

Etiska vägmarken 9

MÄNSKLIGA
RÄTTIGHETER
I VÅRDEN

STATENS MEDICINSK-ETISKA RÅD

Beställningsadress:

Fritzes Kundtjänst, 106 47 Stockholm

Fax 08-690 91 91, telefon 08-690 91 90

E-post fritzes.order@sliber.se

Internet www.fritzes.se

Etiska vägmarken 9

Mänskliga rättigheter i världen

Upplaga 1:1

ISBN 91-38-31573-4

ISSN 11010398

Tryck: Elanders Gotab, Stockholm 1999

Innehåll

Inledning 5

God vård – en folkrättslig förpliktelse? 9

Elisabeth Rynning

De mänskliga rättigheterna och funktionshindrade 18

Barbro Carlsson

Mänskliga rättigheter och värden i livets slutskede 24

Gunnar Eckerdal

De mänskliga rättigheterna och barnen 32

Lars H Gustafsson

Har alla verkligen lika rätt?

Om psykiater och de mänskliga rättigheterna 40

Lena Steinholtz Ekecrantz

Har alla verkligen lika rätt?

Om psykiater och de mänskliga rättigheterna 45

Jan-Otto Ottosson

Mänskliga rättigheter och medicinska katastrofer 51

Daniel Brattgård

Mänskliga rättigheter och vårdens verklighet

– om vårdpersonalens dubbla lojaliteter 66

Margareta Andersson

Människovärde, människosyn och mänskliga rättigheter
– en etisk plattform 71
Erwin Bischofberger

Inledning

När får vi höra ett ryttande från Statens medicinsk-etiska råd? Frågan ställdes vid en dag med samtal om de mänskliga rättigheterna i vården som rådet ordnade den 7 december 1998. Den föranleddes av en lång rad inlägg från deltagarna: vårdpersonalen upplever konflikter mellan den bristande omsorg de kan ägna patienterna och signalerna från sina egna etiska redskap: empati, samvete, förnuft och intuition. Konflikten förstärks när man genom etisk reflektion lär sig kritiskt granskade värderingar som sägs råda och ställer dem mot verkligheten. Det är ofta lång väg mellan deklARATIONER om mänskliga rättigheter och deras faktiska tillämpning i vårdens och omsorgens vardag. Deltagarna ville att Statens medicinsk-etiska råd skulle dokumentera vad som kom fram under dagen och därmed bidra till dialogen om hur mänskliga rättigheter bättre kan respekteras i vård och omsorg.

Nu är ryttande inte ett bra sätt att främja dialog. Denna måste bygga på kunskap och lyssnande. Rådet hoppas att kunskapen om mänskliga rättigheter i vården skall gagnas av att vi här dokumenterar de åtta föredragen. De inleds med en presentation om de mänskliga rättigheterna, fortsätter med sex olika perspektiv som gäller funktionshindrade, vård i livets slutskede, vård av barn, psykiatrisk äldreomsorg, mångkultur och vårdpersonal samt avslutas med en möjlig etisk plattform.

Det framgick av den engagerade diskussionen att det finns plats för mycket lyssnande för att förbättra tillämpningen av de mänskliga rättigheterna i vården. Nittioalets stora förändringar där en tredjedel av vårdplatserna försvunnit tillsammans med stora delar av omvårdnadspersonalen har lett till nya situationer där etik och verklighet ibland hamnat långt från varandra. Särskilt märks detta för patienter i situationer när livet är som svårast. Stödet vid katastrofer är fortfarande bristfälligt. Många kommentarer gjordes om ”klinikfärdiga” patienter som skickas hem utan rimlig möjlighet att ta hand om sig. Inte ens den döende kan räkna med att

ha sällskap i sin sista stund. En deltagare sade om dagens diskussion: ”Man hamnar väldigt högt bland idealen och sedan suckar man och kommer hem till sin verklighet”. Suckandet leder i en del fall till utbrändhet och lättare depressioner och Ersta sjukhus har t.o.m. specialiserat sig på att ta hand om den drabbade vårdpersonalen.

En rad förslag till förbättringar ventilerades:

- Vissa utkrävbara rättigheter för patienter – om man kan hitta en tillräckligt snabb och effektiv överprövningsinstans som kan bedöma både rättsliga och medicinska frågor; ordet prioriteringsdomstol användes också
- ”Skyddsombud för patienter” – någon på vårdhemmet eller sjukhuset som patienten kan vända sig till när rättigheterna inte respekteras
- Genomtänkta prioriteringar – politiker skall inte lova för andras räkning
- Större andel av samhällets resurser till vård och omsorg
- Allmän fortbildning 10 % av arbetstiden
- Högre löner och bättre status för vårdpersonalen
- Mer diskussion om vårdens situation, bl.a. genom en hemsida på Internet för Statens medicinsk-etiska råd.

Men framför allt tog många upp den enskildes ansvar för att påtala klyftan mellan etik och verklighet. Politiker och administratörer måste få bra information om hur vården fungerar så att bästa möjliga avvägningar kan göras av hur samhällets knappa resurser används. När vården inte fungerar som avsett kan man skriva avvikelserapporter som kan bli underlag för diskussion hela vägen från den egna enheten upp till de beslutande politiska församlingarna, särskilt på lokal nivå. Det civilkurage som krävs för detta kan stötts genom diskussioner i etikgrupper och utbildning i etik, varvid etiska plattformar är användbara verktyg.

Och de mänskliga rättigheterna gäller också rätten att yttra sig, bilda föreningar, tillhöra politiska partier eller få respekt för sin religion. Det finns många möjligheter att delta i samhällsdialogen. De mänskliga rättigheterna gäller i hela samhället och kan användas även för att förbättra förhållandena i vården. Det finns ett brett folkligt stöd för den solidaritet med de svaga som ligger i en god vård av svårt sjuka och döende. Vi har

alla som potentiella patienter ett intresse av att hålla medvetandet om den solidariteten vid liv.

Gunnar Bengtsson

Ordförande i Statens medicinsk-etiska råd

God vård – en folkrättslig förpliktelse?

Elisabeth Rynning

Docent i offentlig rätt, Uppsala Universitet

Skydd för mänskliga rättigheter

När vi hör begreppet ”mänskliga rättigheter” nämnas i olika sammanhang är det ofta fråga om rättigheter av den allra största betydelse för respekten för människovärdet och enskilda individers existens. Vi tänker kanske på rätten till liv, till personlig frihet och säkerhet, skydd mot diskriminering, mot tortyr och slaveri, rätt till religionsfrihet och åsiktsfrihet, tillgång till rättvisa och opartiska domstolar och skydd mot godtyckligt intrång i privatlivet. Det här är rättigheter vi menar att alla människor skall vara tillförsäkrade, och som återfinns i FN:s allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna (1948), vilken i år firar 50-årsjubileum. En s.k. förklaring, eller deklaration, anses visserligen normalt inte vara juridiskt bindande i sig själv, men när det gäller just den här FN-deklarationen menar man att den har tillämpats i en sådan utsträckning att den åtminstone till vissa delar blivit sedvanerätt, och därigenom bindande för staterna.¹

Riktigt vad detta innebär i fråga om vissa rättigheter har dock inte varit så enkelt att fastställa. I FN-deklarationen om mänskliga rättigheter sägs t.ex. i artikel 25 att envar har rätt till en levnadsstandard som är tillräcklig för hans egen och hans familjs välbefinnande, däri inbegripet föda, kläder, *hälsovård* och nödvändiga sociala förmåner. Vad är det för skyldighet som här åläggs staten? Den verkar inte riktigt vara av samma karaktär som, låt säga skyldigheten att skydda medborgarna från slaveri och tortyr?

¹ Malanczuk, Akehurst's Modern Introduction to International Law. 7 u, Routledge1997 s. 213.

Olika slags mänskliga rättigheter

Mänskliga rättigheter kan tydligen vara av olika slag. Man skiljer bl.a. mellan positiva rättigheter och negativa rättigheter – också kallade friheter.² Under det att de negativa rättigheterna innebär en rätt för den enskilde att slippa något, t.ex. frihetsberövande eller omänsklig och förnedrande behandling, innefattar de positiva rättigheterna rätten att få tillgång till något, t.ex. hälsovård, som därmed också måste tillhandahållas genom statens försorg.

Man kan också skilja mellan å ena sidan s.k. medborgerliga och politiska rättigheter, och å andra sidan ekonomiska, kulturella och sociala rättigheter.³ De medborgerliga och politiska rättigheterna har länge ansetts vara särskilt viktiga, och sägs vara *absoluta*, på så sätt att de måste respekteras oberoende av statens utvecklingsnivå och resurser. Hit hör t.ex. rätten till liv och rörelsefrihet, åsikts- och yttrandefrihet. De ekonomiska, sociala och kulturella rättigheterna, som t.ex. rätten till utbildning, bostad och hälsa, anses emellertid idag ofta vara väl så viktiga,⁴ inte minst i utvecklingsländerna, samtidigt som de brukar betecknas som relativa, vilket betyder att de inte måste förverkligas omgående, men att staten ändå måste använda sina tillgängliga resurser för att nå så långt som möjligt.

Hälso- och sjukvård som mänsklig rättighet

Vad betyder då detta när det gäller hälso- och sjukvård som mänsklig rättighet? Vilken skyldighet att tillhandahålla hälso- och sjukvård åligger egentligen staten, och hur skall den vård som tillhandahålls vara beskaffad? Har staten en folkrättslig förpliktelse att erbjuda sina medborgare en *god* hälso- och sjukvård, med allt vad det kan innebära? Rätten till exempelvis personlig frihet och säkerhet, skydd för privatlivet osv. måste väl gälla också inom hälso- och sjukvården, men hur skall olika slags rättigheter tolkas i dessa sammanhang? Eftersom FN-deklarationen från 1948 inte ger några klara besked rar vi gå till andra dokument rörande mänsk-

² Cameron, *An Introduction to the European Convention on Human Rights*. 3 u Iustus Förlag 1998 s. 59.

³ A.st. samt Malanczuk, a.a. s. 212–213.

⁴ den Exter & Hermans, *Constitutional Rights to Health Care: The Consequences of Placing Limits on the Right to Health Care in Several Western and Eastern European Countries*. *European Journal of Health Law* 5: 261–289 (särskilt s. 263) 1998.

liga rättigheter, som har antagits av olika internationella organ. Av betydelse för området har särskilt varit Europarådet, som ju bildades 1949 just för att skapa ett europeiskt system som kunde garantera demokratins fortbestånd och ge skydd för de mänskliga rättigheter en demokratisk stat måste iakttä.⁵

I den europeiska konventionen om skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna, från 1950, kommer många av rättigheterna från FN:s allmänna förklaring igen, och ges ett starkare skydd genom bl.a. Europadomstolens dömande verksamhet, där stater som inte följer sina åtaganden enligt konventionen kan ställas till svars. Europakonventionen är emellertid inriktad just på medborgerliga och politiska rättigheter, och nämner egentligen bara hälso- och sjukvården i anslutning till vissa undantagssituationer där rättigheter kan inskränkas, till skydd för bl.a. folkhälsan.

När det gäller den mänskliga rättigheten tillgång till hälso- och sjukvård finns bestämmelser av intresse i bl.a. FN-konventionen om ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter (1966) och i den europeiska sociala stadgan (1961, reviderad 1996). Så värst specifika krav på vården hittar vi emellertid inte heller där.

I den nämnda FN-konventionens artikel 12 erkänns envars rätt till högsta uppnåeliga fysiska och psykiska hälsa, och det slås fast att staterna för att realisera denna rättighet bl.a. är skyldiga att skapa förutsättningar för att tillförsäkra alla hälso- och sjukvård i händelse av sjukdom. Mot bakgrund av artikel 2, vari föreskrivs att staterna med maximalt utnyttjande av tillgängliga resurser skall vidta åtgärder för att *successivt* förverkliga de angivna rättigheterna, rar den rättsliga förpliktelsen ändå anses ganska svag.⁶

I den europeiska sociala stadgan finns också artiklar om bl.a. rätten till hälsoskydd, social trygghet samt medicinsk hjälp (artikel 11 och 13) men inte heller här finner vi några förtydliganden av hur vården egentligen skall vara beskaffad.

