelade av klinikens etikombud + intresserad personal.

Några exempel:

- **Förhållningssätt till patienten (avd 10)**
Patienten som har precis fått besked om att han har RA bombarderas av en mängd information om forskning i syfte att få patienten att delta i flera forskningsprojekt. Patientens blir endast intressant som forskningsobjekt. Skärpning behövs även om det är en bra tanke att önska driva forskningen framåt.
- **Patienten som inte "vill" ...D 26**
Låta patienten ligga eller gå på, "pusha på" tills patienten ger sig? Tänka på att personalen ger olika signaler, bra med consensus och gemensam attityd. Ta reda på patientens insikt om sin sjukdom för att motivera bättre
- **Smärtproblematiken (D 26)**
Mycket mediciner och lite närvaro och stöd. Använder vi läkemedel av bekvämlighet? För personalens skull och inte alltid för patientens bästa?
- **Särbehandling** av patienter som tar anti TNF medicinering?(Dagvård + beh.avd.)
 1. Patient som ej accepterar sjukdomen, tar ej sin medicin.
 2. Patient som tar sina mediciner men uppträder konstigt, misstänkt drogmissbruk , i båda fallen vill inte patienten att sjuksköterskan berättar för läkaren
- **Sekretess och patientens integritet** i fara? Tolkproblematiken. (sekreterargruppen). Patienterna berättar/blir tillfrågade om känsliga saker i kassan och medpatienterna har "enormt stora öron!"
Problem med inadekvat miljö för känsliga samtal (kuratorerna)
- **Prioriteringar, rättvisa**, arbetsetik (mottagningen). Hur bemöter vi utlänningar, patienter med språkligt handikapp, patienter som kräver mer än vi kan ge. Hur gör vi? Vilka patienter skall få komma? Får patienterna som skriker högst komma först? Är det alltid rätt att patienter som står på nya mediciner som kräver återbesök med jämna mellanrum skall få gå före när andra får vänta? Hur handskas vi med "gräddfilen" vänner och släkt till doktorn?
- **Om relationen doktorander, handledare, vårdpersonal, patienter.** Vad innebär det att få ett etiskt tillstånd för en studie? Vad händer med alla biprojekt? Är alla problem lösta i och med att man har fått tillståndet? Det är forskarnas ansvar att etiken följs, att informationen till patienten går rätt till, att personerna som tar hand om prover till studien m.m får en fullständig info om de etiska regler forskningen bör följa. En närmare dialog behövs.
- **Hur informera** försökspersonerna att forskningsresultat skall redovisas och presenteras? Var går gränsen för hur ofta man kan ta prover, hur många blodrör är OK?

Blir patienten informerad varje gång att proverna tas för forskning, att patienten har rätt att säga ja eller nej även om studien är påbörjad? Säger man nej till sin behandlande läkare? Provresultat. Hur skall man lagra data? Hur förvarar vi provresultat och allmän info från patienten?

- ***Forskare tar prover på varandra***, det kan då hända att man gör oväntade ”fynd”. Hur hanteras detta? Är det rätt att använda kollegor / sig själv som kontrollperson? Vad är det för villkor som gäller inom forskningen? få tjänster, forsknings anslag för kortare perioder, är det rätt att ta doktorander om forskarens ekonomiska situation inte är tryggad?
(red. Marie Chenik)

BILAGA 12

- *Vaktmästarnas utbildningsdagar 30 maj, 31 maj 2002*

Berättelser från vaktmästarnas vardag

Om att transportera döda människor

- Det är svårare att transportera döda barn, särskilt svårt om det finns personliga saker kvar hos det döda barnet som docka, nalle m.m, antalet barn har ökat
- Att transportera döda är speciellt, sätter i gång tankar i olika grader beroende på hur man är som människa. När den dödes ansikte inte är övertäckt känns det oftast mycket svårare
- De anhöriga är sällan med under transporten men det har hänt att anhöriga inte velat släppa iväg den döde
- Att transportera döda till olämpliga lokaler har varit svårt och väckt frågor om hur den döde tas om hand efter transporten, detta har nu förbättrats
- Frågan om utländska anhöriga och den särskilda problematiken

