



Bevakning av ny information om hälso- och sjukvårdsetik - en undersökning av etikgruppernas mötesanteckningar inom landstingen och regionerna som möjlig informationskälla.

Nyckelord: Information, omvärldsbevakning, hälso- och sjukvårds etik, landsting och region, etikgrupp, mötesanteckningar, demokrati, offentlighetsprincipen.

I mitt tidigare arbete som etiksamordnare på Karolinska Sjukhuset (KS) och ansvarig för information och utbildning i etikfrågor förstod jag att flertalet medarbetare och chefer hade små möjligheter att hålla sig uppdaterade inom området hälso- och sjukvårdsetik. Genom mitt engagemang i Nationella etiknätverket¹, ett nätverk för etikgrupper och etikintresserade, upptäckte jag ett liknande behov över hela landet. Därför bestämde jag mig för att starta en systematisk bevakning av ny information inom området åt dem som behövde den. Bevakningen utvecklades med tiden till en bredare omvärldsbevakning och ett regelbundet nyhetsbrev.²

Omvärldsbevakningen är resultatet av ett urval ur en stor mängd ny information som - för det mesta - berör etikfrågor inom området hälso- och sjukvårdsetik. Informationskällorna som jag väljer är kända och tillförlitliga. Jag läser texterna och kontrollerar informationskällorna så långt det går. Jag sprider den information som jag bedömer är viktig, nyttig och relevant med tanke på vad jag vet om att målgruppen behöver och är intresserad av. Feedback jag får från mottagarna hjälper mig att finjustera urvalet av information.

Ett bekymmer är att ny information från landstingen/regionerna saknas nästan helt i bevakningen som därmed blir inkomplett. Detta trots att lokal information om etik och etikarbete efterfrågas och är av stort värde inte minst för att den återger en bild av hur etiken integreras och levs upp till i sjukvården och samhället.

En kartläggning från 2015³ visade att centrala etikgrupper i landsting/regioner höll regelbundna möten. Kan mötesanteckningarna som etikgrupperna möjligen skriver vara en värdefull men outnyttjad informationskälla? Kan mötesanteckningarna innehålla den lokala informationen som min bevakning saknar? Det är vad jag hoppas denna undersökning ska kunna ge svar på.

Syfte

Syftet med undersökningen är att få kunskap om förekomst, tillgänglighet och innehåll av etikgruppernas mötesanteckningar i landstingen/regionerna och därmed få kännedom om lokal information om etik och etikarbete. Undersökningen förväntas även ge information (1) om antalet centrala etikgrupper våren 2018 att jämföra med resultatet i kartläggningen från 2015, (2) om etikfrågorna i mötesanteckningarna överensstämmer med etikfrågorna som förekom i omvärldsbevakningen under samma tid samt (3) om hur offentlighetsprincipen tolkades och följdes.

¹ *Rapport efter en enkät till Nationella etiknätverket. 2017. Karolinska Institutet.*

² *Omvärldsbevakningen Centrum för hälso- och sjukvårdsetik (CHE). Karolinska Institutet (KI).*

³ *Kartläggning av centrala etikgrupper i regioner och landsting. 2015. Nationella etiknätverket.*

1. Bakgrund

1.1. Informationens betydelse

Samhället vilar på ett antal etiska värden. Dessa värden kan ”definieras”, fastställas och rangordnas i en etisk plattform. Plattformen utgör då rättesnöret för lagarna som reglerar olika områden i samhället bl.a. hälso- och sjukvården. Därför är information om etik sådan information som anses värdefullt och meningsfullt att känna till. Information om etik kan handla om vilka etiska normer som ligger till grund för avgörande beslut i samhället, vilka etikfrågeställningar som aktualiseras, vilken etikforskning som bedrivs, vilka etikfrågor som debatteras, vilka argument för och emot som framförs, hur etikfrågorna rangordnas samt hur etik prioriteras och hanteras allmänt i organisationer och i samhället.

Att ha fri tillgång till information bedöms som en förutsättning för delaktighet d.v.s. för att människor ska ha möjlighet att påverka. Flera omständigheter kan ställa till problem när detta ska uppfyllas:

- Informationen kan vara så omfattande att det blir omöjligt för de flesta att skilja vad som är viktigt och nyttigt från information som är irrelevant. Det blir lätt att missa viktig information.
- Svårigheten att snabbt kunna kontrollera informationskällorna i en kombination med allt mer avancerad teknik kan öka risken för att manipulerad information förekommer. Det blir komplicerat att skilja information som är sann från information som är falsk och som kanske syftar till att skada.
- Informationen kan utebli helt eller delvis som resultat av okunskap eller som en medveten strategi. Det kan leda till att beslutsprocesser inte görs transparenta och att insyn i verksamheter hindras. Ett exempel kan vara information vid beslut om prioriteringar. Det kan också gälla riskabla förhållanden i vården som författarna av en ny bok om etisk kompetens och ansvarstagande i ledningsorganisationer har uppmärksammat:
*”Vi fann att viktig information hade filtrerats av opolitiska tjänstemän innan denna nådde landstingspolitikerna, som därmed fick felaktig information om riskabla förhållanden i vården”.*⁴
- Stora delar av informationen anpassas inte alltid till individer eller grupperns särskilda behov med risken att dessa inte kan ta till sig information och därmed lämnas utanför.