Europarådet har visserligen kommit med ett antal vägledande rekommendationer inom hälso- och sjukvårdsområdet,⁷ men dessa rekommendationer är inte formellt bindande och åtnjuter alltså inte samma rättsliga

⁵ Danelius, Mänskliga rättigheter i europeisk praxis. En kommentar till Europakonventionen om de mänskliga rättigheterna. Norstedts Juridik 1997 s. 17.

⁶ Malanczuk, a.a. s. 216.

status som exempelvis en konvention. Därför får det anses vara av stor betydelse att Europarådet i november 1996 presenterade en ny konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin.⁸ Här har vi alltså ett folkrättsligt bindande dokument, som specifikt behandlar de mänskliga rättigheterna i samband med hälso- och sjukvård och medicinsk forskning. Jag skall i korthet försöka beskriva något av vad denna konvention kräver av de stater som ansluter sig, och hur vården skall vara beskaffad för att de mänskliga rättigheterna skall anses respekterade.⁹ Innan vi tittar närmare på konventionen kan det emellertid vara intressant att som jämförelse påminna oss om vilka krav vi här i Sverige ställer på hälso- och sjukvården.

Hälso- och sjukvårdslagens definition av god vård

I 2 § hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) framgår att målet för den svenska hälso- och sjukvården skall vara en god vård på lika villkor för hela befolkningen, samt att vården skall ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. En definition av vad som avses med god vård får vi i 2 a §. De krav som uppställs är i korthet att vården skall vara av god kvalitet, vara lätt tillgänglig, bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet, samt främja goda kontakter mellan patienten och personalen.¹⁰ Vården skall vidare bedrivas i samråd med patienten, vilken också – enligt 2 b § – skall ges individuellt anpassad information om sitt hälsotillstånd och om de metoder för undersökning, vård och behandling som finns.¹¹

⁷ Se t.ex. R 779 (1976) on the rights of the sick and dying, R (80) 4 concerning the patient as an active participant in his own treatment, R (92) 3 on genetic screening for health care purposes, m.fl.

⁸ Convention for the protection of human rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine: Convention on human rights and biomedicine, Council of Europe DIR/JUR (96) 14.

⁹ För en grundligare genomgång av konventionen i förhållande till svensk rätt på området, se Rynning, Mänskliga rättigheter och biomedicin – om Europarådets konvention och svensk rätt. I: De lege. Juridiska fakulteten i Uppsala årsbok, ärgång 7, Iustus Förlag 1997 s. 311–350.

¹⁰ Se vidare Sahlin, Hälso- och sjukvårdslagen med kommentarer. 5 u Publica 1997 s. 52 ff.

¹¹ Se prop. 1998/99:4, Stärkt patientinflytande, s. 21 ff.

Denna goda vård kan visserligen inte med rättsliga medel utkrävas för den enskilda patientens räkning, men det föreligger en lagstadgad skyldighet för de offentliga sjukvårdshuvudmännen att tillhandahålla den.¹²

Europarådets nya konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin

Den nya konventionen om mänskliga rättigheter och biomedicin erbjuder skydd för människor just i samband med hälso- och sjukvård och biomedicinsk forskning. Den innehåller bl.a. principer och föreskrifter rörande information och samtycke, ställföreträdare för icke beslutskompetenta patienter, gendiagnostik och genterapi, forskning och försök på människor, tagande och användning av biologiskt material m.m. Konventionen utgör ett ramverk som avses omfatta alla medicinska och biologiska åtgärder med människor, såväl förebyggande insatser, diagnostik och behandling som forskningsrelaterade åtgärder.¹³ Den bygger vidare på basen av tidigare nämnda dokument, slår fast giltigheten av de grundläggande principerna om respekt för mänskliga rättigheter och människovärdet i sig och anger riktlinjer för hur dessa principer skall kunna upprätthållas i den allt mer komplicerade miljö som hälso- och sjukvården och den medicinska forskningen utgör.¹⁴ Det vi just idag intresserar oss för är vad konventionen har att säga om god vård som en mänsklig rättighet.

Konventionens krav på värden

I artikel 3 åläggs således de fördragsslutande staterna att, under beaktande av såväl behov som tillgängliga resurser, vidta lämpliga åtgärder för att i rättvis fördelning tillhandahålla hälso- och sjukvård av passande kvalitet. Bedömningen av vilka åtgärder som är ”lämpliga”, samt hur avvägningen mellan behov och resurser skall utfalla, lämnar naturligtvis de fördragsslutande parterna ett utrymme för tolkning och skönsmässiga bedömningar. Artikelns avses inte heller utgöra grund för några individuella, rättsligt utkrävbara rättigheter för enskilda personer.¹⁵ Vi har att göra med samma

¹² Se 3 och 18 §§ hälso- och sjukvårdslagen samt Sahlin, a.a. s. 96 ff och 183 ff.

¹³ Se Explanatory Report to the Convention on Human Rights and Medicine, Council of Europe, CM (96) 175 final (i det följande kallad kommentaren) p. 7–10.

¹⁴ Kommentaren p. 11–15.

slags sociala rättighet som definierats redan i de tidigare dokumenten, och som i den svenska hälso- och sjukvårdslagen motsvaras av de offentliga sjukvårdshuvudmännens skyldighet att erbjuda god vård.

Kravet på att vården skall vara av ”passande kvalitet” kompletteras i artikel 4, där det föreskrivs att alla åtgärder inom hälso- och sjukvården måste genomföras i enlighet med tillämpliga yrkesåligganden och professionell standard. I svensk rätt fordras också att vården skall vara av god kvalitet, och personalen måste utföra sitt arbete i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet, se 2 a § hälso- och sjukvårdslagen samt 2 kap. 1 § lagen (1998:531) om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område.

Frågan om patientens självbestämmande knyter förstås an till sådana grundläggande fri- och rättigheter som rätt till personlig frihet och skydd mot kränkande behandling. I detta avseende slås det i konventionens artikel 5 fast att medicinska åtgärder endast får genomföras efter det att ett fritt och informerat samtycke har inhämtats från den person åtgärden avser. Vederbörande skall dessförinnan ha fått relevant information rörande åtgärdens syfte och art, samt dess konsekvenser och risker. Informations innehåll och utformning skall vidare anpassas till den enskilda patientens förutsättningar och behov, och eventuella frågor måste besvaras på ett adekvat sätt.¹⁵ Ett givet samtycke kan enligt artikel 5 när som helst återkallas. Detta innebär dock inte att ex-empelis en patients återkallande av sitt samtycke under en pågående operation behöver utgöra hinder för att ingreppet avslutas på ett sådant sätt att allvarigare hälsorisker för patienten kan undvikas. När det gäller vissa typer av ingrepp uppställs i konventionen särskilda krav på samtyckets form, t.ex. vid forskning och organdonation (artikel 16.v, 17.1.iv och 19.2).

Kompletterande bestämmelser rörande rätten till information finns i artikel 10 där det bl.a. framgår att envar har rätt att få vetskap om all tillgänglig information rörande sin hälsa, men att den enskildes önskan att *inte* bli informerad också skall respekteras. Undantagsvis får inskränkningar i dessa rättigheter föreskrivas i nationell rätt, för att tillvarata patientens intressen. I svensk lagstiftning uppmärksammas också rätten till information, och vissa inskränkningar i denna rätt, när tystnadsplikt före-

¹⁵ Kommentaren p. 26.

¹⁶ Kommentaren p. 35–36.

ligger mot patienten själv. Den svenska lagen är emellertid mindre tydligt formulerad och rätten att *slippa* information berörs inte uttryckligen.

Artikel 6 innehåller särskilda bestämmelser till skydd för personer som inte själva har förmåga att avge samtycke. Här föreskrivs först och främst som huvudregel att åtgärder för personer som saknar beslutskompetens endast får genomföras om de är till direkt nytta för den som åtgärden avser. I fråga om underåriga som enligt gällande rätt inte anses beslutskompetenta måste tillstånd till åtgärden lämnas av den underåriges ställföreträdare, eller av en myndighet, person eller annat organ, i enlighet med vad som är föreskrivet. Det sägs också att allt större hänsyn skall tas till barnets egna synpunkter och önskemål i takt med stigande ålder och mognad. Dessa krav överensstämmer i huvudsak med svensk rätt.¹⁷

Vad däremot gäller åtgärder med vuxna personer som på grund av sjukdom, psykisk störning eller liknande saknar förmåga att avge samtycke, kan svensk rätt idag knappast anses leva upp tal konventionens krav. Även i dessa fall gäller nämligen, enligt huvudregeln i artikel 6.3, att samtycke till den aktuella åtgärden måste lämnas av patientens ställföreträdare eller av föreskriven myndighet, person eller organ. De enda rättsligt reglerade ställföreträdare för beslutsinkompetenta vuxna som förekommer i Sverige är god man och förvaltare, förordnade av allmän domstol, eftersom anhöriga inte har någon bestämmanderätt alls i dessa fall. Vilka åtgärder rörande huvudmannens person som kan anses falla inom ramen för ett uppdrag som god man eller förvaltare är dock mera oklart, inte minst vad avser beslut rörande medicinska behandlingsåtgärder.¹⁸ I många av de situationer där en vuxen patient saknar förmåga att själv avge samtycke, erbjuder svensk rätt därför inte någon reell möjlighet att inhämta samtycke från en behörig ställföreträdare.

För nödsituationer föreskrivs i artikel 8 att om erforderligt samtycke inte kan inhämtas får medicinskt nödvändiga åtgärder ändå genomföras omedelbart, till förmån för den berörda patientens hälsa. Endast sådana åtgärder som inte kan uppskjutas får vidtas, vilket dock inte innebär att utrymmet är begränsat till livsnödvändiga insatser. I svensk rätt anses den allmänna nödregeln i 24 kap. 4 § brottsbalken ge lagstöd för behandlingsåtgärder av detta slag, men det vore nog lämpligare med en särskild bestämmelse utformad just för hälso- och sjukvårdens behov.¹⁹

¹⁷ Rynning, Samtycke till medicinsk vård och behandling. Justus Förlag 1994 s. 285 ff.

¹⁸ A.a. s. 299 ff.

I artikel 9 föreskrivs vidare att om en beslutsinkompetent patient tidigare har uttalat sina önskemål avseende en medicinsk åtgärd, skall dessa beaktas. Artikeln hänför sig både till nödsituationer och till andra fall där en beslutskompetent person i förväg har gett uttryck för sin inställning till vård och behandling i en framtida vårdssituation, där vederbörande saknar beslutskompetens. Liksom är fallet i svensk rätt anses emellertid sådana tidigare uttalanden inte formellt bindande.²⁰ I fall där man exempelvis på grund av ändrade förhållanden har anledning att ifrågasätta om uttalandet ger uttryck för patientens aktuella inställning, är man således inte tvungen att följa detsamma. Något generellt hinder mot lagstiftning avseende rättsligt bindande vårdtestamenten torde artikeln däremot inte utgöra.

Utöver allmänna bestämmelser av det slag som nu har redovisats innehåller konventionen, som sagt, också ett antal artiklar som behandlar speciella områden av vård och forskning, såsom psykiatrisk tvångsvård, genediagnostik och genterapi, medicinsk forskning och användning av mänskligt material för transplantation och andra syften.

Det verkar alltså finnas vissa folkrättsliga krav på hur den vård som erbjuds bör vara beskaffad för att de mänskliga rättigheterna skall anses upprätthållna i vården. Sammantaget kan man konstatera att den svenska föreställningen om god vård ganska väl svarar mot konventionens krav, men att det också finns punkter där vi inte riktigt når upp till denna minimistandard.

Vilka krav ställs på de stater som ansluter sig till konventionen?