Om att trösta ledsna, oroliga, missnöjda patienter

- Patienter som gråter och har ont är oroliga
- Pratsamma, nyfikna patienter
- Patienten som tror att man har gått fel(hur hittar ni i kulverten?? Är en standard fråga)
- Patienter som är rädda och inte vill åka till en undersökning
- Patienter som inte vill åka till vissa avdelningar
- Patienter som klagar på avdelningens personal speciellt med anhöriga som trycker på

Om att hantera patienter med orimliga krav

- Patienter som vill att man kör till kiosken, tar en rökpaus

Om att vara lyhörd för patientens upplevelser under transporten

- Man kör för fort patienten är rädd
- Patienten mår illa/får yrsel av körningen
- Patienten har ont vid varje skakning, varje stopp, varje tröskel

Om att sakna info om patientens problem

- Om att exponeras för smitta, infektionsrisken ställs emot krav på sekretess som verkar svårt att motivera
- Om risken av att transportera fel patient
- Om otrygghetskänslan av att inte veta vem det är jag kör
- Om att transportera en patient som man inte förstår och som inte förstår svenska

Om vårdpersonalens attityd

- Det finns ”bra” och ”mindre bra” avdelningar
- Remissen saknas ofta, ansvars fråga?
- Ingen personal möter vaktmästaren och överlämnar patienten
- Kommer med patienten till avdelningen, personalen hälsar inte på patienten, säger (över patientens huvud) till vaktmästaren att patienten skall in till ett visst rum
- Vaktmästaren själv är tvungen att ta ansvar och se till att patienten kommer in på rummet/tillbaka till sängen, får en filt, har tillgång till ringklocka m.m
- Det har blivit sämre nu och vaktmästarna, särskilt de nya, tycker att det är svårt att säga emot

Min kommentar

Dessa berättelser innehåller ett antal mycket intressanta iakttagelser och funderingar. Det påvisas ett behov av ändringar för att förbättra patienternas och vaktmästarnas situation. På längre sikt skulle vaktmästarna på KS kunna skriva ner ”etiska riktlinjer för vaktmästarna på KS” med avsikt att hjälpa till att hålla fast vid en viss moralisk kompass i vardags arbetet och underlätta för nya anställda.

(red. Marie Chenik)

BILAGA 13

• Utbildningsdag för etikombuden 27 september 2000

Tema: *Vårdandets konst vardagsetik och förhållningssätt*

Deltagare: 38 personer

Ansvarig: Marie Chenik

Föreläsare: **Carl Magnus Stolt**

Grupparbete

Arbetsfrågorna väljs i samarbete med föreläsaren, etksamordnaren och inblandade etikombud.

8 diskussionspunkter

1. *Hur skapar vi förutsättningar för att medarbetarna skall kunna erhålla och utöva ett vårdande förhållningssätt?*
2. *Vilka konflikter mellan vision och verklighet ser vi?*
3. *Vilka ideologier styr oss? Hur identifierar vi dem?*
4. *Vilka moment i vårdandets konst är särskilt viktiga i vår verksamhet?*
5. *Med vilka motiveringar prioriterar vi dem?*
6. *Hur ser vi på balansen mellan vårdandets konst och medicinskt naturvetenskap?*
7. *Vad är det centrala i ett etiskt förhållningssätt i vår verksamhet?*
8. *Vilka risker för kränkning finns i vår verksamhet?*

Grupp 1

Svarade på fr 1 + fr 8

Temadagar är bra, men inget etikarbete ”på riktigt”.(1) Föreläsningar klinikvis är

bra.(1) Det är extraviktigt idag att ha ett kontinuerligt etikarbete i vardagen.(1)

Fallbeskrivningar om kulturkrockar skulle behövas diskuteras mer (1)

Risk för kränkning finns ofta särskilt när vi vårdar barn. T ex barn som är så gamla och mogna och vars beslut inte respekteras för att de fortfarande enligt lagen är barn.(8)

Grupp 2

Svarade på fr 1 + 2

Det måste finnas förutsättningar för etikarbetet. (1) Viktigt att förankra hos verksamhetschefen för att få tid (1). En bra miljö behövs där man känner trygghet (1)

Diskutera patientfall på ett vettigt sätt (1)

Konflikter mellan ”vi” och ”dem” och verkligheten (2)

Grupp 3

Svarade på fr 1, 2, 7, 8

Skapa ett etiskt klimat, öppna upp (1)