Ordet *information* definieras som ”generell beteckning för det meningsfulla innehåll som överförs vid kommunikation i olika former”.⁵

1.2. Hanteringen av den stora mängden digitala informationen

I en aldrig sinande ström kommer det in en stor mängd information med internet och andra medier. Många aktörer behöver i sin profession en regelbunden uppdatering av information. Att hålla sig uppdaterad inom ett specifikt område som t.ex. etik inom hälso- och sjukvården kan utvecklas till en tidskrävande och komplicerad uppgift. *“There’s always going to be something that you’re going to miss — there’s just too much information and it’s constantly changing”* beskriver en barnläkare från Stanford Children Hospital.⁶ I det fallet handlade det mer specifikt om medicinsk vetenskaplig litteratur men problemet är allmänt och gäller alla områden.

För att underlätta hanteringen av den stora mängden information inrättas nya tjänster och nya färdigheter efterfrågas t.ex. tjänster som informationsspecialister på advokatbyrån. *”I dagens informationsflod blir kunskapen om att söka fram, värdera och sammanställa information på ett effektivt sätt allt viktigare”.*⁷

⁴ Falkenström E & Höglund A. 2018. *På spaning efter etik*. Appel Förlag. Stockholm.

⁵ Nationalencyklopedin. (NE).

⁶ Kimber P. 2018. *“Scientific literature overload: Tips for staying on top.”* Scope. Stanford Medicine.

⁷ Fokus nr 8. 2017.

Det genomförs allt oftare så kallade *omvärldsbevakningar* inom olika ämnesområden bl.a. området som berör etiska frågor i hälso- och sjukvården.

Ordet *omvärldsbevakning*, som enligt NE betyder ”*de processer genom vilka företag och andra organisationer inhämtar och uttolkar information om konkurrenser, teknisk utveckling, politiska risker och affärsmöjligheter*”, kan bli missvisande utanför affärsvärlden. I stället för *omvärldsbevakning* föreslås begreppet *sektiv delgivning av information*, som enligt NE betyder ”*uppdragstjänst för bevakning av ny information inom ett speciellt intresseområde*”. En sökprofil upprättas bestående av nyckelord och en formel för hur nyckelorden skall kombineras. Sökningar genomförs regelbundet på nypublicerat material. Sökresultatet består av bibliografiska hänvisningar till dokument m.m.

Omvärldsbevakningar från Statens medicinsk etiska råd (Smer) och från Centrum för Hälso- och sjukvårds etik (CHE) på Karolinska Institutet är två exempel på bevakningar inom området hälso- och sjukvårds etik:

- ***Statens medicinsk-etiska råds (Smer) omvärldsbevakning och nyhetsbrevet ”Bioetiknytt”***.⁸

Smers omvärldsbevakning är en omfattande bevakning av ny information om etik som används för att sprida ny information internt och externt. Bevakningen handlar till stora delar om ny medicinteknik med etiska implikationer men också om aktuell etisk debatt i andra frågor. ”*Smers sekretariat bevakar kontinuerligt medicinsk-etiska frågor i medierna och i forskningen. (...) Det resulterar i nyheter som Smer länkar till från sin webbplats och sprider i ett nyhetsbrev. På så sätt sprider Smer kunskap om medicinsk-etiska frågor till dem som är intresserade*”.⁹

- ***Veckobevakningen från Centrum för Hälso- och sjukvårds etik (CHE) på Karolinska Institutet***.¹⁰

En bevakning och en webbsida ”*Etik i praktiken*” startade 2016 med CHE/KI som plattform. Resultatet av bevakningen skickas veckovis med e-posten till en referensgrupp. Bevakningen görs sedan tillgänglig för alla genom att en sammanställning av veckobevakningen publiceras varje månad på webbsidan. Den direkta e-postkontakten med referensgruppen medger en dialog mellan avsändaren och mottagarna. Spontan feedback från mottagarna lämnas sporadiskt men kontinuerligt. Se en översikt av frågorna som oftast förekom i omvärldsbevakningen under perioden januari-juni 2018 i bilaga 1.¹¹

1.3. Bristen på lokal information om etik och etikarbete

Som kontrast till den stora mängden information om etik som generellt finns att tillgå ställs den sparsamma informationen i ämnet som delges från landstingen och regionerna. I Sverige finns 21 landsting/regioner (2018) som bl.a. ansvarar för hälso- och sjukvården och för att belysa och hantera etikfrågor kopplade till hälso- och sjukvård. Varje landsting/region hanterar etikfrågorna och information om etik olika.

Organisationen Sveriges kommuner och landsting (SKL) har i flera skrifter till landstingen och regionerna lyft fram behovet av att informera medborgarna mer och bättre samt att bjuda in medborgarna till större delaktighet genom att satsa på modern digital teknik och lösningar som till exempel webbsidor. Men satsningen enligt SKL förutsätter kompetens och pengar. ”*Att öppna en egen webbsida innebär ett åtagande som kräver resurser i form av att det finns personal som har till uppgift att fylla på med information etc. samt att följa och delta i den diskussionen som förs*”.¹²

⁸ Smer BioetikNytt. Webbsida.

⁹ Statskontoret. *Analys av Statens medicinsk-etiska råd*. Rapport 2018.

¹⁰ Centrum för Hälso- och sjukvårds etik (CHE) KI. *Etik i praktiken*.

¹¹ Bilaga 1. Frågorna som dominerade i CHE/KI bevakning januari-juni 2018.

¹² *Synliggör den lokala demokratin - inspirationsskrift för förtroendevalda*. 2011. SKL.

I ett fåtal landsting/regioner finns en särskild webbsida med information om etik och etikarbete som inte alltid är lätt att hitta. (bilaga 2)¹³. Det är i regel etikgrupperna som står bakom webbsidan.

- **Landstingen och regionernas etikgrupper**

Etikgrupperna benämns olika. I denna text används ordet ”etikgrupp”. Ordet är neutralt och lämpar sig för alla sorters grupper som sysslar med etikfrågor.