Konventionen har heller inte trätt i kraft ännu, men förväntas göra det under år 1999, då ett tillräckligt antal stater anslutit sig. Sverige har medverkat vid konventionens utarbetande, och undertecknade den i april 1997, men vi har ännu inte ratificerat den. De stater som ansluter sig till konventionen förbinder sig att anpassa sin nationella rätt så att konventionens bestämmelser ges effekt, samt erbjuda ett tillfredsställande rättsligt skydd för att garantera de föreskrivna rättigheterna och principerna – inklusive

¹⁹ Rynning, Patientens rättsliga ställning – en probleminventering. Bilaga 2 till SOU 1997:154, s. 325 f.

²⁰ Kommentaren p. 62, samt Rynning, Samtycke till medicinsk vård och behandling s. 380 f.

rättsliga sanktioner och ekonomisk ersättning vid vissa kränkningar (artikel 1 samt 23–25). Det skydd som konventionen erbjuder är ett minimiskydd, vilket innebär att staterna har full frihet att erbjuda ett mera långtgående skydd för människan och de mänskliga rättigheterna (artikel 27).

Konventionen anger emellertid inte några särskilda sanktioner för anslutna stater som inte lever upp till sina åtaganden. Ansvar för att enskilda individer verkligen kommer i åtnjutande av det skydd som avses i konventionen läggs således helt på staterna själva. Principiella frågor rörande konventionens tolkning skall visserligen kunna behandlas av Europadomstolen för mänskliga rättigheter (artikel 29), men inte tillämpningen i ett konkret fall. Däremot föreligger naturligtvis inte något hinder mot att en enskild väcker talan vid Europadomstolen när en otillåten inskränkning samtidigt utgör en kränkning av någon rättighet som skyddas i den ursprungliga Europakonventionen om de mänskliga rättigheterna och grundläggande friheterna.²¹

Avslutning

Det råder fortfarande oklarhet i fråga om hur långt man kan kräva att en stat skall gå, i ansträngningar och resursomfördelning, för att uppfylla den folkrättsliga skyldigheten att erbjuda medborgarna tillgång till hälso- och sjukvård. På den punkten sker inte heller något klarläggande genom Europarådets nya konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin. Den ger oss däremot tydligare besked om hur de grundläggande mänskliga rättigheterna skall tolkas och tillämpas inom hälso- och sjukvårdens område, och hur den goda vård som bör erbjudas medborgarna skall vara beskaffad. Konventionen har på detta sätt bidragit till att definiera god vård som folkrättslig förpliktelse och som en mänsklig rättighet.

²¹ Kommentaren p. 165.

De mänskliga rättigheterna och funktionshindrade

Barbro Carlsson

Generalsekreterare i SHLA

(solidaritet, humanitet, internationellt arbete)

You are still alive Barbara – du lever fortfarande – ropar min gamle vän Joshua Maligna från Zimbabwe när han kommer emot mig vevande i sin utslitna rullstol på en av våra mötesplatser i världen. You too – du också – ropar jag tillbaka som så många gånger förr som svar på vår signal.

Erfarenheter och gemensamma mål förenar

Den här gången möts vi i Kapstaden i Sydafrika för att båda medverka i en konferens om funktionshindrades mänskliga rättigheter. Och vi vet båda att vårt gamla hälsningsrop har en alldeles speciell innebörd utöver att två gamla vänner ses igen. Vi lever i två vitt skilda samhällen, vars kultur och välfärdsanordningar starkt skiljer sig åt. Samtidigt delar vi erfarenheten av att få polio som barn och därför lever vi med våra rörelsehinder som en del av vår identitet. Detta förenar oss som individer. Vi har också samma vision av en värld, av samhällen där de mänskliga rättigheterna omfattar alla, i verklig mening alla. Och vi är övertygade om att det bara är tillsammans med andra som vi kan ta ett steg mot målet till ett samhälle där alla människor räknas med och erkänns. Jag tror att vi båda är beredda att fortsätta vårt gemensamma arbete för detta – så länge we are still alive.

Men förhållandena är olika

Joshua kommer från ett av de många länder i världen där människor med funktionshinder är fattigast bland fattiga, där sambandet mellan funktionshinder och fattigdom är stort och påtagligt. Man kan säga att fattigdom leder till fler funktionshinder och att funktionshinder leder till ökad fattigdom. Det blir en ond spiral. I Zimbabwe är BNP per invånare 537 dollar (cirka 4 400 sv kronor). Där skulle enligt WHO ungefär 60 % av synskador ha kunnat undvikas om pengar hade funnits till rent vatten, mat och medicin i tillräcklig omfattning.

Joshua kommer från ett land där barn och vuxna fortfarande insjuknar i polio och än värre där nu den stora HIV/aids epidemien obönhörligt sveper fram och lägger hela byar mer eller mindre öde.

Han kommer från ett av de många länder där kvinnor och flickor med funktionshinder är särskilt utsatta och diskriminerade. UNESCO beräknar att endast cirka en procent av de funktionshindrade kvinnorna och flickorna är läskunniga i dessa länder. Läskunnigheten bland funktionshindrade i sin helhet uppskattas till 3 %.

I dag när de rika länderna intensifierar sina insatser för att förebygga HIV-farsoten i den fattiga världen så hamnar t.ex. döva, synskadade och utvecklingsstörda kvinnor utanför. De nås inte av den information och förebyggande verksamhet som är utformad för kvinnor som hör, ser och förstår vad som sägs. Samtidigt utsätts de funktionshindrade kvinnorna ofta för våld och övergrepp. Förbrytarna undkommer nästan lika ofta sina straff eftersom kvinnorna inte räknas med, de anses inte trovärdiga och tillförlitliga som vittnen.

Joshua har fattigdomen och fördomarna att kämpa emot. Han lever i en region där ländernas regeringar bara undantagsvis tar med funktionshindrades situation på sin politiska dagordning. Men båda Joshua och jag vet att undantagen kan bli den viktiga sprängkraft som förändrar. Sydafrika är ett sådant undantag och det var därför vi träffades i Kapstaden.

Min inre dialog

Joshua var där för att tala om mänskliga rättigheter utifrån ett afrikanskt perspektiv och jag var där för att berätta om hur Sverige – landet med en BNP på 26 000 dollar (186 400 kr.) per invånare omsätter principen om alla människors lika värde i praktisk handling för sina medborgare. Jag

hade i uppgift att beskriva om allas lika värde verkligen också blir allas lika rätt till utbildning, arbete, till att kunna färdas, till vård och omsorg, till inflytande och självbestämmande.

Jag kunde berätta om att den svenska modellen bygger på att all lagstiftning skall omfatta alla medborgare och att vi därför hittills haft få speciallagar som avsett vissa bestämda medborgargrupper. Jämlikhet, solidaritet, trygghet och rättvisa har varit grundpelarna i välfärdsbygget vilket bl.a. innebär att sjukvård och omsorg enligt våra lagar skall ges lika för alla och efter behov. Jag sa också som så många gånger förr att vår svenska välfärd bidragit till att fler människor än kanske någon annanstans på jorden kunnat leva ett någorlunda självständigt och gott liv.

Så långt kommen ser jag den tysta frågan i Joshuas ögon: Är den svenska välfärden still alive Barbara?

Jag blir förvirrad och förstummad för ett ögonblick. Vad skall jag säga omgiven som jag är av människorättskämpar och apartheidmotståndare som alla riskerat sina liv i kampen mot förtryck och orättvisor.

Hur skall jag kunna förklara att det rika landet med sin höga BNP idag tycker att gamla och funktionshindrade människor börjar kosta för mycket, att de därför har blivit konkurrensutsatta och att man har infört jämförpriser.

Hur skall jag förklara att detta lands kommuner kan trotsa lagen och domstolens beslut utan att det blir någon påföljd.

Vad skall jag säga om all den tid och möda som senare år lagts ner på utredningar som kommit med förslag som hittills lite beaktats. Utredningen om prioriteringar i sjukvården, handikapputredningens Ett samhälle för alla, utredningen om bemötande av äldre och nu senast den pågående utredningen om bemötande av personer med funktionshinder, vars betänkande Kontrollerad och ifrågasatt? återigen visar den vanmakt och otrygghet många människor med funktionshinder upplever i det rika landet.

Vad skall jag säga om ett land där överbefälhavaren är beredd att strida till sista blodsdroppen för sina försvarsmiljarder men där vi ännu inte sett motsvarande strid för att motverka nedskärningarna inom sjukvård och omsorg.

Skall jag avslöja att i landet som har råd med en mycket väl fungerande infrastruktur och utbyggd kollektivtrafik kan inte alla färdas fritt – och de-

finitivt inte på storhelger. Då utgår ett särskilt påbud för en del av medborgarna att resurserna inte räcker till för alla som vill åka.

Och det jag säger

Eftersom min uppgift är en annan så säger jag inte detta. I stället talar jag om att också goda system även om de bygger på principen om alla människors lika värde och därmed lika rätt – är sköra – att de måste bevakas noga för att inte börja vittra sönder, att kränkningar mot människors sociala, ekonomiska och kulturella rättigheter såväl som mot politiska sker i alla samhällen oberoende av om de är fattiga eller rika. Att principen om alla människors lika värde inte är en gång för alla given. Att den ständigt måste erövrats på nytt. Att vi också i Sverige erfarit detta och att även vi därför är på väg att ändra kurs mot en rättighetslagstiftning som är riktad till bestämda grupper av medborgare.

Ett verktyg för funktionshindrades rättigheter

I dag har vårt land tillsammans med övriga världens länder i FNs standardregler om delaktighet och jämlikhet för människor med funktionshinder fått verktyget för att utveckla och stärka funktionshindrades rättigheter. Reglerna som redan från början fick stor uppslutning av många regeringar och därmed en unik förankring, antogs av FNs generalförsamling 1993. De är 22 klara rättighetsregler som om de genomförs fullt ut kan komma att bidra till att förändra levnadsvillkoren för många människor i världen. Förutom att de uttrycker tydliga principer om rättigheter, möjligheter och ansvar ger de också konkreta förslag om hur ländernas regeringar kan undanröja hinder för funktionshindrade och skapa tillgängliga samhällen. Även om tiden är kort sedan reglernas tillkomst så är en rörelse på gång. Ett trettiotal länder har ny lagstiftning som bygger på standardreglerna – flera av dem finns i utvecklingsregionerna.

Sydafrika är ett exempel på ett land som alldeles nyligen arbetat fram ett handlingsprogram för en handikappolitisk utveckling. Detta har skett inom ramen för den sydafrikanska regeringens stora rekonstruktions- och utvecklingsprogram som i verklig mening omfattar alla medborgare, dvs. människor med funktionshinder räknas med och finns med från början i reformarbetet på alla nivåer i samhället. Programmet bygger på en stark

vision och vilja att skapa ett samhälle för alla. Lyckas detta kommer Sydafrika att bli det första land i världen som integrerar ett handikapperspektiv i all utveckling från grunden – en förebild som kommer att få stor betydelse för både rika och fattiga länder.

Joshua och jag kommer inom kort att återigen mötas i Sydafrika – (om we are still alive) – för att fortsätta vårt gemensamma arbete för mänskliga rättigheter. Det finns planer på att i början av nästa årtusende utropa ett afrikanskt årtionde för att särskilt uppmärksamma och utveckla insatser som rör funktionshindrade. Om de afrikanska regeringarna stöder ett sådant initiativ kan det innebära såväl liv som ett bättre liv för många många människor.

1998 är det år då vi firar att det är femtio år sedan deklarationen om mänskliga rättigheter föddes – med den välkända inledningen ”alla människor är födda fria och lika i värde och rättigheter”.

1998 kan också betecknas som det år då funktionshindrades mänskliga rättigheter uppmärksammats på allvar. Och då inte bara uppmärksammats utan också identifierats som rättighetsfrågor, som berör alla centrala områden i samhället – hälsa, utbildning, arbete, ekonomi.

Den svenska regeringens vår skrivelse till riksdagen om demokrati och mänskliga rättigheter i utvecklingssamarbetet innehåller ett särskilt avsnitt om funktionshindrades rättigheter.