Fina visioner som inte stämmer med verkligheten t ex ”att sätta patienten i centrum”. (2)

Viktigt med små, basala saker att patienten har kläder på sig, stärka patientens självkänsla, se patienten som individ.(7)

Kroppsspråket i patientnära arbete – tänka sig för att inte uppträda nonchalant (7)

Problem med vård i hemmet (8)

Grupp 4

Svarade på fr 1, 2, 3, 8

Få tid för personal att prata med varandra, tänka på varandra (1)

Konflikter mellan vision och verklighet: vi vill sätta patienten i centrum. (2)

Man skall inte låta pengarna styra Team känslan skall styra (3)

Skjuta vidare ”problempatienter” speciellt när det tar lång tid, svårt att ta konsekvenserna. Man måste få iväg patienten = skjuta problemet vidare (8)

Tvungen att stryka patienten (från op listan?) det blir synd om patienten men också om personalen som ideligen måste informera och ta itu med detta (8)

Patienten som man har satsat på men släpper och tror att han skall ha det bättre på rehabilitering eller i hemmet men upptäcker att där fungerar det inte alls (8)

Det är problem med patienter som råkar ha flera PAL pga multipla sjukdomar. PAS får det svårt som samordnare då hon får många olika besked (8)

Patienten hamnar i kläm, klagomål i efterhand (8)

Grupp 5

Svarade på 1 + 8

Titta på etikarbetet som är gjort, hur långt man har kommit, vilka förutsättningar finns (1)

Problem med läkarna, lätt att prata ssk/usk men läkarna? Vad har de för forum? (1)

Det skulle vara av värde att hitta en gemensam nivå för alla personalkategorier. Att ha en dialog varje dag inte bara vid stora händelser(1)

Som personal måste vi ta ”bra beslut” för att vilja stanna kvar (1)

Studenterna ser, vi blir avtrubbade. Man behöver mer uppmärksamhet när man har det svårt, också när personal har problem(1)

Patienten som slussas i väg från intensivvården vilken tid som helst på dygnet, tuffa prioriteringar (8).

(red Marie Chenik)

BILAGA 14

• Utbildningsdag för etikombud från barn 28 september 2000

Tema: *Vårdandets konst vardagsetik och förhållningssätt*

Deltagare: 25 personer

Föreläsare: **Carl Magnus Stolt**

Ansvarig: Marie Chenik, Cathis Kumlien

Grupparbete

5 diskussionspunkter

1. *Vad är etik för dig?*
2. *Hur kan vi skydda barnets integritet – vad finns det för risk för kränkning i vår verksamhet?*
3. *Hur klarar vi den svåra balansgången att engagera sig och samtidigt behålla den nödvändiga distansen?*
4. *Fundera över vikten av att få stöd av varandra, att visa respekt för varandra i personalgruppen*
5. *Fundera över vikten av att få ”tillräckligt” med resurser för att ge barnet och familjen en ”bra” vård, samt vikten av att medvetandegöra de etiska problem som är knutna till resursanvändning och prioriteringar*

Redovisning av grupparbetet

Grupp 1

Svarade på fr 2, 3, 4, 5

Vi skall rädda liv till varje pris! Vem bestämmer till vilket pris man skall leva och till vilket pris man inte får dö? (2)

Integritet barnet # föräldrarna (2) Svåra etiska dilemman i det enskilda fallet. Vi bollar lätt vidare till annan instans. (2)

Skall vi gå ut och presentera en färdig lösning till föräldrarna? Vilken rätt har vi att blanda oss i? Juridisk rätt? Moralisk rätt? Vi känner stort etiskt ansvar. (3)

Vi har lärt oss att ha förebilder som talar för oss om vad som är rätt och fel, finns det bra förebilder idag? Hur är vi som personer? (4)

Vid frågor gällande liv och död om man tog sig tid kanske man skulle få hjälp av naturen? (5)

Hur ser miljön ut för att reflektera? (5)

Grupp 2

Svarade på fr 2, 4, 5

Barnet överlever men är svårt handikappad: hur skall föräldrarna ta emot det överlevande barnet? Måste man alltid rädda liv? (2)

Hur gör vi på olika avdelningar? Debriefing? Möjlighet att prata på jobbet inte ta problemet med sig hem – någon som lyssnar på. Kaffe rasten är det enda stunden? Behov av tid för reflektion och att lämna jobbet i skåpet (4)