Sedan början av 90-talet har ett antal centrala etikgrupper bildats och i olika grader inkluderats i organisationen. En kartläggning från 2015¹⁴ indikerade att det fanns centrala etikgrupper i 13 av 21 landsting/regioner och att etikgruppernas uppdrag och sammansättning varierade. Det vanliga var att uppdraget handlade om att lyfta fram de etiska aspekterna i organisationen, att anordna utbildningar och att stödja verksamheterna och ledningarna med ”facilitering” av etikdiskussioner och rådgivning i enskilda svårare patientfall.

Det har aldrig funnits en officiell samordnande funktion t.ex. hos SKL eller Smer som kan ge kontinuerligt stöd till etikgrupperna och underlätta kontakten mellan dem. Ett Nationellt etiknätverk bildades 2004 av etikgrupperna själva för att bryta isoleringen och öka utbytet av erfarenheter.

Smer har sedan 2013 besökt några etikgrupper varje år - inom ramen för så kallade *landstingsdialoger* - för att inhämta och sprida information om etik. Statskontoret har i en analys uppmärksammat att etikgrupperna hållit en viss distans till Smer ”*Rågången mellan Smer och dessa etikråd är tydlig. Etikråden behandlar etiska frågor i den egna verksamheten*”. Det konstaterades också i rapporten att ”*landstingen behöver men efterfrågar inte Smer*”.¹⁵

- **Anteckningar efter etikgruppernas möten**

Anteckningarna kallas olika. I denna text används ordet *mötesanteckningar*. Enligt kartläggningen från 2015 höll etikgrupperna ett antal möten varje år men kartläggningen gav ingen mer information om att eventuella mötesanteckningar skrevs eller att det ingick i etikgruppernas uppdrag.

Norge har sedan många år ett krav på att det ska finnas etikgrupper (etikkommittéer) i hälso- och sjukvårdens organisation. I etikgruppernas ”*Manual for working in a Clinical Ethics Committee*”¹⁶ tas upp vikten av att etikgrupperna skriver mötesanteckningar. Bl.a. för att ”*det uppfattas som ”professionellt” att göra det och för att det säkerställer en hög kvalitet*”. Ett annat skäl anses vara att ”*mötesanteckningar utgör värdefull dokumentation på vad som händer med och inom verksamheten samt i olika delar av landet under viss tidsperiod och att detta ger möjlighet till fördjupade analyser och ny kunskap*”.

Mötesanteckningarna kan innehålla känsliga personuppgifter. I Storbritannien föreslog UK Clinical Ethics Network (UKCEN)¹⁷ att etikgrupperna kunde skriva två versioner av mötesanteckningarna: en version enbart för etikgruppens medlemmar och en version som har genomgått en sekretessprövning och som görs offentlig. ”*Where individual cases have been discussed, the minutes of the meeting should not contain information identifying the patient. Nor should they identify a member of the CEC who has expressed an opinion. You may wish to consider having a general summary of the meeting that can be distributed fairly widely and a confidential section of the minutes, which is only available to committee members*”.

¹³ Bilaga 2. Webbsidor om etik i landsting och regioner.

¹⁴ *Kartläggning av centrala etikgrupper i regioner och landsting*. 2015. Nationella etiknätverket.

¹⁵ Statskontoret. *Analys av Statens medicinsk-etiska råd*. Rapport 2018.

¹⁶ Förde R & Pedersen R. 2012. ”*Manual for working in a Clinical Ethics Committee*” Centre for Medical Ethics. Institute of Health and Society. University of Oslo.

¹⁷ UK Clinical Ethics Network. *Practical Guide to Clinical Ethics Support*.

1.4. Tryckfrihetsförordningen¹⁸ och Offentlighetsprincipen¹⁹.

I *Tryckfrihetsförordningen*, finns bestämmelser om allmänhetens rätt att ta del av allmänna handlingar. Offentlighetsprincipen är en grundläggande princip för Sverige. Den innebär bland annat att regeringens och andra myndigheters verksamheter ska vara öppna så långt det är möjligt. Medier och andra intresserade ska kunna hämta information i olika frågor, oavsett vad den offentliga verksamheten själv väljer att informera om.

I ett antal skrifter har SKL påmint landstingen och regionerna om vikten av att främja öppenhet med stöd i lagstiftningen: *"Sverige är i internationella jämförelser unikt med den lagstiftning som ger varje medborgare möjlighet att få tillgång till dokument. Denna öppenhet är en del av grundfundamentet för vår demokrati och skapar tillit till vårt demokratiska system"*.²⁰

Jurister och registratorer i landstingen och regionerna betraktar vanligtvis mötesanteckningar från en central etikgrupp som allmänna handlingar enligt *offentlighetsprincipen*.

- **Allmänna och offentliga handlingar.** En handling är allmän om den förvaras hos en myndighet och har inkommit dit eller upprättats där. Om en allmän handling blir offentlig eller sekretessbelagd beror på uppgifterna i innehållet. En offentlig handling ska, enligt offentlighetsprincipen, lämnas ut till den medborgare som så önskar.

- **Vad är inte allmänna handlingar?** *"Utkast, "kladdar", koncept och annat underlag till ännu inte färdigställda/upprättade skrivelser och beslut är att betrakta som arbetsmaterial och är inte allmänna handlingar"*.²¹

2. Metod

En förfrågan om att få ta del av mötesanteckningar från respektive central etikgrupp - om en sådan etikgrupp fanns - skickades till alla landsting och regioner. Adresser hämtades från SKL adresslista.²² Förfrågan avsåg perioden januari tom juni 2018. Att metoden hämtar stöd i *offentlighetsprincipen* enligt bestämmelser i *Tryckfrihetsförordningen* nämndes inte i förfrågan.