Och för första gången på femtio år fick handikappfrågan en egen punkt på MR-kommissionens dagordning när Bengt Lindqvist, inbjuden av Mary Robinson, talade på kommissionens möte den 31 mars i år. På mötet som redan kan betecknas som historiskt antog kommissionen enhälligt – bl.a. genom svensk medverkan – en resolution om funktionshindrades mänskliga rättigheter. Resolutionen ses redan som ett viktigt redskap i rättighetskampen. Bengt Lindqvist är inbjuden att om två år redovisa en rapport om kränkningar mot människor med funktionshinder för kommissionen.

Enligt artikel 14 i FN-konventionen om medborgerliga och politiska rättigheter har alla åtalade rätt till information om anklagelserna mot sig på ett språk som de förstår. Trots detta kan Marlon Parazo, 27 år, vilket ögonblick som helst bli avrättad genom en giftinjektion på Filippinerna. Marlon Parazo är döv och mycket fattig. Han har inte gått i skolan, kan inte teckenspråk och har inget tal. Han ställdes inför rätta – anklagad för våldtäkt och mordförsök – utan att förstå eller kunna följa med vad som

hände i domstolen. Enligt Amnestys rapport nämnde inte Marlon Parazos advokat hans funktionshinder. Marlon har saknat alla möjligheter att försvara sig. Svenska handikapporganisationer, Inclusion International, Amnesty, en juristorganisation för mänskliga rättigheter har vädjat till president Estrada på Filippinerna om att Marlon skall få en ny rättegång. Jag vet inte i talande stund om Marlon Parazo fortfarande lever. Det jag vet är att det finns många som i likhet med honom döms och straffas för brott utan att ha fått information om anklagelserna på ett språk som man har förstått.

Solidaritet som drivkraft

Kampen för funktionshindrades mänskliga rättigheter handlar om likhet inför lagen, om att bli respekterad och sedd som en människa med förmåga. Den handlar om att förutsättningar ges för att kunna bli delaktig i det samhälle man lever i.

I det arbete för funktionshindrades rättigheter som görs idag såväl i Sverige som internationellt har lagstiftning blivit något av ett nyckelord. Men utveckling handlar om mer än lagstiftning. Samtalet om solidaritet och ett gemensamt ansvar – om en etisk plattform – måste därför fortsätta med oförminskad kraft och engagemang.

För mig är solidaritet något som är starkt och levande eftersom solidariteten bygger på ömsesidighet och eftersom solidariteten inte känner några gränser. Det innebär att vi alla är beroende av varandra och därför också kan ställa självklara krav på varandra.

Genom ett solidariskt förhållningssätt får vi också var och en möjlighet att bidra med våra erfarenheter. På det sättet blir våra varierande behov och förutsättningar kända vilket är nödvändigt om lagarna skall få effekt och vi skall kunna undvika motsättningar mellan olika medborgargrupper.

Men slutligen och viktigast av allt: Ett solidariskt förhållningssätt är grundläggande för all demokratiutveckling djupare sett. En utveckling där allas erfarenheter tas tillvara och bedöms som lika viktiga för att berika det gemensamma. Därmed erkänns alla människors lika värde och därmed lika rätt.

Mänskliga rättigheter och vården i livets slutskede

Gunnar Eckerdal

Överläkare inom geriatrik och rehabilitering, Mölndals sjukhus

Som inledning vill jag visa ett dokument som var lagtext i Sverige på medeltiden. Det är det första dokument jag kunnat hitta där man resonerar om prioriteringar i sjukvård.

”Nu blir en man sjuk ute på ett skepp; de skola bida på medvind och vårda mannen. Nu tager sjukdomen till hos mannen; ännu skola de bida på medvind och vårda honom. En säger honom vara död och en annan levande; ännu skola de bida på vind och vårda mannen, ända till dess alla säger honom vara död och ingen levande. De föra honom sedan till en obodd ö. De lägga honom där mellan sten och torv; bort segla de sedan.” (Upplandslagen)

Den lagen har såvitt jag vet inte blivit upphävd av svensk riksdag och borde användas oftare. Det där med medvind hänger samman med att fartygen på den tiden inte gick att segla bidevind. Om det var motvind fick *alla* ro. Då måste verkligen *alla* ro, ingen kunde ägna sig åt sjukvård. Men den nya lagen påbjöd att när någon var sjuk var vården viktigare än allt annat.

Rätt till trygghet

Dagens ämne är FN-deklarationen och då framför allt den artikel som stadgar att man har rätt till sjukvård och trygghet i händelse av sjukdom. Jag tror att vi skulle behöva lyfta fram att det är inte bara sjukvård vi har rätt till. Det står dessutom faktiskt inte att vi har rätt till *sjukvård*, utan det

är ”trygghet i händelse av sjukdom” som vi har rätt till. Och det skall gälla generellt enligt FN-förklaringen.

Det finns en annan FN-associerad skrivning som jag gärna vill visa. Den presenteras ibland som om det var ett FN-dokument antaget av generalförsamlingen. Det stämmer inte. Det här är ett dokument som är framtaget vid en konferens där FN var initiativtagare. Dokumentet används rätt mycket i undervisning för att man skall fokusera kring vad som är viktigt när man möter svårt sjuka och döende. I Göteborg har vi ett dokument som fastlägger vilken etisk grund vi har att stå på i sjukvården av svårt sjuka och döende. I det dokumentet ingår deklarationen som en del.

”Den döendes rättigheter (”The Dying Person’s Bill of Rights”).

Jag har rätt att bli behandlad som en levande människa ända fram till min död.

Jag har rätt att bevara mitt hopp, oavsett om innehållet i detta förändrar sig.

Jag har rätt till vård och omsorg från dem som bevarar mitt hopp, även om detta förändras.

Jag har rätt att uttrycka mina känslor inför min förestående död på mitt eget sätt.

Jag har rätt att delta i beslut som gäller min vård.

Jag har rätt att förvänta mig fortsatt medicinsk behandling och vård, även om syftet inte längre är bot utan välbefinnande.

Jag har rätt att inte behöva dö ensam. Jag har rätt till optimal smärtlindring.

Jag har rätt att få ärliga svar på mina frågor.

Jag har rätt att inte bli förd bakom ljuset.

Jag har rätt att få hjälp av och för min familj att acceptera min död.

Jag har rätt att få dö i frid och med värdighet.

Jag har rätt att få vara den jag är och att inte fördömas för mina beslut, även om de avviker från andras mening.

Jag har rätt att samtala om och ge uttryck för mina religiösa och/eller andliga upplevelser, oavsett vad de betyder för andra.

Jag har rätt att förvänta att kroppens okränkbarhet respekteras även efter döden.

Jag har rätt att bli vårdad av omsorgsfulla, medkännande och kunniga människor som försöker förstå mina behov och som upplever det som givande att hjälpa mig att möta min död.”

Jag har rätt att bli behandlad som en levande människa ända fram till min död. Det är ganska självklart, men ändå måste vi prata lite om det. Kan man vara nästan död? Ibland behandlar vi svårt sjuka som om de var det, men så får man inte resonera enligt den här definitionen. Antingen lever man eller så är man död.

Jag har rätt att bevara mitt hopp står det. Det kan ju ingen ifrågasätta. Det går bra att hoppas bäst man vill, varsågod. Men ändå måste vi självkritiskt säga att i sjukvården arbetar vi ofta på ett sätt så att hoppet försvinner. ”Du är färdigbehandlad” kan vi säga. Hoppet sparkas åt sidan. Men så har vi inte rätt att göra!

Jag har rätt att uttrycka mina känslor inför min förestående död på mitt eget sätt. I de flesta vårdsituationer i vårt land har man rätt att uttrycka sina känslor på sjukvårdens sätt, men har vi alltid rätt att uttrycka det på vårt eget sätt? T.ex. om sättet är ilska?

Jag har rätt att delta i beslut som gäller min vård. Det har man i svensk lagstiftning lyft fram både i hälso- och sjukvårdslagen och i socialtjänstlagen. Men i tillämpningen i vårdens vardag ger man avkall på detta varje dag. Det har vi redan rätt höra exempel på. Man säger att ”du har rätt till det här, men vi har inte resurser, så du får vänta.”

Jag har rätt att inte behöva dö ensam. Det är en besvärlig punkt. Det är en punkt som lekmän gillar. ”Inte skall man väl behöva dö ensam i ett rikt land.” Det fina med den där punkten är att om jag vill, skall jag slippa dö ensam. Men det finns en och annan som faktiskt vill dö ensam och då kan vi väl få låta honom göra det. Det där är inte så enkelt som många friska, kända människor tror. Många människor i vårt land dör ensamma. Flera av dem ville inte det.

Jag har rätt till optimal smärtlindring. Detta är en försvenskning av en engelsk grundmening där det står att jag har rätt till smärtfrihet. Jag är smärtläkare, och jag vill inte säga att man har rätt till smärtfrihet. Jag kan ge smärtfrihet för alla, det är inget större problem, bekymret är om patienten är beredd att ta det pris som en smärtfrihet innebär? T.ex. priset att inte kunna gå, priset att inte kunna tänka klart, priset att inte kunna vara vaken. I den svåra avvägningen mellan effekt och bieffekter kan det inte utlovas smärtfrihet. Vi kan utlova optimal smärtlindring, men till löftet om smärtfrihet kan vi inte leva upp.

Där döden är där vill vi inte vara

”Jag är inte rädd för döden,
men jag vill inte vara med när det händer”. Woody Allen

Det är besvärligt det där med hur det blir i livets slut. Där livets slut är, där vill vi inte vara. Det gäller nog mycket av deklarationen om mänskliga rättigheter. Allt det där som deklarationen handlar om, det är sådant som vi helst inte vill veta av. Vi vill inte vara närvarande, där mänskliga rättigheter hotas. Om mänskliga rättigheter hotas i livets slut, så vill vi inte vara där heller. Vem vill gå på besök till en döende människa som har kissat ner sig? Det är väl inte trevligt. Vi vet t.ex. att de som är döende med demenssjukdom får mycket få besök.

Det där att döden och livets slut är otrevligt, det återspeglas också i städiga dokument. Till exempel i statens offentliga utredning 1984:39, ”HS 90”. Några av er har den i bokhyllan. Släng den inte, den är rolig! Där hävdade man att om man satsar riktigt mycket resurser på hälsa, så blir människorna inte sjuka, och då kan vi så småningom lägga ner sjukvården. Kommer ni ihåg det? Det var lite spännande. Den tråkiga termen ”sjukvård” ersattes i sann positiv anda med ”hälsoproblem”. Sjukdom är tråkigt. Ett av hälsoproblemen är ”dödlighet”. Livets slut är ett hälsoproblem. Om vi satsar på hälsovård behöver vi ingen vård i livets slut. För att stryka under allt detta så skrev man: ”Sverige har idag ur internationellt och historiskt perspektiv exceptionellt låg dödlighet.”

Kan man göra riktiga prioriteringar?

Jag skall visa ett brev från en anhörig som vi kan kalla Barbro. Hon vet att jag använder det här brevet i undervisning. Det är lite ändrat för att skydda anonymiteten. Jag skall inte läsa hela brevet utan börjar en liten bit ner. ”Jag talade med professor X idag, det var Pers förslag, han har själv talat med honom häromdagen, och X påstod då att han gjorde allt för Per och höll sig ständigt informerad om hans hälsotillstånd men trodde ändå att en del av Pers mage var bortopererad, vilket är helt fel. Jag kan inte med ord beskriva den fullständiga maktlöshet vi känner och känslan av att inte kunna påverka något överhuvudtaget. Vi vet att Pers sjukdom är ytterst allvarlig, men jag anser fortfarande att varje människa har rätt att må så bra som möjligt och har rätt att få en så bra och adekvat behandling som

möjligt. Jag fick en känsla av att jag inte skulle lägga mig i det hela och att jag inte begrep hur allvarligt sjuk Per egentligen är.”