Hur mycket känslor skall visas, vad är professionellt? Olika behov i personalgruppen (4)

Brist på resurser. Tidsfaktorn är viktigt, man gör som på löpande band (operation) dåligt med tanke på relationen till föräldrarna. (5)

Vi prioriterar alltid det medicinska i stället för bemötande: det finns ingen möjlighet för föräldrarna att vara hos barnet dygnet runt även om de vill - skall vi skicka hem föräldrarna? Det finns ingen tid att prata med föräldrarna. (5)

Grupp 3

Svarade på fr 2 + 5

Hur skyddar man barnets integritet? Det finns enkla basala åtgärder: tänka på att täcka över, inte blotta (2)

Konkreta ex

- En flicka som skulle få KAD, manlig sjukskötare var på väg att göra det, flickans oro över detta uppmärksammades och det blev personalbyte MEN den manliga sjukskötare kände sig kränkt. Inga lösningar är lätta lösningar(2)
- Att sätta nål på ”problem barn” som är rädda för stick
Metod från Biva med sömnmedel i ”näsdroppar” (2)
Utrymme för enskildhet föräldrar och barn. Speciellt när man har ett nyfött barn som inte kommer att överleva mer än några dagar eller veckor där har vi ett enormt behov av ett speciellt utrymme (5)

Grupp 4

Svarade på fr 1, 2, 3, 4

Gruppen försöker att formulera en slags beskrivning av vad etik är

- Integritet
- Hänsyn
- Självbestämmande, t ex vid vilken ålder kan man förväntas ta kompetenta beslut (1)

Andra ex:

- En mamma får en leukemi under pågående graviditet. Man sätter i gång cytostatika kurer utan att mamman riktigt har förstått vad det innebär för barnet hon bär på. Hon har inte fått chansen att på riktiga grunder bestämma själv om hon vill ta emot kurer eller inte. (3)
- Föräldrar som kommer från främmande kulturer och har helt andra värderingar: vi tar över ibland deras föräldrar roll och säger att vi vet bättre (3)
- Ett TV team finns på huset och detta är tillåtet från ledningen men i vissa lägen händer det att det kommer att bli en uppenbar brist på respekt, detta blir väldigt laddat i personalgruppen (ex personal som blir filmad utan att veta det), TV teamet som stör i känsliga situationer, brist på respekt för varandras åsikter i personalgruppen (2 + 4)

(red Marie Chenik)

BILAGA 15

• *Utbildningsdag för etikombuden 21 februari 2001*

Tema: *Etik i organisation och ledarskap – att skapa en gemensam värdegrund*

Deltagare: 97 personer

Ansvarig: Marie Chenik, Ann-Christine Lindholm

Föreläsare: **Claes Trollestad**, teologi doktor, forskare på Centrum för etik och ekonomi vid Handelshögskolan, ledare för ETHOS – Akademi för etik i arbete

Det blev ett stort antal deltagare (för stort?), det märktes när alla grupper skulle installeras inne på respektive grupprum och arbetet sätts igång. Föreläsaren hade för avsikt att göra ett kort besök i varje grupp. Han blev fördröjd i aulan av personer som var ivriga att ställa frågor och inte skulle delta i grupparbetet. Föreläsaren fick bokstavligen springa från grupp till grupp och hann med gott humör till de flesta.

3 diskussionspunkter

- 1. Vilka anser ni är de värden och värderingar som utmärker Karolinska sjukhuset idag?*
- 2. Vilka värden och värderingar vill ni skall utmärka Karolinska sjukhuset i framtiden?*
- 3. Vad finns det för möjligheter för Karolinska sjukhuset som organisation att arbeta efter en gemensam värdegrund?*

Redovisning av grupparbetet

1. Vilka anser ni är de värden och värderingar som utmärker Karolinska sjukhuset idag?

- Olika värderingar råder och det ges tvetydliga signaler. Det finns en otydlighet mellan värden och värderingar. Andras värderingar (prioriteras?). Otydliga beslutsvägar.
 - Ej status arbeta med sjuka barn och gamla
- Det finns en stor diskrepans
 - mellan KS vision och SAMHÄLLET / strukturerna
 - mellan forskning och omvårdnadsforskning
 - mellan banderoller och verklighet
- ”Barnet i centrum” en utopi, i stället värjer vi oss:
 - Skickar iväg till andra sjukhus
 - Patienter stannar på mottagning, förlossning
 - Op. köer bildas
 - Ingen långsiktig planering, löser för stunden
 - Ekonomiska ramar

Vårdetiskfråga – vilka prioriterar vi egentligen? Har vi/skall vi ha en högre ambition än resurserna tillåter?