Begäran och en kort information om syftet med undersökningen skickades från KI/Lime/CHE med e-posten den 26 juni 2018 och adresserades centralt till landstinget/regionens registrator.

Marie Chenik (MC), anknuten till CHE/KI, initiativtagare till omvärldsbevakningen, tidigare etksamordnare på KS och tidigare ordförande för Nationella etiknätverket initierade och ansvarade för undersökningen.

Svaren på förfrågan samt bifogade mötesanteckningar lästes enbart av MC och förvaras elektroniskt och säkert hos MC inom KI/LIME/CHE verksamhet.

¹⁸ Tryckfrihetsförordning (1949:105). (TF)

¹⁹ Offentlighets- och sekretesslag (2009:400)

²⁰ *Synliggör den lokala demokratin - inspirationsskrift för förtroendevalda*. 2011. SKL.

²¹ Stockholms universitet. (SU). Offentlighetsprincipen och sekretess.

²² SKL. Adresslista.

3. Resultat

3.1. Förekomst av centrala etikgrupper i landstingen/regionerna

- Nio landsting/regioner hade en etikgrupp.
- Antalet etikgrupper hade minskat från tretton till nio sedan 2015.
- Registratorn i ett landsting svarade att det inte gick att hitta en etikgrupp i organisationen - trots att en etikgrupp fanns.
- Tre landsting/regioner rapporterade planer på att etablera en etikgrupp i en nära framtid.

Tabell 1. Centrala etikgrupper i landsting/regioner juni 2018

| | |
|-------------------------------------|-----------------------------------|
| <i>Region Jönköpings län</i> | <i>Etikrådet</i> |
| <i>Region Norrbotten</i> | <i>Etiska rådet</i> |
| <i>Region Skåne</i> | <i>Etiska Rådet</i> |
| <i>Landstinget Sörmland</i> | <i>Centrala Etiska Rådet</i> |
| <i>Landstinget i Värmland</i> | <i>Etiska kommittén</i> |
| <i>Västerbottens läns landsting</i> | <i>Arbetsgruppen för vårdetik</i> |
| <i>Region Västernorrland</i> | <i>Etiska Rådet</i> |
| <i>Region Örebro län</i> | <i>Etikrådet</i> |
| <i>Region Östergötland</i> | <i>Etikrådet</i> |

3.2. Mötesanteckningar. Förekomst och tillgänglighet

- Förfrågan besvarades av registratorerna i samtliga 21 landsting och regioner.
- I de landsting/regioner där det fanns en central etikgrupp skickades förfrågan sedan vidare till ordföranden eller till sekreteraren i etikgruppen.
- Alla etikgrupper utom en hade hållit regelbundna möten under våren.
- Mötesfrekvensen för etikgrupperna varierade mellan två och fem möten under perioden januari-juni.
- Totalt var det sex landsting/regioner som lämnade ut mötesanteckningar.

Bortfall

- I ett landsting bedömde etikgruppens ordförande att mötesanteckningarna inte kunde lämnas ut med motiveringen att de var högst informella och diariefördes inte. I stället erbjöds etikgruppens verksamhetsberättelse.
- En region skickade in agenda i stället för mötesanteckningar.

En *agenda* definieras som en dagordning, en mötesplan, en lista över saker som ska tas upp. En *verksamhetsberättelse* definieras som en skriftlig redogörelse för verksamhetens utveckling under en given period, oftast ett år. Dessa två dokument motsvarade inte det som efterfrågades i denna undersökning och togs inte med i resultatet.

Kritik

Ordföranden i en etikgrupp ifrågasatte både undersökningen och undersökaren. Kritiken bedömdes sakna grund.

3.3. Mötesanteckningarnas formalia

Dokumentet kallades olika: mötesanteckningar (2), sammanträdesanteckningar (1), minnesanteckningar (2) protokoll (1).

Två etikgrupper skrev mötesanteckningarna på papper som saknade organisationens officiella logotype. Mötesanteckningarna från en etikgrupp saknade signatur. I endast en region framkom att mötesanteckningarna diariefördes. I samtliga dokument redovisades vilka som deltagit i mötet och vilka som hade haft förhinder att delta. Fem av sex etikgrupper började alltid mötet med att godkänna mötesanteckningarna från föregående möte.

I en etikgrupp där politiker är medlemmar följde man en mall för formellt mötesprotokoll. Övriga etikgrupper skrev mer eller mindre strukturerade mötesanteckningar med ett antal numrerade punkter.