Jag tog med det här, för här används ordet ”rätt”. Har man inte rätt att må så bra som möjligt? Det står kanske inte i FN-deklarationen, men det är nog många i vårt land som tycker det. Om man då möter en professor som inte precis möter den ambitionen, så blir man besviken. Per blev besviken när han märkte att den doktor som hade opererat honom inte ens visste vad han hade gjort där inne i magen. Hustrun blev besviken när professorn inte förstod att maken hade svåra smärtor. ”Han sade till mig att jag måste börja vänja mig vid att Per är döds sjuk, som om jag inte har levt med det här hotet i 10 år. Jag har emellertid en levande människa framför mig som jag tycker ofantligt mycket om och som jag unnar den bästa möjliga vård. Ibland undrar jag om det värsta som kan hända en människa är att få metastaser, för då är man dödsdömd och bortprioriterad. Däremot fick jag ett telefonsamtal från en läkare i Skövde angående min 96-åriga morbror om vi ansåg att en större operation skulle utföras eller ej. Enligt min åsikt har Per större chans att leva ytterligare några år än vad min morbror har. Får vi ännu en gång be om hjälp med att undersöka var och varför Per har en sådan värk och vilken inverkan tabletterna har. Ibland undrar jag om det inte vore bättre att någon på Mölndal tog sig an helheten. Vi behöver mycket mänsklighet nu, (inte minst jag).”

Här kommer begreppet ”prioritering” upp. Prioritering i sjukvården innebär i praktiken saker som politiker lovar och sådant som patienter inte får. När en patient använder ordet prioritering så betyder det: ”jag har blivit missgynnad”. Det borde man reflektera över innan man talar om prioriteringar. Per fick av samhällets resurser oerhört mycket mer än de flesta människor i vårt land. Hans sjukdom var dyr. Ändå upplevde han sig som bortprioriterad.

Lova aldrig det du inte tänkt hålla

Ett anmälningsärende: En man ringer och berättar att hans hustru avlidit på en vårdavdelning. Hon var svårt sjuk i cancer, vårdades hemma men hade fått löfte om att vid eventuell försämring få komma direkt tillbaka till avdelningen, utan att passera akutmottagningen. Det blev inte så, utan den dag hon behövde komma tillbaka till sjukhuset fick hon stanna över natten på intagningsavdelningen och först nästa dag komma till avdel-

ningen. Där fick hon ligga i korridoren utan ens en ringklocka så att hon kunde tillkalla hjälp.

I det fallet levde vi inte heller upp till kraven. Det som är allvarligt med det här och det som vi såg förut är att man lovar någonting och så håller man det inte. Det är ingen som har bett oss lova så mycket i samhället. Men när man blir lovad och sedan sviken, då blir besvikelsen ännu större.

På det sjukhus jag arbetar kräver vi att den vårdavdelning som lovar en sådan här sak skall skriva ner det på papper. Jag har många exempel ur vardagen på att patientens uttalande om löfte har blivit ifrågasatt. Då halar patienten upp sitt papper: ”här står det svart på vitt.” Det fungerar. Det är dessutom kostnadseffektivt om det är någon som gillar det. Patienterna vågar stanna hemma längre!

Ni får ta mig med en nypa salt, men jag tycker att jag är nästan lika klok som FN. Här är min deklARATION.

”Envar har rätt att få det han blivit lovad.
Ingen har rätt att lova det han inte tänkt hålla.
Ingen har rätt att lova någonting å andras vägnar.”

Kan vi gå hem och leva upp till det?

Inom hospice där jag arbetar talar vi också om hur vi skall leva upp till patientens förväntningar. Dame Cicely Saunders är den person som startade hospicerörelsen. I hennes dokument står ofta ordet ”you”:

”You matter because you are you
and you matter to the last moment of life.
And we do all we can,
not only to help you die peacefully,
but to live until you die.”

Det står väldigt lite om ”we”. Ordet förekommer bara två gånger. Det tror jag vi måste träna på. Om vi skall organisera vården så att den passar de svårast sjuka och döende, så måste vi inrikta vården på vad som är intressant för den personen, ”you”, och inte på vad som är intressant för oss. Inte heller särskilt mycket inriktas den på vad som är intressant för de som är friska. Det är den som är sjuk som är i centrum och det stämmer väl med FN-deklarationen.

Vi måste samtala om det långsamma döendet

Hur skall vi kunna möta framtiden så att de svårast sjuka får sina rättigheter tillgodosedda? Jag tror att vi behöver ett samtal i hela samhället. Samhället vill inte samtala om de här frågorna. Man vill liksom Woody Allen inte vara där döden är. Döden har blivit så ovanlig, den gömmer vi någonstans där vi inte är. Många i vårt land dör ensamma, inte bara i det rum där de avlider, utan ensamma i sitt sociala nätverk. Vill vi ha ett sådant samhälle? Kan vi göra något åt det? Hur skulle vi själva vilja ha det när vi dör? De undersökningar som finns visar att de flesta vill fly undan problemet. Över hälften av de tillfrågade säger att ”jag vill dö knall och fall utan förvarning, men inte nu.” Då får man inget samtal om livets slut. De flesta av oss kommer inte att dö så. Vi har prioriterat hälsoinsatser som just motverkar plötslig död. Vill vi motverka en långsam död så skall vi inte göra sådan hälsoinsatser!

Vem skall föra det här samtalet? Måste inte alla föra det? När jag som arbetar nära de döende pratar, så sägs det alltid att jag talar i egen sak. När de som snart skall dö vill prata så hinner de inte, för de dör. Vem skall då prata för de döende? Borde vi inte göra det allihopa? Eftersom vi snart är där själva och vill ha smärtlindring och en värdig död.

Förbättra kompetensen

Varje gång jag har vårdat en politiker eller en politikers mamma så får jag alltid höra: ”är det så här det är i verkligheten?” Om vi skall göra något konkret mer än att öka och vidga samtalet så är det att förbättra kompetensen hos dem som möter svårt sjuka. Där är mycket kvar att göra. Helhetssyn, smärtlindring, psykologiska mekanismer är exempel på ämnen som är alltför lite företrädna i våra utbildningar. Vanföreställningar om smärtlindring, smärtlindringsmetoder, dåligt uppföljd behandling, felaktiga delegationer m. m. är vanliga där svårt sjuka och döende vårdas. Det är många som arbetar med hur man organiserar vård. Då måste man försöka att med fantasi och inlevelse sätta sig in i de döendes önskemål och rättigheter och inte bara beakta alla de friska människornas önskemål och rättigheter.

Det samhälle vi har byggt upp har satt oss i en situation där det är dyrt att dö. Nu får vi sopa upp det. Vi har förbättrat hälsoläget i vårt land så att människor blir gamla och dör långsamt. Det är ett svek mot dem som

är i det läget att inte ge dem den vård de behöver. Varför hjälpte vi dem då att leva länge om de skall få det uselt när de skall dö?

Prioriteringar inom vården måste synliggöras i varje större struktur- eller budgetbeslut. Det finns ingenting som förstör och irriterar vårdaren och vårdarens arbetssituation mer än obegripliga strukturförändringar. Alltför mycket energi går åt till fel sak. Prioriteringar görs och när en prioritering görs måste den vara synlig. Om prioriteringen är fel måste det påtalas. Vi behöver en högsta domstol för sjukvårdens beslut och prioriteringar. Om det är möjligt eller ens önskvärt vet inte jag. Men jag ser ofta ett behov. Hur kan man fatta beslut som går stick i stäv med de flesta människors prioriteringar utan att ens tala om det för dem? De svårast sjuka i vårt samhälle förtjänar att bli tagna på allvar, för det handlar inte om dem, det handlar om oss.

De mänskliga rättigheterna och barnen

Lars H Gustafsson

Docent i socialmedicin, barnläkare, Örnsköldsvik

Jag vill uppehålla mig vid samspelet mellan mänskliga rättigheter, i det här fallet barnets mänskliga rättigheter, och etik. Frågorna har berört mig starkt både på det personliga planet och som yrkesman sedan jag som etiskt intresserad barnläkare fick förmånen att vara Rädda Barnens representant i Geneve under tillkomstprocessen av FN:s barnkonvention, som antogs 1989.

Efter första världskriget började man för första gången på allvar tala om barnets mänskliga rättigheter. Det skedde i spåren av en katastrof, där man hade sett hur fruktansvärt illa barn for under kriget. Det var en grupp kvinnor i England och Sverige, kväkare och pacifister, som bildade Rädda Barnen-rörelsen och som tog som sin första uppgift att formulera ett utkast till en deklaration om barnets rättigheter, den s.k. Genève-deklarationen, som först undertecknades 1923 och sedan adopterades av Nationernas Förbund 1924. För barnens del har det alltså länge funnits ett internationellt instrument, även om det från början bara var i form av en enkel deklaration i fem punkter.

Ett etiskt grundackord

Den gamla barndeklarationen bär en stark prägel av det som hade hänt under kriget, och det finns också ett slags etiskt grundackord i den som inte går att ta miste på. Där talas om barnets rätt att alltid först få hjälp i katastrofsituationer. Särskilt känd har kanske den sista och femte satsen blivit, som i Selma Lagerlöfs svenska version lyder: "Barnet skall uppfostr-

ras med tanke på att dess bästa egenskaper skall komma dess medmänniskor till gagn”. Vi skulle kanske tala om empatiträning eller något mera platt.

En av dem som skrev under den här deklARATIONEN när den fortfarande bara var ett utkast och man försökte påverka Nationernas Förbund att anta den, var den då som nu bekante polske barnläkaren Janusz Korczak, som dessutom skrev ett eget tillägg till barndeklarationen. Jag kom att tänka på det alldeles nyss därför att han i en av sina artiklar proklamerat barnets rätt till sin död, något som väckte mycket uppståndelse då. Han var läkare på ett barnhem i Warszawa-gettot. Man antog att han talade om barnets rätt till en värdig död, men helt säker på vad han menade var man inte.

När man började beskriva barnets rättigheter på det här sättet omformulerade man ett antal etiska principer till rättighetspråk. På den vägen fortsatte man när sedan FN 1959 antog sin barndeklaration, som sedan har omarbetats och nu finns i form av barnkonventionen från 1989. Den är inte bara omarbetad utan det är egentligen ett helt nytt dokument.

Barnets bästa i främsta rummet

Det finns ett antal etiska principer förborgade i barnkonventionen, men också en hel del aktuell kunskap om barns grundläggande behov. Här finns i den nu snart tio år gamla konventionen förstas en artikel som handlar om alla barns lika värde (artikel 2), eller om alla barns lika rättigheter, som helt ansluter till Konventionen om de mänskliga rättigheterna. Här finns också den bekanta artikeln om barnets bästa (artikel 3). Det är en intressant princip, som man egentligen kan reflektera mycket över. Vid alla åtgärder som rör barn skall barnets bästa komma i främsta rummet. Skulle man på motsvarande sätt kunna säga att vid alla åtgärder som rör en människa skall människans bästa komma i främsta rummet? Eller lägger man till en ytterligare dimension? Är det så att man menar att barn har en så sårbar och utsatt position att om man inte särskilt framhåller att barnets bästa skall komma i främsta rummet så kommer det i sista rummet? Den mest självklara portalartikeln i barnkonventionen är också, som vi senare skall se, en av de svåraste att uttolka.

Åsikts- och yttrandefrihet

Konventionen innehåller också en artikel om barnets rätt att få komma till tals (artikel 12). Den är mycket omdiskuterad idag. Det står att ett barn alltid skall få säga sitt innan man fattar beslut om det. Man går till och med så långt att man säger att inga beslut som gäller ett barn får fattas utan att man först hört barnet i fråga. Det finns ingen nedre åldersgräns. Det är en radikal skrivning man har enats om, särskilt med tanke på att den här konventionen antogs genom konsensusprincipen: Alla skulle vara överens.

Det finns skrivningar om barnets rätt att yttra sig fritt i tal och skrift (artikel 13), om föreningsfrihet och religionsfrihet (artikel 14–15) och om rätt till privat- och familjeliv (artikel 16). Den senare artikeln dröjer jag gärna vid. Barnen själva brukar påpeka att man inte får glömma den. Man får inte titta i barns brev och dagböcker utan att fråga först – det är en grundläggande mänsklig rättighet som barn har!

