

Anna T. Höglund, Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap, Uppsala universitet

Leder koder och riktlinjer rätt? Om etisk kompetens i medicinsk verksamhet

Projektet utgick från det faktum att antalet forskningsetiska och yrkesetiska koder och riktlinjer inom den medicinska verksamheten de senaste decennierna har ökat kraftigt. Den centrala frågan har gällt huruvida denna regelproduktion främjar den enskilde forskarens/yrkesutövarens förmåga att ta moraliskt ansvar.

Projektets huvudsyften har varit: (i) att undersöka förhållandet mellan kunskap om etiska riktlinjer och etisk kompetens bland forskningssjuksköterskor och forskande läkare, (ii) att utifrån detta klargöra vad som är ett rimligt förhållningssätt till medicinsk-etiska riktlinjer; samt (iii) att vid behov formulera ett alternativ till nuvarande riktlinjers utformning och användning.

Projektets viktigaste resultat och publikationer

I en första studie gjordes en kritisk analys av några paragrafer i Helsingforsdeklarationen i ljuset av relevant filosofisk litteratur. Utifrån detta formulerades tre problemområden omkring etiska koder och riktlinjer.

Det första området kallas *tolkningsproblemet*, vilket syftar på att det alltid finns ett glapp mellan riktlinjen och praktiken. Det innebär att riktlinjer inte fungerar som avsett om inte utövarna redan besitter ett visst mått av etisk kompetens.

Det andra problemområdet kallas *mångfaldsproblemet* och syftar på att det stora antalet lagar och regler inom hälso- och sjukvården ibland kan ge motstridiga direktiv och därför förvirra snarare än vägleda utövarna.

Det tredje problemområdet kallas *legaliseringsproblemet* och syftar på att en stor regelproduktion kan leda till att etik mer och mer formuleras i en kvasijuridisk form, vilket i förlängningen kan innebära att hänvisningar till olika regelverk riskerar att ta den moraliska reflektionens plats.

I ett avslutande teoretiskt resonemang hävdas att etiska koder och riktlinjer är viktiga för byggandet av etisk kompetens inom hälso- och sjukvården, men att de bör kompletteras med bidrag från såväl dygdetik som kommunikativ etik. (Se artikel 1 nedan.)

I en andra studie gick ett antal forskningsetiska riktlinjer igenom och analyserades, i syfte att besvara forskningsfrågan om vad som kan vara ett rimligt förhållningssätt till medicinsk-etiska riktlinjer. Fokus för undersökningen var hur riktlinjerna reglerade kravet på informerat samtycke.

De tre problemområden som identifierats i ovan kunde här beläggas med en mångfald exempel. Riktlinjer är i gemen alltför kortfattade och innehållslösa för att kunna hjälpa en forskare som tvekar om rätt handlingssätt. När de ger konkret vägledning är det

inte svårt att hitta en annan regel som motsäger den första eller som svårligen låter sig förenas med den.

Att lagstifta är således inte en framkomlig väg; sådana texter saknar den konkretion och detaljeringsgrad som verkligen skulle ge forskaren hjälp. Slutsatsen i artikeln är att etisk kompetens bör främjas genom utbildningsinsatser och träning av de förmågor som sådan kompetens förutsätter, snarare än genom ökad produktion av etiska riktlinjer. (Se artikel 2 nedan.)

Ytterligare en artikel utgörs av en kritisk genomgång av det forskningsetiska kravet på att samhällets och forskningens intresse av en viss forskning aldrig får gå före individens intressen. Artikeln diskuterar hur ett antal tongivande etiska riktlinjer behandlar denna fråga.

Analysen visar att många tolkningar av principen är möjliga. Slutsatsen är att denna princip inte är handlingsvägledande samt att innehållet i den redan återfinns i en rad andra principer i de studerade riktlinjerna. För att undvika rättslig och etisk osäkerhet, för både forskare och forskningssubjekt, pläderar artikeln för en klar, entydig och etiskt relevant tolkning av principen, om den ska ingå i etiska riktlinjer. (Se artikel 3 nedan.)

Därefter gjordes en empirisk undersökning, bestående av intervjuer med sex forskningssjuksköterskor och sex läkare, i syfte att besvara frågan om vad etisk kompetens innebär för yrkesverksamma inom hälso- och sjukvården samt vilken funktion etiska koder och riktlinjer kan fylla för främjandet av denna kompetens. Resultaten redovisades i två vetenskapliga artiklar.

I den ena artikeln fokuseras på resultaten från intervjuerna med forskningssjuksköterskor. Där framkommer att dessa ofta ställs inför etiska problem i sitt dagliga arbete, men att de trots detta har liten eller ingen utbildning i etik. Trots att de inte har det formella ansvaret för studierna, visade intervjuerna att de ofta tog ansvar i det dagliga arbetet, till exempel vid inhämtandet av informerat samtycke samt i bedömningen av risker och nytta med forskningen.

Resultaten visade också att forskningssjuksköterskor är en osynlig personalgrupp på många sjukhus. Slutsatsen är därför att forskningssjuksköterskor behöver utveckla ett professionsmedvetande samt utveckla en högre yrkesetisk kompetens, avsedd för just deras arbetsuppgifter. (Se mer i artikel 4 nedan.)