- Nätverk och dialog mellan olika nivåer saknas. Locket har lagts på, många är rädda för represalier om de bryter tystnaden kring det som uppfattas som missförhållanden, dåliga attityder och beteenden. Makt och ”revirpink” hindrar ett gott arbete.
- Produktivitet och effektivitet är de nya honnörsord – Vilken människosyn råder egentligen? Produktion/ekonomi verkar vara det viktigast för KS just nu. Nyckeltal-tänkande. Personalen ses som enbart kostnad. Kompetensen tas inte tillvara: ”Du är absolut utbytbar”.
- Kvalitetsbrist – kostnader.
Ingen långsiktighet. Starka effektivitetskrav. Budget ”ekonomi i balans”
Det ekonomiska resultatet styr. Marknaden styr.

2. Vilka värden och värderingar vill ni skall utmärka Karolinska sjukhuset i framtiden?

- Hälsa
- Humanism.
- Kvalité
- Reflektion
- Patienten i centrum.
- Rättvisa. Alla skall få god vård enligt de etiska grundprinciperna
- Värden och värderingar tydliggörs även ner i organisationen
- Arbetsmiljö i världsklass
- Raka signaler hela vägen ner.
- Placera ut ansvaret.
- Respekt för personalen t.ex. avgå, gå i pension, chefsavgång m.m. Personalen en resurs
- Uppskattning
- Tvärprofessionellt samarbete
- Nätverk kliniker emellan

3. Vad finns det för möjligheter för Karolinska sjukhuset som organisation att arbeta efter en gemensam värdegrund?

- Anta en positiv människosyn
- Delaktighet i processen
- BRYTA HIERARKIN!
- Det finns en fantastisk möjlighet till en positiv utveckling där etik och moral blir något att bygga på!
- Arbeta för ett gemensamt mål (refereras till Maj Len Sundins idéer)
- Arbeta med värderingar i grupper, hela kliniker
- Föra ut prioritetsutredningen i organisationen

Det positiva på KS idag

- Spännande miljö
 - Fantastiska möjligheter
 - Intresse för kvalitet finns
- (red. Marie Chenik 2001-03-07)

BILAGA 16

• *Utvärdering Utbildningsdag: ”Etik i organisation och ledarskap” 2001-02-21*

Intresset för seminariet har varit stort och vi tolkar det som att det är ett angeläget område för KS medarbetare att få veta mer om. Vi är tacksamma om Du vill hjälpa oss med tips och idéer på ytterligare insatser som vi kan göra för att arbeta vidare med dessa frågor.

Vi vill också veta vad du tycker om det här seminariet/föreläsningen.

- 1. Har seminariet helt motsvarat dina förväntningar?*
- 2. Var Claes Trollestad bra som seminarieledare/föreläsare*

Kommentarer till fråga 1 + 2

Positiva

- Spännande föreläsning.
- Det är utomordentligt bra!
- Mycket bra, lättfattat, applicerbart i verksamheten. Bra grepp.
- Våga tydliggöra problem för att förändra/förbättra.
- Bättre än jag trodde. Givande diskussioner i smågrupper. Bra sammanfattande diskussion.
- Bättre än förväntat. Mycket bra föreläsare och genomgång.
- Mycket givande. Att verklighetsförankra våra värderingar och visionen måste vara rätt.
- Mycket bra ämne som leder till nya tankar.
- Låt detta vara bara början!
- Ett stort och viktigt ämne som kräver mer tid.

Tveksamma

- Föreläsaren hade inga kopplingar till sjukvården, svårt att jämföra arbetslivet/näringslivet och sjukvården, vården borde inte styras av kostnadstänkande och produktion som näringslivet gör.
- Mycket trevlig eftermiddag, men var var alla verksamhetschefer?!, de hade behövts vid vår gruppdiskussion!!!
- Tveksam till grupparbetet, så kort tid till så stora frågor!
- Seminariearbetet var inte bra, efterdiskussion var bättre.
- Hoppas att etikrådet tar till sig som viktigt etiskt ansvar.