Ett helt knippe med etiska värderingar finner vi i artikel 29, som egentligen handlar om vad undervisningen i förskolan och skolan skall syfta till. Undervisningen skall syfta till att utveckla barnets fulla möjligheter i fråga om personlighet, anlag och fysisk och psykisk förmåga. Lagg märke till att FN nämner utvecklingen av barnets personlighet först! Det är verkligen inte självklart för alla. Vidare skall undervisningen utveckla respekt för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna, för vistelselandets och för ursprungslandets nationella värden och för kulturer som skiljer sig från barnets egen.

Undervisningen skall också förbereda barnet för ett ansvarsfullt liv i ett fritt samhälle i en anda av förståelse, fred, tolerans, jämställdhet mellan könen, vänskap mellan alla folk, etniska, nationella och religiösa grupper och personer som tillhör urbefolkningar – och utveckla respekten för naturmiljön. De indianska organisationerna ville ha en annan formulering: att lära barn att leva ”i harmoni med naturen”. Men det tyckte några av de västeuropeiska delegaterna lät för flummigt!

Här finns alltså en hel samling tydligt formulerade värderingar. Läger man till dessa ett antal andra skrivningar i konventionen så får man en ganska stabil värdegrund att stå på. Det är tydligt att konventionen i sig innehåller en etik. Frågan är bara: Vilken etik? Och varifrån är den hämtad?

Barnets rätt och föräldrars rättigheter

När man läser vidare i konventionen ser man att det finns en del andra etiska problem som man fått finna kompromisslösningar på. Ett sådant är hur man skall värdera barnets rätt i förhållande till föräldrarnas rättigheter. På denna punkt pågick en mycket livlig diskussion i arbetsgruppen i Genève. Företrädare för några nationer menade nämligen att världen inte behövde en barnkonvention, däremot en konvention om *familjens* rättigheter för att stärka familjens ställning gentemot staten. Man såg det till och med som stötande att barnet skulle ha egna rättigheter också gentemot föräldrarna, medan vi från bland annat de skandinaviska ländernas liksom från många frivilligorganisationers sida med kraft hävdade just detta: att barnet måste ses som en individ och tillförsäkras i grunden samma mänskliga rättigheter som varje vuxen och att det ibland kunde finnas intressekollisioner också mellan barn och föräldrar.

Samtidigt som konventionen därför betonar barnets rätt till integritet också gentemot föräldrarna, bland annat genom barnets rätt till yttrandefrihet och åsiktsfrihet, så sägs i artikel 5 att staterna skall respektera det ansvar och de rättigheter och skyldigheter som tillkommer föräldrar. En artikel där det blir särskilt tydligt hur man har slitit med frågan är den om religionsfrihet (artikel 14). Det står där att staterna skall respektera barnets rätt till tankefrihet, samvetsfrihet och religionsfrihet. Barnet skall alltså ha rätt att tänka och tro vad barnet vill. Men sedan lägger man försiktigtvis till att staterna skall respektera föräldrarnas och i förekommande fall vårdnadshavares rättigheter och skyldigheter att på ett sätt som är förenligt med barnets fortlöpande utveckling ge barnet ledning då det utövar sin rätt. Vad är det? Diskussionen i Genève handlade bland annat om hur man skall göra som förälder om ens 14-åring försvinner in i en sekt. skall jag då inte ha rätt att åka och hämta honom/henne?

Sådana diskussioner förde till en balansgång mellan två egentligen oförenliga principer. Den stora frågan är: Är barnet verkligen en fullvärdig människa som därmed skall ha en människas samtliga mänskliga rättigheter sig garanterade? Eller är barnet mer en människa i vardande, där ändå föräldrarna måste ha ett huvudansvar? När är i så fall barnet beslutsmyndigt? Det är inte så självklart och alls inte enkelt.

Kärlekslära översatt till FN-språk

När det började stå klart att barnkonventionen efter nästan tio års arbete verkligen skulle bli verklighet var jag bjuden på en fest hos Rädda Barnens representant i Genève, Simone Ek. Vid ett glatt samspråk där på kvällen sade en kvinna som jobbade på katolska barnbyrån i Genève: ”Det är så fantastiskt med den här barnkonventionen – den är egentligen Jesu kärlekslära på FN-språk!” Då svarade en muslim från Algeriet som satt på andra sidan bordet: ”Vad lustigt att du säger så, hemma brukar vi säga att det här är islam på FN-språk, och vi är så förvånade att ni i Västerlandet äntligen börjar acceptera vissa grundläggande principer i islam!” Vi satt och tittade på varandra och tyckte att dessa uttalanden var ganska märkvärdiga. Tio års mödosamt filande på formuleringar hade ändå givit resultat!

Tänk om det är så att man genom att försöka se det gemensamma i stället för det som skiljer, genom att ta sikte på det som förenar de stora världsreligionerna och tankeystemen i världen, klä av dem deras ursprungliga språk och klä ut dem i FN-språk – så går det att komma överens om ganska mycket! I så fall är en konvention som denna oerhört viktig. Den löser inte alla problem, men den ger oss ändå en form av gemensamt fundament att stå på.

Jag hör till dem som i vår inhemska diskussion om skolans värdegrund har pekat på möjligheten att använda FN-dokumenterna som vi har talat om tidigare här som viktig stenar i byggandet av värdegrunden. Barnkonventionen omfattar alla: våra egna barn, våra flyktingbarn, ungdomar och familjer från olika håll i världen. Barnkonventionen är vårt gemensamma dokument. Låt oss börja där och se hur långt det bär!

Etiska principer och lagar räcker inte

När vi arbetar med barnkonventionen ser vi snart att problemen ändå inte är lösta. Det finns en etik i konventionen, liksom i de övriga instrumenten för mänskliga rättigheter – men det krävs också en etik för att tolka dem! Jag tycker det är fascinerande att fundera över just den dualismen. Låt oss ta artikeln om barnets bästa igen! Vi känner igen principen från vår egen familjerättslagstiftning: Om två föräldrar slåss om vårdnaden om ett barn så skall domstolen naturligtvis lyssna på vad de båda har att säga, men när den fattar sitt beslut skall den göra det utifrån iden vad som kan vara bäst för barnet. Det gäller också i mål som gäller till exempel omhändertar-

gande av barn. Allt detta låter gott och väl, men alla som har arbetat med dessa frågor vet att när principen skall tillämpas i praktiken uppstår ändå en mängd problem. Vem vet till slut vad som är ett barns bästa? Vem har tolkningsföreträde? Ofta kan det finnas mycket olika uppfattningar om det. En förälder har en syn på saken, en annan förälder en helt annan, barnet har en tredje syn, barnpsykiatrien en fjärde, socialtjänsten en femte – och när tingsrätten eller länsrätten sedan skall fatta sitt beslut måste man börja jämka. Man kommer ofta till olika uppfattningar.

Frågan uppstår: hur tungt skall barnets egen synpunkt väga? När det gäller en vuxen människa menar vi som regel att den vuxne vet bäst själv. Vi har kommit överens om många principer inom vården utifrån iden att patienten känner sitt eget bästa.

Skulle vi kunna säga att barnet vet bäst själv? Är det alltid så? Elle när är det inte så? Vem anser sig ha rätt att överpröva barnets bedömning? Hur skall man vikta föräldrarnas utsagor? Hur skall man vikta experternas utsagor? Nu kommer människosynen, synen på människovärde och andra etiska värderingar in. Empiri talar vi om, men empiri är också den ofta bara ett slags förvärvat etik.

Dessutom är det uppenbart att man ibland kan vara överens om vad som är barnets bästa, men man ser ändå problem att realisera det, därför att även barn måste göra åt sig ibland. Barn kan inte få allt. Frågan har ofta diskuterats när det gäller utvisnings- och avvisningsbeslut. Även den beslutande myndigheten ser ibland att en avvisning till Turkiet, eller vilket land det nu kan vara, inte är till barnets bästa, men det finns ett antal andra intressen att ta hänsyn till. Behovet av reglerad invandring talar man om ibland, men det kan också vara så att den aktuella pappan är spion på sina landsmän eller att det finns andra starka och speciella skäl för varför familjen skall utvisas. Skulle man då bara utvisa pappan och låta barnet stanna så splittrar man familjen. Hur skall barnets, den vuxnes och samhällets intressen vägas mot varandra i sådana ärenden?

Barnets bästa diskuteras också när det gäller nedskärningar. Många har till exempel hänvisat till principen om barnets bästa i debatten kring ett nedläggningshotat barnbibliotek. Det är inte förenligt med barnets bästa att stänga ett barnbibliotek, har man sagt. Men, som en kulturchef i en kommun sade: "Menar du att vi skall ta bort alla böcker på långvården och alla böcker för alla äldre människor innan vi tar den första boken på barnbiblioteket?" Någonstans måste det ske en rimlighetsbedömning, en

jämkning, en avvägning av barnets intresse mot den vuxnes. Men vem gör det och hur? Vilka principer och vilken etik är det då som styr?

Vem avgör barnets mognad?

Artikeln om barnets rätt att få komma till tals (artikel 12) kan diskuteras på samma sätt. Barnet skall alltid höras. Redan den principen för långt. Föräldrarna och doktorn får till exempel inte bestämma över barnets huvud att barnet skall opereras. Barnet måste höras först. Men sedan måste man väga det barnet säger mot någon form av rimlighetsprincip. Det står också i artikeln att barnets åsikter skall tillmätas betydelse i förhållande till barnets ålder och mognad. Men vem avgör hur moget ett barn är? Är det självklart att man blir mer mogen ju äldre man blir?

Ibland undrar jag faktiskt över det. När jag har arbetat med en syskonkrets kan jag ibland tycka att femåringen har en mer mogen och klarsynt bild av en situation än vad nioåringen har. Det äldre barnet kanske är mer uppbundet av lojaliteter till sina föräldrar och försöker bevaka dem.

Vilken etik skall alltså leda oss här när vi skall tolka etiken i konventionen eller i lagen? Vi måste hålla oss till någonting – men vad? Räcker det med något slags privat etisk reflektion? Den saknar jag ibland inom vården och socialtjänsten liksom inom skolan. Men räcker det med den? Eller behövs det någon form av institutionell etik?

Det slår mig ofta när man samtalar om sådana här frågor, till exempel i skolan eller inom socialtjänsten, att man säger: ”Vi följer bara lagen!” Lagen anses i sig innehålla den etik som man skall följa. Men alla som har försökt att i den här typen av svåra avvägningar tolka lagen vet att lagens bokstav inte alltid räcker.

Svåra avvägningar

I kris- och katastrofsituationer ställs principerna på sin spets. I Sverige kan det gälla flyktingbarn från krigsdrabbade länder eller barn från familjer som lever under krigsliknande förhållanden, det vill säga barn i familjer som befinner sig i svåra samlevnadskonflikter eller vårdnadstvister. Tänk er en situation med en vårdnadstvist där en mamma från Stockholm har levt i norra Bergslagen en tid och där fatt tre barn. Sedan skiljer föräldrarna sig, mamman flyttar tillbaka Stockholm med de tre barnen och får

interimistiskt vårdnaden om barnen. Men umgänget börjar gå på kryckor. Barnen får inte träffa sin pappa, och därför bestämmer tingsrätten att barnen skall flyttas och i fortsättningen bo hos pappa i norra Bergslagen. Så börjar en lång tid när man skjutsar barnen emellan, mamman kör dem till Bergslagen, pappan kör dem till Stockholm. Men efter hand börjar mamman beskylla pappan för misshandel och missbruk. Hon talar negativt om honom och öppnar ett nytt vårdnadsmål. Rätt vad det är så blir barnen kvar i Stockholm och kommer inte tillbaka från mamman. Pappan begär verkställighet genom länsrätten, som utser en medlare. Medlaren hör barnen hemma hos mamma. Barnen säger att de vill bo hos mamma och säger att pappa slår dem. Hur skall utredaren och rätten värdera det?