3.4. Mötesanteckningarnas innehåll – vad är det som dokumenteras?

Tabell 2. Mötesanteckningarnas innehåll januari-juni 2018

| Temat | Exempel |
|----------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Etikgruppens interna organisation, roll och funktion | <ul style="list-style-type: none"> – Etikgruppens uppdrag och placering i organisationen, ekonomiska förutsättningar, ledamöternas uppdrag och roll, hur nya ledamöter bör väljas, hur sammanträden ska fungera praktiskt. – Resultat och utvärdering av genomfört arbete. Planering för framtiden. Nya behov som aktualiseras t.ex. behovet av en framtida patientmedverkan i etikgruppen, behovet av att etablera ett kliniskt etiskt råd för att ge stöd till verksamheterna när etiska problem uppstår. |
| Etikgruppens samspel med politikerna och ledningen | <ul style="list-style-type: none"> – Önskan att få en bättre dialog och större inflytande, insyn och inblandning i regionspolitikernas prioriteringsarbete. – Möjligheten att medverka i framtagandet av riktlinjer och i remissvar och att tidigare kopplas in på ärenden där etisk analys är av vikt. Man önskade t.ex. hitta sätt att agera hos ledningen för att "Etisk bedömning" blev en standardrubrik i alla politiska ärenden som gick till Hälso- och sjukvårdsnämnden och tog plats i regionens olika råd. En etikgrupp tyckte att särskild ersättning borde utgå för hjälp med etisk analys som kunde generera ett omfattande arbete. |
| Utbildning och kompetenshöjning internt för etikgruppen | <ul style="list-style-type: none"> – Deltagande i konferenser, etikaktiviteter och i nätverksträff, sökande efter ökad kunskap om närliggande verksamheter som t.ex. Patientnämnden. Besök i etikgruppen av föreläsare utifrån. – Läsning och diskussion av aktuella artiklar. I en etikgrupp läste en person i förväg ett kapitel i Etikboken.²³ Medlemmarna turades om att ta ansvar för att leda en genomgång och diskussion av ett nytt kapitel vid varje möte. |
| Utbildning och kompetenshöjning externt | <p>Utbildning för etikombuden. Etikskolan. Etikronder. Årets Etikdag. Lunchsamlingar (t.ex. om "hot och oförsämdheter från patienter och anhöriga"). Deltagande i andras kurser t.ex. i internutbildningen för ST- läkare.</p> |
| Kommunikation | <ul style="list-style-type: none"> – Kommunikation med etikombuden, med etikgrupperna i verksamheterna, med ledningen. Åtgärder för att underlätta att det kom in fler ärenden och frågor till etikgruppen. Förslag att bjuda in gäster till gruppens möten från olika områden där etiska frågor kommit att aktualiseras. Frågan om vem i etikrådet som informerade i regionens kanaler om aktuella etikfrågor som meetoo, integritet, svåra besked. – Förbättring/Planering av webbsida. |
| Aktuella etikfrågor i mötesanteckningarna | <ul style="list-style-type: none"> – Prioriteringsordningen, patientkontrakt inom psykiatri, sjukresor, förskrivning av hörselhjälpmedel, införande av särskilda elektroniska dräkter till neuropatienter, PSA-testning, riktlinje för patienter som motsätter sig blod eller blodprodukter, hantering av krav från patienter att få vård eller att få neka vård av viss vårdpersonal, dåligt bemötande och brist på vårdplatser, personcentrerad vård, "Meetoo - ärenden", patientjournalen via nätet, nya regler för klagomålshantering, organisationsvärdegrund och etisk värdegrund i regionen. |
| Patientfall | <ul style="list-style-type: none"> – Patient som tvångsvårdats/tvångmedicinerats under mycket lång period ville sluta med behandlingen som gav biverkningar. – Patient som hade upplevt integritetskränkande att behöva svara på hälsofrågor i en dator i väntrummet där alla närvarande kunde se. – Äldre multisjuk patient som nekats få operation på hemorten. – Information om cancerdiagnos till äldre patient när beskedet om cancer hade getts per telefon. |

²³ Sandman L & Kjellström S. 2013. Etikboken. Studentlitteratur. Lund.

Undersökningen visade att mötesanteckningarna innehöll en mängd information om etik och etikarbete trots att det handlade om en kort period av tid och ett begränsat antal dokument. Innehållet kunde delas upp i olika teman: intern organisation, samspel med politikerna och landstinget/regionensledning, utbildning och kompetenshöjning internt för etikgruppen och externt för andra, kommunikation, aktuella etikfrågor, patientfall.

Antalet punkter varierade likaså prioriteringen och rangordningen av frågorna. I de flesta fall innehöll mötesanteckningarna ett antal punkter som återkom vid varje möte. Från en etikgrupp redovisades en systematisk uppföljning av frågorna som etikgruppen diskuterat vid föregående möte.

I en annan etikgrupp diskuterades flera frågor och patientfall på varje etikgruppsmöte och i mötesanteckningarna redovisades både en kort (några rader) beskrivning av frågan och en sammanfattning av den etiska diskussionen.

Etikfrågorna som förekom var av olika karaktär. Det var många lokala specifika etikfrågor i en klinisk vardag ofta i relation till bemötande och i mindre grad stora medicinska etiska frågor eller aktuella etikfrågor som debatterades nationellt och internationellt under samma period. Flera etikgrupper hade ett kontinuerligt fokus på vissa specifika frågor. I några etikgrupper t.ex. lämnades mycket plats åt att diskutera etikgruppens interna organisation, uppdrag, roll och funktion samt åt att diskutera etikaktiviteter som planerades eller hade varit.

En återkommande fråga berörde etikgruppernas samspel med landstinget/regionernas ledningar. Det rapporterades en brist på dialog. I mötesanteckningarna beskrevs flera konstruktiva förslag att adressera till landstingens och regionernas ledningar för att etikgrupperna skulle kunna få mer insyn och inflytande i beslut och därmed kunna öka möjligheten att integrera de etiska aspekterna överallt i landstinget/regionernas dokument och praktiskt arbete.

Frågan om att förbättra kommunikationen med olika aktörer förekom i flera mötesanteckningar likaså planeringen av en webbsida. Däremot redovisades ingen diskussion kring en eventuell publicering av mötesanteckningarna.

4. Diskussion

4.1. Metoden

Förfrågan skickades till registratorerna och inte direkt till etikgrupperna eftersom ingen officiell lista på centrala etikgrupper i landsting och regioner fanns att tillgå.

I en del landsting/regioner där en central etikgrupp saknades kunde det ibland finnas etikgrupper på större sjukhus. Dessa sjukhusgrupper hade inget uppdrag från landstinget/regionernas ledningar. Uppdraget kom i stället från sjukhusens ledningar. Det var därför viktigt att kunna skilja dem åt genom att få ett tydligt besked från landstinget/regionerna.

Ett annat skäl till att skicka förfrågan centralt var att standardisera processen så att alla landsting/regioner kunde kontaktas på samma sätt.