Övriga kommentarer, önskemål, tips och idéer för ett fortsatt arbete med att bygga en gemensam värdegrund.

- Visionerna måste förankras på golvet!
- Återföring av det som sagts under seminariet till KS Öka delaktigheten i alla led.
- Måste engagera cheferna, divisionsmöten etc!
- Att verksamhetschefer mm kommer till dessa seminarier.
- Var är alla chefer på dessa seminarier på vch - nivå??
- Alla chefer på sjukhuset skulle behöva träffa Claes Trollestad. ledning.
- Kul att så många chefer ändå kom.
- TACK. Liknande diskussioner på arbetsplatser och kliniker.

- Skulle vilja föra debatten på mer lokal nivå med handledning.
- Kan vi få en fortsättning på detta för alla på sjukhuset, tänk vilka positiva mänskliga resurser vi har inom vården, kan alla få lyssna till Claes och bli aktiva i samlandet kring ett positivt arbete?!
- Lyfta fram humankapitalet.
- För ut bra exempel på det resultat som t ex MAVA jobbat fram i sitt värderingsarbete!
- Längre tid till gruppdiskussionen (7st).
- Svårt att få grepp om "ämnet" vid föreläsningens början. Blev sedan bara bättre och bättre.

(red Marie Chenik 2001-03-07)

BILAGA 17

KAROLINSKA SJUKHUSETS TRE DAGARS ETIKKURS 27 - 29 augusti 2001

PROGRAM

Måndag 27 augusti

08.30	Registrering och kaffe	
09.00	Kursen öppnas	Prof Stefan Jacobson , ordf Etikrådet Marie Chenik , Etikrådet och Utveckl avd
09.30	Etikens grunder	Prof E. Bischofberger , HIS, KI
10.30	Paus	
10.45	Människosyn och människovärde	Prof E. Bischofberger
12.00	Lunch	
13.15	Mål och val på vägen genom livshotande sjukdom - - Prioriteringsfrågor	Doc Christina Bolund , KS
14.15	Paus	
14.30	Mål och val på vägen genom livshotande sjukdom - Etiska frågor i palliativt skede	Doc Christina Bolund
15.30	Sammanfattning av dagen	

Tisdag 28 augusti

08.30	Kaffe	Marie Chenik från Etikrådet och Utveckl avd finns till hands i föreläsningssalen
09.00	Respekten för patientens integritet	Margareta Andersson , Dr i hälsovård och lektor vid Ersta Sköndal högskola
10.00	Paus	
10.15	Autonomi och självbestämmande	Diskussioner i mindre grupper
11.15	Återsamling och redovisning	Margareta Andersson leder diskussionen
12.00	Lunch	
13.15	Etiska aspekter i mötet med sjuka barn och deras föräldrar	Margareta Fagerberg , socionom, tidigare chefkurator KS
14.15	Paus	
14.30	Etiskt förhållningssätt i mötet med människor från andra kulturer	Solvig Ekblad , docent, universitetslektor IPM, KI
15.30	Sammanfattning av dagen	

Onsdag 29 augusti

08.30	Kaffe	Marie Chenik från Etikrådet och Utveckl avd, finns till hands i föreläsningssalen
09.00	Etiken i praktiken	Prof Stefan Einhorn , KI
10.00	Paus	
10.30	Etiken i praktiken	Prof Stefan Einhorn
12.00	Lunch	
13.15	Forskningsetik – en introduktion	Doc Torgny Svenberg ordf forskningsetikkommittén KS
14.15	Paus	
14.30	En blick mot framtiden: - Landstingets förslag till en vårdetisk plattform - Vårdetikarbetet på KS och KS –vision	Prof Stefan Jacobson , ordf KS etikråd/ Marie Chenik , Etikrådet och Utveckl avd

Kursutvärdering samlas in, kursintyg delas ut

15.30 Kursen avslutas

Arbetsgruppen bakom etikkursens utformning består av Marie Chenik (för etikrådet), kursens föreläsare och fem etikombud: Elisabeth Anjou, läkare Thiva, Susanne Heiwe, sjukgymnast, Cathis Kumlien, sjuksköterska och biträdande programchef ALB, Göran Laurell, läkare ÖNH samt Karin Schultz, bio-med.analytiker ALB.