Det kommer så småningom fram att mamman har sagt till barnen att hon inte kommer att orka skjutsa dem längre, utan de rar välja: antingen måste de flytta till mamman eller också blir de kvar hos pappan, men då får de inte träffa mamman mer. Barnen har utifrån denna information gjort en ur deras synpunkt realistisk bedömning: "Det är säkert sant det hon säger. Om vi inte får flytta över till mamma så mister vi henne."

En betraktare utifrån kan tycka att detta är utpressning. Skall man verkligen falla undan för sådant? Men ur barnens synpunkt är det bara fråga om realism. Till detta kommer så avvägningarna om vad som är bra på kort eller lång sikt: Kanske det är bra på kort sikt att barnen får vara med mamma? Kanske det är förödande på lång sikt, eftersom de kanske då förlorar sin pappa? Vem kan bedöma det? Vem avgör vad som är "barnets bästa"? Här korsar plötsligt alla möjliga etiska principer varandra: Barnets rätt till nära personlig kontakt med båda sina föräldrar. Barnets rätt till sanning och hederlighet. Barnets rätt att behålla en positiv bild av båda sina föräldrar.

Jag har alltså som avslutning gjort en snabbskiss av ett ganska vardagligt dilemma inom det socialpediatriska arbetsfältet. Barnkonventionen och lagstiftningen ger oss både vägledning och stöd, men vi klarar oss inte enbart med dem. Det är därför som jag skulle vilja knyta an till den "etiska plattform" som Erwin Bischofberger talar om. De FN-dokument jag uppehållit mig vid är en del av ett fundament, men var hämtar vi de övriga delarna?

Har alla verkligen lika rätt? Om psykädel och de mänskliga rättigheterna

Lena Steinholtz Ekecrantz

*Verksam inom Socialstyrelsens uppföljning och utvärdering av
Psykiatrireformen. Fil.dr i Tema Hälsa och Samhälle*

Jag har arbetat med uppföljningen och utvärderingen av psykiatrireformen de senaste två åren. Slutrapporten kommer att lämnas till Socialdepartementet i maj 1999. Jag tänker inte här presentera en massa siffror som visar hur målgruppen har det i olika avseenden, det finns så väl beskrivet i rapporten "Reformens första tusen dagar" som kom ut 1998. Jag skall i stället reflektera över frågeställningar som jag har stött på när jag har arbetat med psykiatrireformen. Reformens intention är att normalisera livet för personer med psykiska funktionshinder. De skall ges möjlighet att leva ett liv som andra medborgare och det har satsats ganska stora stadiga stimulanspengar för att hjälpa till med detta.

Jag skall ta upp tre etiska principer: rättvisepincipen, autonomiprincipen och omsorgsprincipen. Den sista innefattar både godhets- och skadepincipen, dvs. maximera det goda och minimera risken att göra skada. Jag skall ge några exempel på bryderier och problem som jag har stött på när jag har talat med personal och psykiskt funktionshindrade personer.

Rättvisepincipen

Rättvisepincipen handlar i reformarbetet om allas lika rätt till bostad, sysselsättning och adekvat vård och omvårdnad. De psykiskt funktions-

hindrade har stått i fokus för stora insatser sedan reformen trädde i kraft. Stimulansbidragen har bl.a. bidragit till detta. En massa verksamheter har byggts upp runt om i landet och de har blivit mycket viktiga inslag i det dagliga livet för målgruppen. De har inneburit en garanti mot både isolering och ensamhet för väldigt många, men fortfarande är det stora brister, framför allt när det gäller sysselsättningen på dagarna. Det är drygt hälften som har en meningsfull sysselsättning. Det man frågar sig nu är vad som kommer att hända när stimulanspengarna tar slut? Risken är att situationen blir ännu sämre än vad den är. Det är långt ifrån alla verksamheter som kommer att fortsätta. Kommunernas resurser räcker inte till för att permanenta dem, har vi fått höra. Det är bekymmersamt. Det betyder att psykiskt funktionshindrade personer kanske förlorar den fasta punkt som de så småningom och efter mycket tvekan i flera fall har vant sig vid att gå till. De upplever det som ett svek om de här verksamheterna läggs ner.

Insatserna varierar starkt över landet. Störst är väl bristerna i storstäderna. I kommuner med dålig ekonomi är det dessutom konkurrens mellan olika handikappgrupper, och vi vet att människor med psykiska funktionshinder ofta har nedsatt förmåga att ta för sig eller att ställa krav. Efter många år på institution har man inte tränats i detta. Risken är stor att det kvalitativt bästa stödet går till de resursrika personerna. För dem skapas det bra verksamheter därför att det lönar sig att satsa på dem. Om dem som etiketteras som hopplösa fall, t.ex. psykiskt störda missbrukare, sägs att de straffar ut sig från olika verksamheter, men man skulle också kunna säga att de skapas genom organisatoriska processer och sorteras in i lågprioriterade grupper. Man satsar alltså inte tillräckligt på den här gruppen. Man skulle kunna göra mycket mera.

Jag påmindes häromdagen om att man redan på 60-talet sade att ”services for poor people are poor services”. Det gäller i viss mån fortfarande.

Lagen om stöd och service

Endast en bråkdel av personer med psykiska funktionshinder får insatser enligt lagen om stöd och service, LSS. I psykiatriutredningen räknade man med att mellan 7 000 och 40 000 skulle vara berättigade till LSS-insatser. Hittills är det ca 2 000 personer som har rätt stöd och hjälp enligt den lagen. Praxis är mycket olika över landet. Hälften av landets kommuner ger överhuvudtaget inte LSS-insatser till reformens målgrupp.

En svårighet med LSS-lagen är att den enskilde själv måste ansöka om insatserna. Det krävs då att han/hon är väl informerad om rättighetslagen. Det är kommunernas skyldighet att upplysa om den på ett lämpligt sätt och förvissa sig om att informationen har gått fram. Frestelsen kan vara stor att förhålla sig ganska passiv i det här avseendet i de kommuner där man inte har avsatt de praktiska eller ekonomiska resurser som krävs för att möta behoven av bostad med god omvårdnad – kanske dygnet runt – eller personlig assistans.

Lika möjligheter att leva som andra innebär olika insatser beroende på vad den enskilde behöver. Att alla skall ta det de behöver är viktigt, speciellt om det är så att bristerna i stöd och service upprätthåller eller förstärker beteenden som försvårar möjligheterna att integreras i samhället. Psykiskt funktionshindrade personers sociala behov har varit eftersatta i decennier och det vore emot reformens intentioner om detta skulle fortsätta, fast nu med andra förtecken.

Självbestämmandeprincipen

Alla de lagar som styr reformarbetet, hälso- och sjukvårdslagen, socialtjänstlagen och LSS, har orden respekt och integritet i sina texter. Det som genomsyrar hela reformen är att man skall ta hänsyn till den enskildes önskemål så långt det går när man erbjuder stöd och service i det dagliga livet. Här skall psykiatrin och socialtjänsten samarbeta med den enskilde för att det skall uppnås.

Jag vill hänvisa till en undersökning som säger någonting om patientens/klientens möjligheter att göra sin röst hörd i samarbetsammanhang. Resultaten från en studie som gjordes 1996 och avser medicinskt färdigbehandlade visar att endast i en tredjedel av fallen så medverkade patienten i en samplanering om sitt eget liv utanför institutionens väggar. Studien genomfördes som sagt för ett par år sedan och man kunde ha hoppats att det skulle se bättre ut nu. En studie vi gjorde nyligen om medicinskt färdigbehandlade med väldigt speciella behov, gav ungefär samma resultat.

Den enskilde har naturligtvis rätt att tacka nej till erbjudna insatser. De ges på frivillig basis. Men vilken rätt har personal att ingripa och försöka ändra på ett nej, när man ser att personens nej leder till ett liv i misär? Eller när man har kommit överens om stöd i hemmet men hemtjänsten släpps

inte in i lägenheten, kanske inte ens en matlåda tas emot. Hemtjänstpersonalen kan naturligtvis förstå att en matlåda som överräcks av en kanske främmande person är väldigt hotande om man är i ett psykotiskt tillstånd, men vad gör man? Och vad gör man när situationen i en gruppbostad blir alltmer ohållbar därför att en av de boende inte tar den medicin som han är ordinerad? Han vägrar att ta den fast personalen vädjar till honom. Situationen förvärras successivt, men personalen har ingen möjlighet att tvinga honom att ta den. Den stora frågan är när skall ett nej vara ett nej? När skall man i stället ta hänsyn till de andra hyresgästerna i gruppboenden? Vilken grad av autonomi kan man ta för given när en person skrivs ut som medicinskt färdigbehandlad från psykiatrin och hur gagnar autonomiprincipen den enskilde i det här fallet?

Konflikt mellan principer

Självbestämmandeprincipen kommer ofta i konflikt med omsorgsprincipen, och det är den tredje principen jag skall behandla. Den handlar om att göra gott och inte skada. När dessa båda principer står i strid med varandra så aktualiseras det informella tvånget. I gruppbostäder så uppstår ibland ett behov av att begränsa eller förhindra de boendes möjligheter att komma och gå som de vill. Det gäller kanske framför allt de psykiskt störda missbrukarna. Man vill förhindra att de skall bli utnyttjade av andra eller bete sig destruktivt på något sätt. Men man har ingen laglig rätt att ingripa när man ser katastrofen närma sig. Man försöker lösa det på olika sätt för att slippa inläggning i slutenvård.

Jag har träffat på lästa ytterdörrar, både för att hindra att icke önskvärda personer skall ta sig in och för att hindra de boende att ta sig ut. Några har varit betrodda med nyckel eller portkod. Avsikten är naturligtvis att skapa en så bra tillvaro som möjligt för så många som möjligt. Men situationen upplevs som oerhört kränkande och orättvis för de som inte är betrodda, och den är också ett dilemma för den personal som tvingas upprätthålla systemet. Gränserna för vad personalen kan tillåtas göra för att undvika svåra situationer är väldigt svåra att dra ute på fältet.

Omsorgsprincipen ger inte socialarbetaren ett generellt fribrev att sätta sig över klientens självbestämmande. Så frågan är vad som kan rymmas inom det informella tvång som utövas för att göra mera gott än ont, men som samtidigt åsidosätter autonomiprincipen.

Begreppet medicinskt färdigbehandlad är kopplat till psykiatrireformen och har uppfattats på många olika sätt. Bedömningen görs av en specialistkompetent psykiater och sker innan ansvaret för den enskilde överförs till kommunen. På flera håll frågar man sig på vilka grunder den här bedömningen görs. Man upplever i kommunerna att mycket sjuka personer överförs till dem, och man frågar sig om man kan lita på att alla försök utifrån vetenskap och beprövad erfarenhet har gjorts för att den psykiska ohälsan skall förbättras. Det man vill ha starka garantier för är att de som skrivs ut skall klara livet någorlunda hyggligt utanför institutionen och att man inte utsätter den enskilde för en experimentsituation eller testsituation med innebörden ”går det så går det”. Man menar att risken är stor att patienten skrivs ut med allt för många olika mediciner i höga doser för att utslussningen skall kunna gå bra.

Till sist: den sociala kontroll av psykiskt funktionshindrade som tidigare låg inom psykiatrin, har nu i hög grad förts över på socialtjänsten. En så omfattande socialpolitisk nyordning som nu är ett faktum och som skall fördela begränsade resurser på ett effektivare sätt måste kunna försvaras på etiska grunder, både när det gäller målsättning och införande.

Har alla verkligen lika rätt? Om psykädel och de mänskliga rättigheterna

Jan-Otto Ottosson

Professor em. i psykiatri, Göteborg

Jag vill rikta uppmärksamheten mot vår grundlag, regeringsformen från 1976, där det står att den offentliga makten skall utövas med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans frihet och värdighet. Det är en kärnfull beskrivning av vår demokrati. Vad innebär den? Ingemar Hedenius har uttryckt det så här: "Att alla människor har samma värde är detsamma som att alla människor har samma mänskliga rättigheter och samma rätt att få dem respekterade och att ingen människa i detta avseende är förmer än någon annan. Överför vi detta till vårdområdet tolkar jag det så att alla människor har inte bara rätt till god vård utan till den bästa vården enligt aktuell klinisk standard.