4.3. Förekomst av information om etik och tillgänglighet

Antalet etikgrupper i landstinget och regionerna hade i jämförelse med resultatet från kartläggningen 2015²⁴ minskat från tretton till nio. Det var inte möjligt att dra slutsatsen att minskningen av antalet etikgrupper var dåligt för det faktiska etikarbetet. Däremot kunde man konstatera att det var inom landstinget/regionerna som hade etikgrupper som någon information om etik och etikarbete var tillgänglig.

²⁴ Kartläggning av centrala etikgrupper i regioner och landsting. 2015. Nationella etiknätverket.

Mötesanteckningarna var inte *lätt* tillgängliga för andra bortsett från etikgruppens medlemmar. En etikgrupp hanterar ibland känsliga frågor men detta ska i sig inte vara ett hinder för att lämna ut mötesanteckningarna då regelverket erbjuder möjligheten till en sekretessprövning innan dokumentet lämnas ut. Det borde finnas möjligheter för etikgrupperna att utforma mötesanteckningarna på så sätt att de kunde spridas utan att känsliga personuppgifter riskerar exponeras.

Smers som är en etikgrupp på nationell nivå har en webbsida²⁵ där rådets protokoll publiceras efter varje möte och där information om kommande sammanträdestider annonseras. Smers protokoll skulle kunna utgöra ett gott exempel på hur mötesanteckningar som är tänkta att publiceras bör formuleras.

Ordföranden i en del etikgrupper blev osäkra på om det var rätt att lämna ut mötesanteckningarna. Hade etikgruppen aldrig diskuterat frågan innan blev det svårt att veta hur man borde svara på begäran. Att frågan kom nu kan visat sig vara ett tillfälle för etikgrupperna att aktualisera kunskapen om gällande regelverk och att öka förberedelsen för etikgruppen att svara på liknande begäran i framtiden.

Ska en etikgrupp skriva mötesanteckningar? Är kravet på dokumentation något som landstingen/regionernas ledningar borde preciserat i uppdraget till etikgrupperna? Med tanke på att landstingen och regionerna är myndigheter med krav på öppenhet och att *"mötesanteckningar utgör värdefull dokumentation på vad som händer med och inom verksamheten samt i olika delar av landet under viss tidsperiod och att detta ger möjlighet till fördjupade analyser och ny kunskap"*²⁶ kunde det uppfattas som ett rimligt krav.

Att snabbt kunna leverera begärda mötesanteckningar kan visa sig värdefullt till exempel när en händelse eller beslut som etikgruppen har varit inblandad i blir föremål för en utredning. Det kan komma en förfrågan från myndigheter eller från en utredare som vill få information om vilken ståndpunkt etikgruppen hade i en fråga/händelse. Så blev det för etikgruppen på KS som ombads att lämna ut etikgruppens mötesanteckningar under en två års period i ett ärende som berörde experimentell vård och missförhållanden i vården av tre svårt sjuka patienter.²⁷ KS etikgrupp hade då som rutin att skriva mötesanteckningar och publicera dem på sjukhusets intranet och var därmed förberedd.

En positiv effekt av undersökningen var att uppmärksamhet riktades mot en grupp i landstingen/regionernas organisation som inte alltid var så känd. En del registratorer var till en början osäkra på om det existerade en etikgrupp inom den egna organisationen. En registrator hittade ingen information och kunde inte bekräfta att etikgruppen fanns trots att den gjorde det. En förhoppning är att undersökningen hjälpt till att minimera otydligheterna i respektive organisation.

Tidigare kartläggningar har visat att en del etikgrupper även om de varit formellt utsedda fortfarande verkade under något *"informella"* förhållanden d.v.s. utan att ha fått en tydlig plats i organisationen, ett tydligt mandat, resurser eller möjlighet att påverka och med medlemmar som deltar på sin fritid. Motiveringen och möjligheten för en etikgrupp att ägna tid åt att skriva och sprida mötesanteckningar och allmänt informera om etik kanske skulle öka om det fanns en efterfrågan, ett intresse och ett tydligt stöd från landstingen/regionernas ledningar.

²⁵ Smers. Webbsida. *Protokoll efter rådets sammanträden*.

²⁶ Förde R & Pedersen R. 2012. *"Manual for working in a Clinical Ethics Committee"* Centre for Medical Ethics. Institute of Health and Society. University of Oslo.

²⁷ Undersökarens egen erfarenhet som sekreterare i KS etikråd.

4.4. Mötesanteckningarnas innehåll

Mötesanteckningarna innehöll information av olika karaktär som skulle kunna bli en viktig informationskälla för flera aktörer och ett värdefullt bidrag till CHE/KI omvärldsbevakning. Mötesanteckningarna reflekterade i stort det som förväntas ingå i en etikgrupps uppgift bl.a. att verka för att höja den etiska kompetensen hos chefer och medarbetare, att skapa forum för det etiska samtalet, att belysa etiska frågeställningar och etiska problem och att stödja verksamheter och personer när ett etiskt problem uppstår.

Information som var relaterad till etikgruppernas samspel med politikerna och landstinget/regionensledning lyfte fram viktiga frågor som berörde ledningarnas ansvar för etikfrågorna och för den etiska kompetensen inom organisationen. I det som etikgrupperna beskrev fanns påminnelser om brister som borde åtgärdas/ha åtgärdats av ledningarna. Några exempel var bristen på att implementera lagarnas etiska implikationer, på att ta hänsyn till etiska aspekter vid beslutfattande samt bristen på etisk kompetens och tillräcklig kunskap i etisk analys.