Kontaktperson: Marie Chenik Utvecklingsavd. T5:01 Karolinska sjukhuset 171 76 Stockholm. Tel. 08-517 717 03, mobil. 073-693 09 57 e-mail marie.chenik@ks.se

BILAGA 18

• *Etikkursens utvärdering (27 – 29 augusti 2001) n = 72*

Fråga 1	Vanligaste svaret	Medelvärde (1 - 4)
Hur klart var syftet?		
A. Var det tydligt vilket syftet var, dvs vilket resultat man ville nå med kursen?	A. Mycket tydligt	3,5
B. Hur pass målinriktad var du i ditt eget sätt att delta?	B. Ganska målinriktad	3,4
C. Hur väl stämde kursens syfte med dina behov och intressen?	C. Stämde till större del	3,3
Fråga 2		
Hur tillgängligt var innehållet?		
A. Hur väl anpassade till kursens syfte och deltagarnas intresse var föreläsningarna?	A. Väl anpassade	3,7
B. Såg du till att kunna hänga med i undervisningen?	B. Ja, hela tiden	3,8
C. Hur intressant tyckte du att undervisningen var?	C. Mycket intressant	3,8
Fråga 3		
Hur engagerande var upplevelsen?		
A. I vilken grad lämnade kursen utrymme för deltagarnas egna aktiva medverkan?	A. Tillräckligt utrymme	3,4
B. Hur angelägen var du att få engagera dig, vara aktiv?	B. Ganska angelägen	3,0
C. Hur meningsfulla var kursens övningar och diskussioner för dig?	C. Mycket meningsfulla	3,5
Fråga 4		
Hur mycket lärde du dig?		
A. Var kursen utformad så att den aktivt hjälpte dig att förstå och dra egna slutsatser?	A. En hel del hjälp	3,3
B. Såg du till att du fick ut det du ville i form av ny kunskap?	B. För det mesta	3,2
C. Var det du lärde dig viktigt för dig själv?	C. Mycket viktigt	3,8
Fråga 5		
Vad kommer det att leda till?		
A. Var kursen utformad så att du fick hjälp att se hur kunskaperna kan användas praktiskt?	A. En hel del hjälp	3,0
B. Har du tänkt igenom hur du praktiskt kan använda kunskapen?	B. Ja, i viss mån	2,9
C. Kommer du att göra saker annorlunda som en följd av det du lärt dig?	C. Ja, troligen	2,9



BILAGA 19

Karolinska sjukhusets etikkurser 2002

Program (med reservation för ev ändringar)

Kaffe + smörgås serveras på fm, frukt serveras på em. Lunchen betalar man själv. Det finns dock en möjlighet att sitta tillsammans i matsalen: ”spaljén” vid kassorna är reserverad.

KURS 1 26 +27 augusti

Måndagen den 26 augusti kl. 08.00-16.00 Eugenia hemmet Blochsalen, T4

Ansvarig fm: **Erwin Bischofberger**, professor i medicinsk etik, KI

Tema: Etikens grunder (historik, etiska teorier)

08.00 –	Inledning KS etikråd
08.05 - 08.50	Föreläsning
08.50 - 09.15	Paus
09.15 - 10.00	Föreläsning
10.00 - 10.15	Paus
10.15 - 11.30	Praktiska övningar, etisk diskussion
11.30 – 12.45	Lunch

Ansvarig em: **Margareta Andersson**, leg. sjuksköterska, Dr. med vet, högskolelektor,
Ersta/Sköndal högskola

Tema: Vårdetik och yrkesetik

12.45 - 14.00	Föreläsning
14.00 - 14.15	Paus
14.15 - 15.15	Praktiska övningar
15.15 - 16.00	Redovisning under handledning. Reflektion

Tisdagen den 27 augusti kl. 08.00-16.00 Eugenia hemmet Blochsalen, T4

Ansvarig fm: **Ulrik Kihlbom**, doktorand, lärare i medicinsk etik, Institutionen för praktisk filosofi
Stockholms universitet

Tema: Att genomföra en etisk analys: hur kan man praktiskt gå tillväga?