Ytterligare en artikel diskuterar innebörden i begreppet etisk kompetens utifrån de empiriska resultaten. Dessutom fokuseras på de intervjuade läkarnas och sjuksköterskornas syn på och kunskap om etiska koder och riktlinjer samt kopplingen mellan denna kunskap och byggandet av etisk kompetens. Resultaten visar att kunskapen om etiska riktlinjer är låg; vid sidan av Helsingforsdeklarationen kände informanterna i stort sett bara till den svenska Biobankslagen.

Inställningen till riktlinjer var dessutom negativ; trots att man inte kunde namnge så många riktlinjer visste man att de fanns och uttryckte frustration över det stora

antalet. Man uttryckte även att nedskrivna etiska regler har lågt praktiskt värde och att de inte är något som tillämpas i det dagliga arbetet.

Likaså menade informanterna att kunskap om riktlinjer inte var någon central del i en etisk kompetens inom hälso- och sjukvården. På frågan om vad etisk kompetens innebar var det vanligaste svaret i stället att etisk kompetens handlar om medkänsla, empati, inkännande och självreflektion, vilket i artikeln tolkas som ett uttryck för ett dygdetiskt förhållningssätt. (Se artikel 5 nedan.)

I en sjätte artikel problematiseras förhållandet mellan etik och lagstiftning. I dag finns en rörelse mot en förening dem emellan inom bioetik och forskningsetik. Det kan vara frestande att från filosofins sida hävda en differentieringstes, vari de två hålls strikt isär. I stället argumenteras här för en komplementär uppfattning; de behöver hållas isär men samtidigt är båda disciplinerna nödvändiga. Utmaningen ligger i att finna en gemensam arena vari de kan befrukta varandra utan att blandas samman. Målet är ett system som bevarar både förutsägbarheten i lagen och det personliga ansvaret i etiken. (Se artikel 6 nedan.)

Nya forskningsfrågor

Mot bakgrund av de framtagna resultaten väcks nya frågor om forskningssjuksköterskors verksamhet, vilken hittills varit lite studerad. Detta projekt har bidragit till att synliggöra forskningssjuksköterskornas arbete, men ytterligare empiriska studier skulle behövas för att tydliggöra det specifika för denna yrkesgrupp. Likaså skulle empiriska studier kunna göras omkring hur riktlinjer används av etiska kommittéer och av de förutsättningar som styr dem som skapar dessa dokument. Ytterligare frågor som skulle kunna fördjupas utifrån projektets resultat gäller de krav som kan ställas på lagstiftning respektive etik och huruvida en yttre reglering eller en självreglering främst är vad som främjar vetenskapliga framsteg respektive moraliskt ansvarstagande.

Andra aktiviteter

Projektgruppens medlemmar har gjort följande konferenspresentationer:

“Rules of informed consent: A necessity or a stumbling block?” på konferensen Rethinking Informed Consent: The Limits of Autonomy, arrangerad av Centrum för bioetik vid Karolinska Institutet och Uppsala Universitet på Sandhamn Hotell & Konferens den 12-13 juni 2006; samt på The 21st Annual Conference of the European Association of Centres of Medical Ethics, “Bioethics In The Real World”, Zurich, September 13-15, 2007. Även presenterad på en "Workshop on Informed Consent" på KTH, Stockholm, April 2006.

Ethics and law: Uneasy bedfellows? At the 9th World Congress of Bioethics, “The Challenges of Cross-Cultural Bioethics in the 21st Century”, Rijeka-Opatija, Croatia, September 3-8, 2008.

Draghjälp eller krokben – om förhållandet mellan etik och juridik. Allmänt doktorandseminarium vid Juridiska institutionen, Uppsala, 15/10 2007.

The use of biobanks – Ethical considerations, at “Workshop on Ethical Issues Raised by Personalized Nutrition”, The European Nutrigenomics Organisation & Lund University, Lund, August 17-18, 2007.

Referenser

1. Eriksson S, Helgesson G, Höglund AT. Being, Doing, and Knowing: Developing Ethical Competence in Health Care Practice. *Journal of Academic Ethics* 2007, 5:207-216.
2. Eriksson S, Höglund AT, Helgesson G. Do Ethical Guidelines Give Guidance? A Critical Examination of Eight Ethics Regulations. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 2008, 17:15-29.
3. Helgesson G, Eriksson S. Against the principle that the individual shall have priority over science. *Journal of Medical Ethics* 2008, 34:54-56.
4. Höglund AT, Helgesson G, Eriksson S. Ethical Dilemmas and Ethical Competence in the Daily Work of Research Nurses. *Health Care Analysis*. Submitted.
5. Höglund AT, Eriksson S, Helgesson G. Ethical Competence for Research Nurses and Doctors: Experience, Regulations, Role-Models and Virtues. *Medicine, Health Care and Philosophy*. Submitted.
6. Eriksson S, Helgesson G, Höglund AT. Law and Ethics - Uneasy Bedfellows? In progress.