Några etikgrupper skrev att antalet uppdrag och frågor som adresserades till etikgruppen var mindre än det som kunde förväntas givet antalet etiska problem som uppstod i verksamheterna. Därmed blev antalet diskussioner av patientfall beskrivna i mötesanteckningarna begränsat. I mötesanteckningarna redovisades sällan om etikgruppen hade tagit ställning eller kommit till ett beslut och hur medlemmarna hade argumenterat när man diskuterat ett patientfall.

I mötesanteckningarna rapporterades också diskussioner där etikgrupperna tog upp planer på hur de skulle kunna agera för att bli tagna på allvar av ledningarna och få oftare ärenden och frågor från dem. Något som skedde för sällan trots att etikgrupperna aktivt erbjöd sin kunskap och sina tjänster. Information om att samspelet mellan etikgrupperna och ledningarna inte var optimal borde intressera många inom organisationen. En bättre kunskap om etikgruppernas förutsättningar kanske skulle kunna leda till en ansträngning att hitta tydligare kommunikationsvägar och att skapa en bättre dialog mellan olika aktörer i organisationen.

Informationen som den presenterades i mötesanteckningarna var inte så lätt att ta till sig. Inspiration skulle lätt kunna hämtas för att förbättra den från andra etikgrupper, från Smer eller från annan vägledning. Kanske kunde etikgrupperna i landet arbeta fram en gemensam mall för mötesanteckningar och formulera en enkel vägledning för att skriva mötesanteckningarna på ett mer effektivt och enhetligt sätt?

Kanske kunde varje etikgrupp formulera ett nyhetsbrev i lättläst form med det viktigaste från mötet och sprida/publicera det efter varje möte? Detta skulle kunna bidra till att öka transparens och öppenhet, göra det spännande att följa etikgruppernas arbete, skapa intresse för viktiga aktuella etikfrågor och kanske leda till mer delaktighet. Kanske kunde etikgrupperna i landet komma överens om en gemensam plattform/webb sida och länka till varandras nyhetsbrev?

Slutsats

Genom undersökningen har vi fått veta att:

- Antalet etikgrupper hade minskat från 13 till 9 (av 21 landsting och regioner) sedan 2015.
- Få landsting/regioner hade etikgrupper och att det därmed fanns få mötesanteckningar att ta del av. Endast 6 etikgrupper lämnade in mötesanteckningarna.
- Registratorer och jurister i landstingen och regionerna betraktade etikgruppernas mötesanteckningar som allmänna handlingar.
- Några etikgrupper var osäkra på om det var rätt att lämna ut mötesanteckningarna eller saknade praktiska förberedelser för att kunna svara på en begäran att få ta del av dokumenten.
- Mötesanteckningarna publicerades inte och var inte lätt tillgängliga utanför etikgruppen. Mötesanteckningarna tenderade att bli en underutnyttjad informationskälla.

- Sättet att skriva mötesanteckningarna skiljde sig mellan etikgrupperna.
- Intressant lokal information om etik och etikarbete fanns i etikgruppernas mötesanteckningar.
- Etikgrupperna tog upp olika frågor och prioriterade frågorna olika.
- Etikfrågorna som förekom var av olika karaktär. Det var mest lokala specifika etikfrågor i en klinisk vardag och i mindre grad stora medicinska etiska frågor.
- Interna frågor relaterade till etikgruppens roll och organisation tog mycket plats i några etikgruppernas mötesanteckningar.
- Diskussion av patientfall var inte vanligt förekommande.
- Etikfrågorna i mötesanteckningarna skiljde sig från aktuella etikfrågor och debatt som redovisades i omvärldsbevakningarna från Smer och CHE/KI under samma period.

Öppenhet ska vara ett ledord för samhället. Landstingen och regionerna har idag mer eller mindre *informationsunderskott* när det gäller etik i relation till hälso- och sjukvården och etikarbetet. Att det inte finns en etikgrupp borde inte hindra att landsting/regioner publicerar regelbunden information om etik. En sådan kunde innehålla information om vilka etiska frågor som är aktuella, hur etiska krav respekteras i praktiken, hur etiken integreras i verksamheten, hur etiska värden prioriteras och ligger till grund för beslut, hur den etiska argumentationen sker på ledningsnivå och i verksamheterna, vilken struktur den etiska analysen utgår ifrån, hur och när den används, om det finns tillräckligt etisk kompetens på alla nivåer etc.

Information om etik som kommer från organisationens ledning och etikgruppen skulle säkra att rätt information i detta viktiga och grundläggande ämne delges och därmed skulle det kunna förhindra falsk information.

Om information om etik blev lätt tillgänglig och anpassades till olika målgrupper skulle det också kunna öka intresset för etiken och underlätta medborgarnas delaktighet i viktiga frågor och därmed främja demokrati.

Undersökningen som nu genomförts skulle kunna bidra till att landstingen och regionerna börjar diskutera nya vägar för att kommunicera lokal information om etik men också nya sätt för att hämta in ny information om etik, till exempel genom att följa omvärldsbevakningarna som erbjuds - utan kostnad - från Smer och CHE/KI.

Lokal information om etik från landstingen och regionerna är en viktig och värdefull del som idag saknas i omvärldsbevakningar från Smer och CHE/KI. Den borde finnas med.

Tack till Kjell Asplund (Smer), Sara Belfrage, Niels Lynøe och Niklas Juth (CHE) för att ni läste och kommenterade texten.