08.00 - 08.30	Information KS etikråd
08.30 - 09.15	Föreläsning
09.15 – 09.45	Paus
09.45 - 10.30	Föreläsning
10.30 - 11.30	Praktiska övningar, etisk diskussion
11.30 – 12.45	Lunch

Ansvarig em: **Rolf Ahlzén**, leg.läkare, universitetslektor Karlstad universitet. Han är också
frilansskribent i ämnen med anknytning till medicinsk humaniora

Tema: Kunskapskällor inom etik

12.45 – 14.00	Föreläsning
14.00 – 14.15	Paus
14.00 - 14.45	Praktiska övningar, etisk diskussion
14.45 - 15.30	Redovisning under handledning. Reflektion
15.30 - 16.00	Utvärdering och kursavslutning, KS etikråd

VARMT VÄLKOMMEN!

Vid behov av information kontakta Marie Chenik, Karolinska Sjukhusets etikråd, Utvecklingsavdelningen, Nya Hemmet, T5 00, Karolinska Sjukhuset, 171 76 Stockholm, e post marie.chenik@ks.se tel. 08 517 717 03, mobil 073 693 09 57.

BILAGA 20

- *Etikpärmens innehåll år 2002*

Del 1

Allmänna dokument

Internationellt

- Deklarationen om mänskliga rättigheter
- Etiska deklARATIONER
- Europakonventionen
- Barnkonventionen m.fl.

Nationellt

- HSL
- Socialstyrelsens föreskrifter
- Prioriteringsutredningen
- Utredningen om vård i livets slutskede m.fl.

Yrkesbaserade etiska regler, koder, riktlinjer

- Läkare
- Arbetsterapeuter
- Sjuksköterskor
- Biomedanalytiker
- Kuratorer
- Psykologer
- Sjukgymnaster
- Dietister m. fl

Del 2

Etikrådet

- KS vision och värderingar
- Etikrådets uppdrag enl. sjukhusdirektörens beslut
- Etikrådets ledamöter
- Verksamhetsberättelse 2001
- Verksamhetsplan 2002
- Etikrådets mötestider och mötesprotokoll

Del 3

Etikombudsverksamheten

- Organisation
- Etikombudets funktion
- Etikombudsmötestider
- Kallelser och minnesanteckningar

Del 4

Centrala etikaktiviteter

Del 5

Lokala etikaktiviteter

Etikrådet och etiksamordnaren på utvecklings- avdelningen stödjer etikombuden under hela processen med tips, material (och fysisk närvaro vb)

Processen: Behovs undersökning (t ex enkät)

Planering

Genomförande

Utvärdering

- Etikombuden presenterar sig för personalen och informerar om etikarbetet (vid arbetsplatsträff vår och höst)
- Gör en undersökning av arbetsplatsens behov / önskemål / förutsättningar
- Planerar etikaktiviteter i samråd med chefssjuksköterska/motsv. och verksamhetschef /motsv.
 - Information och förankring hos personalen och divisionschefen när planeringen är klar
- Genomförande
- Utvärdering
- Redovisning av arbetet vid arbetsplatsträff, etikombudsmöte, ev. konferenser

Del 6

Aktuella frågor på arbetsplatsen

- Förslag på frågor att lämna till Etikrådet
- Patientfall med etiska problem
- Etik i det dagliga arbetet, personal frågor
- Önskemål / förslag på etikaktiviteter
- Övrigt

Del 7

Aktuellt material

- Tidningsartiklar
- Forskning, nya avhandlingar
- Föreläsningar, kurser och konferenser utanför KS
- Övrigt

Del 8

Etikseminarier för läkare Våren 2002

Del 9

KS ETIKKURS Hösten 2002

- Två dagars grundkurs
- En dags fortsättningskurs

Del 10

Redskap för etikarbetet

- ”Etik – en introduktion” Etiska vägmarken nr 1 Statens Medicinsk-etiska Råd
- ”Startpaketet” : presentationsunderlag från Etikrådet
- Modeller för etisk analys
- SLL förslag till vårdetisk plattform

Del 11

Vårdetiska utvecklingsprojekt och vårdetisk forskning på KS

- Projektet kring etiska riktlinjer vid HLR
- Arbetet med en gemensam värdegrund för KS
- Projektet i samarbete med utbildningsradion UR
- Frågeformulär till ekonomer
- Projektet med läkarseminarier
-
-
-
- Uppsatser och ev. doktorsavhandlingar

Del 12

Övriga frågor