Rapporten skickas till regionerna och till referensgruppen för CHE/KI omvärldsbevakning.
Publiceras på: <https://ki.se/lime/etik-i-praktiken>

Kontakt: Marie Chenik, senior rådgivare i etikfrågor. RN. M.Sc. Karolinska Institutet Lime/CHE
Widerströmskahuset. Tomtebodavägen 18 A. 171 65 Solna. Tel. 073 978 91 95.
E-post: marie.chenik@ki.se

Referenser

- Centrum för hälso- och sjukvårdsetik (CHE). <https://ki.se/lime/centrum-for-halso-och-sjukvardsetik>
 CHE Omvärldsbevakning. <https://ki.se/lime/etik-i-praktiken>
- Falkenström E & Höglund A. 2018. *På spaning efter etik*. Appel Förlag, Stockholm.
- Fokus nr 8. 2017. <https://www.advokaten.se/Tidningsnummer/2017/nr-8-2017-argang-83/informations--specialistens--roll-allt-viktigare/>
- Förde R & Pedersen R. 2012. "Manual for working in a Clinical Ethics Committee" Centre for Medical Ethics. Institute of Health and Society, University of Oslo.
<https://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etik-helsetjenesten/praksis/systematisk-etikkarbeid/english-cec-manual.pdf>
- Kartläggning av centrala etikgrupper i regioner och landsting. 2015. Nationella etiknätverket.
https://ki.se/sites/default/files/etiknatverket_kartlaggning_2015_etikgrupper_landstings_regionsniva.pdf
- Kimber P. 2018. "Scientific literature overload: Tips for staying on top." Scope. Stanford Medicine.
<https://scopeblog.stanford.edu/2018/08/28/scientific-literature-overload-tips-for-staying-on-top/>
- Nationalencyklopedin. (NE). <https://www.ne.se/>
- Offentlighets- och sekretesslag (2009:400) https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/offentlighets--och-sekretesslag-2009400_sfs-2009-400
- Rapport efter en enkät till Nationella etiknätverket. 2017. Karolinska Institutet.
https://ki.se/sites/default/files/2017/12/11/2017_enkat_nationella_etiknatverket_resultat_och_analys.pdf
- Sandman L & Kjellström S. 2013. *Etikboken*. Studentlitteratur, Lund.
- SKL. Adresslista. <https://skl.se/tjanster/kommunerregioner/regionerlista.1247.html>
- Smer BioetikNytt. <http://www.smer.se/bioetiknytt/>
 Smer. Protokoll efter rådets sammanträden. <http://www.smer.se/protokoll/>
- Statskontoret. 2018. *Analys av Statens medicinsk-etiska råd*. Rapport.
<http://www.statskontoret.se/nyheter/analys-av-statens-medicinsk-etiska-rad/>
- Stockholms universitet. (SU). Offentlighetsprincipen och sekretess.
<https://www.su.se/medarbetare/organisation-styrning/juridik/offentlighet-sekretess>
- Sveriges Kommuner och Landsting. (SKL). *Synliggör den lokala demokratin - inspirationskrift för förtroendevalda*. 2011. <https://webbutik.skl.se/sv/artiklar/synliggor-den-lokala-demokratin-inspirationsskrift-for-fortroendevalda.html>
- Tryckfrihetsförordning (1949:105). (TF) http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/tryckfrihetsforordning-1949105_sfs-1949-105
- UK Clinical Ethics Network. *Practical Guide to Clinical Ethics Support*.
http://www.ukcen.net/education_resources/support_guide/section_a_clinical_ethics_support

Bilaga 1

Frågorna som dominerade i CHE/KI omvärldsbevakning januari-juni 2018

| |
|-----------------------------------------------------------|
| Aktuella etikaktiviteter |
| Användning av konsulter och hyrpersonal |
| Arbetsmiljö. Hot och våld |
| Artificiell intelligens. AI |
| Barn och andra anhöriga som tolkar |
| Barnäktenskap |
| Beslutskapacitet |
| Centralisering av den högspecialiserade vården |
| Digitalisering. Digital vård. Nätläkare |
| Diskriminering |
| Dyra läkemedel |
| Etikprövning av forskning |
| Fosterdiagnostik |
| Genteknik |
| Jämlik vård |
| Kostnadseffektivitetsprincipen |
| Livsavgörande vårdbeslut i livets slut |
| Medicinska åldersbedömningar i asylprocessen |
| Ny forskning |
| Ny lagstiftning |
| Nya rapporter och kartläggningar |
| Obeprovade metoder. Experimentell behandling |
| Organdonation |
| Prioriteringar |
| Privata vårdföretag |
| Psykisk ohälsa |
| Screening för prostatacancer |
| Sena aborter |
| Skakvåld |
| Styrning och ledning av sjukvården |
| Turerna på Karolinska sjukhuset och Karolinska institutet |
| Tvångsvård |
| Vaccinationstvång |
| Vård till personer som vistas i landet utan tillstånd |
| Väntetid för cancerpatienter |

Bilaga 2

Webbsidor i landsting och regioner med information om etikgruppen och etikarbetet.

| | |
|-----------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Region Jönköpings län | http://plus.rjl.se/infopage.jsf?nodeId=42265&childId=23373 |
| Region Norrbotten | http://www.norrbotten.se/sv/Halsa-och-sjukvard/Regler-och-rattigheter-i-varden/Etik/ |
| Region Skåne | https://vardgivare.skane.se/kompetens-utveckling/sakkunniggrupper/etiska-radet/ |
| Landstinget Sörmland | https://www.landstingetsormland.se/Sa-styrs-landstinget/Demokrati-politik/Politiker-och-motesdatum/Alla-politiska-forsamlingar/?hsaid=SE2321000032-42P9 |
| Region Västernorrland | https://www.rvn.se/sv/Om-regionen/regionens-organisation/Rad-och-kommitteer/Landstingets-etiska-rad/ |
| Region Örebro län | https://www.regionorebrolan.se/sv/Politik/Sa-styrs-landstinget/Etikrad/ |
| Region Östergötland | https://vardgivarwebb.regionostergotland.se/etikradet/ |