Jag skall försöka belysa tre frågor. Hur ser de patienter ut som berörs av psykiatrireformen? Får de bästa möjliga vård? Har de fått det bättre sedan vården kommunaliserades?

Vilka patienter berörs av psykiatrireformen?

En avhandling av Per Borgå handlar om en grupp av de här patienterna som ligger mycket nära psykiatrireformens patienter. Han studerade tre områden kring Stockholm, dels Värmdö och kringliggande öar, det var landsbygden, sedan Nacka kommun, det var förorten, och tätorten, det var en församling på Söder. Han räknade ut hur många psykiskt långtids-

sjuka det fanns i de tre områdena. Det visade sig att andelen tilltar ju närmare stadskärnan man kommer, sannolikt en effekt av ut- och inflyttning. De funktionshindrade drar sig inåt centrum, de mindre störda flyttar ut. Schizofrena och paranoida patienter utgör huvuddelen av de psykiskt funktionshindrade och spelar alltså en nyckelroll.

Några korta ord om vad vi vet om schizofreni och dess behandling. Sjukdomen drabbar en procent av befolkningen och för ovanlighetens skull är det inte en övervikt av kvinnor, utan könsfördelningen är lika. I ungefär 113 av fallen får sjukdomen ett lindrigt förlopp, hos resten efterlämnar den ett större eller mindre handikapp. Schizofreni drabbar de funktioner som gör att vi upplever oss som unika individer med en privat sfär. Gränsen mellan det egna jaget och omvärlden blir oskarp. Man upplever att andra styr ens tankar och att de egna tankarna samtidigt tänks av andra. Störande tankar kommer på telepatisk väg. Hallucinationer och vanföreställningar om förföljelse bidrar till en misstänksam, bisarr och svårbegriplig bild. Efter hand bleknar de här symtomen och avlöses av känslomässig förflockning, oföretagsamhet och försjunknenhet i sig själv (negativa symtom eller bortfallsymtom).

I början behandlas schizofreni med läkemedel, som dock har en dålig effekt på de negativa symtomen. Efter hand kombineras läkemedlen med olika psykosociala åtgärder, som brukar leda till förbättring och i bästa fall frihet från symtom. De schizofrena är dock känsliga för både över- och understimulering, vilket kan resultera i upprepade återfall.

På längre sikt har de uppföljningar som gjorts gett en alltför dyster bild, eftersom uppföljningstiden har varit för kort. Det finns bara en studie från Vermont i USA som haft ett tillräckligt långt perspektiv. Den visar att 30 år efter sjukdomsdebuten hade 70 procent inga eller endast lindriga symtom. 73 procent levde ett fullgott liv, 50 procent tog inga psykofarmaka överhuvudtaget. Det anmärkningsvärda var att de patienterna från början ansågs terapieresistenta. De fick emellertid gå in i ett rehabiliteringsprogram som led i en planerad avinstitutionalisering, ungefär som psykiatireformen. Efter utslussning i samhället fick de social träning av olika slag med mycket stöd av personal. Det var handfasta konkreta insatser, och framför allt lämnades inte patienterna åt sitt öde.

Får patienterna bästa möjliga vård?

Får de här patienterna bästa möjliga vård i Sverige? Per Borgås undersökning av de långtidssjukas levnadsförhållanden visar en allmänt glåmig bild av ensamhet och isolering utan guldkanter i tillvaron. Psykiatriutredningen som föregick psykiatrireformen visar att de psykiatriska förtidspensionärerna har mycket sämre livskvalitet än de som pensionerats på grund av somatisk sjukdom.

När det gäller de medicinska förhållandena framkom att ju närmare stadskärnan patienterna kommer, desto mer sjukhusvård rar de och desto högre medicindoser. Ju längre sjukdomen har varat desto högre är också medicindosen. Det finns ingen rimlig medicinsk förklaring till detta. Tvärtom brukar behovet av mediciner gå ner ju längre sjukdomen har fortskridit. Fynden ger intryck av att bristen på psykosociala åtgärder kompenseras med en ihållande och tilltagande medicinering. Alkohol- och narkotikaproblem tillstöter i en icke oansenlig del. Svaret på frågan om patienterna rar bästa möjliga vård måste tyvärr bli nej.

Har patienterna fått det bättre?

Psykiatrireformen syftade till att hindra hospitalisering, att rehabilitera patienterna genom att normalisera deras tillvaro, integrera dem i samhället och befrämja deras utveckling. Det finns flera studier från olika delar av världen där man randomiserat patienter till samhällsbaserad eller sjukhusbaserad vård och följt dem upp till tre år. Resultaten, kort sammanfattade, visar att symtomen var mindre svåra i samhällsbaserad vård, ett avvikande beteende mindre ofta förekommande, färre intagna, vårdtiden kortare, den sociala funktionen bättre, eget boende fungerade bättre, livskvaliteten var både objektivt och subjektivt bättre och kostnaderna var mindre. Reformen har således ett mycket gott vetenskapligt stöd.

Kommunerna är stora sjukvårdshuvudmän

Reformen innebar att kommunerna över en natt fick ta över 4 000 inneliggande patienter som uppfyllde kriteriet att vara medicinskt färdigbehandlade. Samtidigt blev det en skatteväxling, så att ungefär 20 procent av resurserna gick över till kommunerna. De fick också ansvar för de un-

gefär 45 000 psykiskt funktionshindrade som redan fanns i kommunerna. Totalt motsvarar gruppen nästan en procent av Sveriges vuxna befolkning.

Kommunerna har ansvar för boende, arbete, daglig sysselsättning, sociala kontakter, fritid och sjukvård upp till läkarnivå. Av Socialstyrelsens rapport 'De första tusen dagarna' framgår att bara 85 procent av kommunerna har slutfört inventeringen av sina psykiskt funktionshindrade. Tidigare osynliga har blivit synliga, ibland på ett pinsamt sätt. Där framgår också att ekonomiska överenskommelser drog ut på tiden och ibland inte kunde nås utan medling.

Det har gått bäst i medelstora kommuner och man blir glad av att läsa att ett prestigelöst samarbete kornmit igång på sina håll. Det är konstruktivt både för patienterna och för personalen i sjukvård och socialtjänst. Storstäderna, som man tycker borde vara resursstarka, har haft svårast att enas om gemensamma aktiviteter och riktlinjer. Glesbygderna har haft förstäligena problem att samla tillräckliga resurser, ibland har de samarbetat över kommungränserna.

De medicinskt färdigbehandlade

På mitt gamla sjukhus, Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg, så upptas idag nära en fjärdedel av vårdplatserna av sedan länge medicinskt färdigbehandlade patienter. Deras enda skäl att vara kvar på sjukhuset är att de saknar bostad. Det innebär en minskad tillgång till ett redan lågt antal vårdplatser. Patienter som egentligen borde ha en akut vårdplats får skötas i andra mindre lämpade och mer osäkra former. Miljön passar varken för långtidssjuka eller för nyinsjuknade patienter. Av och till påträffas i kommunen patienter som varken får tillräckliga sociala eller medicinska insatser.

Det kan invändas att en schizofren patient inte förbättras bara genom att skrivas ut. Han kan vara lika ostimulerad och lika mänskligt isolerad i samhället som på ett sjukhus. Schizofrena har en benägenhet att dra sig undan och riskerar att bli sittande med TV och cigaretter som enda sällskap. De måste bli uppsökta och erbjuda kontakt och aktivitet. En del patienter har blivit mer isolerade efter utskrivningen än på sjukhuset där de åtminstone hade kontakt med patienter och personal. Man kan försvara sig, med att de lever det liv de önskar och som passar deras person-

lighet. Det håller dock inte eftersom rehabiliterade patienter ger uttryck för att de inte vill gå tillbaka till sin gamla livsform.

Svaret på frågan om patienterna har fatt det bättre blir alltså också nej. Många patienter har inte fatt det bättre efter psykiatrireformen, tvärtom sämre. Det gäller både de långvarigt sjuka och de nyinsjuknade.

Respekt och självbestämmande

Vilka attityder möter man från socialtjänsten? Inte sällan att patienterna är för sjuka för att kunna uttrycka någon mening och att man inte behöver ta hänsyn till dem. De bemöts således inte med tillbörlig respekt. Kommunen ställer inte heller alternativ till förfogande, utan erbjuder avlägset belägna sjukhemsplatser som patienten motvilligt accepterar. Det blir en transinstitutionalisering i stället för en deinstitutionalisering.

Även i befolkningen finns ängslan, osäkerhet och motvilja mot att acceptera psykiatriska patienter i vanliga bostadsområden. Likgiltighet omväxlar med undvikande, upprördhet och ”hur skall det gå för våra barn när de utsätts för dessa människor”? Det som har varit ett funktionshinder blir till ett handikapp, i värsta fall leder det till vräkning och hemlöshet. I Stockholm har andelen psykiskt störda bland de hemlösa de senaste åren stigit från 17 procent till 32 procent. Socialstyrelsen hävdar att det inte är en följd av psykiatrireformen, men på vilket sätt kan ökningen annars förklaras?

Ansvarsfrågan

Vems är ansvaret? Det är lätt att hävda att det föreligger lagtrots av kommunerna och att hänvisa till socialtjänstlagen och kommunernas lagstaddade skyldighet mot sina medborgare. Men samtidigt måste man säga att socialtjänsten står inför utomordentligt svåra problem. Kontakten med de psykiskt långtidssjuka patienterna är sannerligen inte lättetablerad och utan vana eller erfarenhet av dem blir attityden lätt uppgiven. Det som kännetecknar en psykos är att verklighetskontakten är störd och sjukdomsinsikten bristfällig. Socialtjänsten kan inte lämnas i sticket med hänvisning till att kommunerna fått ett antal miljoner för att sköta rehabiliteringen. Medicinskt färdigbehandlad är en förkättrad term. Den betyder inte att man för all framtid kan undvara medicinsk vård, snarare är det så

att man behöver medicinsk vård i all framtid. Men man behöver inte en sängplats. Klinikfärdig eller slutenvårdsfärdig skulle mer vara mer rättvisande benämningar.

Mer samverkan behövs

Det förutsattes i propositionen att sjukvård och socialtjänst skulle samverka som ett blytlås där delarna smidigt griper in i varandra. Vi är ännu långt ifrån blytlåset. Det är uppenbart att varken sjukvården ensam eller socialtjänsten ensam kan sörja för att dessa patienter får sin lagenliga rätt till en god vård. Samverkansansvaret åvilar både landsting och kommuner.

Alla patienter får inte god vård. Alla i det svenska samhället, särskilt de som bor i storstäderna, har uppenbarligen inte lika rätt. Enligt mänskovärdesprincipen skall medicinskt färdigbehandlade patienter leva i samhället för att de har rätt till det, inte för att samhället tillåter det. De som inte själva kan bevaka sina mänskliga rättigheter måste få hjälp att göra det. Den ideologiskt och vetenskapligt väl underbyggda psykiatrireformen har på sina håll reducerats till en krass betalningsansvarsreform.

Mänskliga rättigheter och medicinska katastrofer

Daniel Brattgård

Sjukhuspräst, Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Inledning

FN:s deklaration om de mänskliga rättigheterna har sitt ursprung i de två internationella katastrofer som drabbat Europa under 1900-talet och som vi kallar första och andra världskriget. Efter det första världskriget ansåg segrarmakterna att man skulle bilda ett förbund mellan stater i syfte att förhindra att kommande internationella konflikter skulle resultera i flera krig. Nationernas förbund bildades 1920. I deras stadgar angavs att de mänskliga fri- och rättigheterna skulle hanteras på den nationella nivån. Nationernas Förbund lyckades inte uppfylla sin målsättning och 1939 utbröt det andra världskriget.

Efter freden 1945 skapades Förenta Nationerna. Genom FN:s tillkomst internationaliserades de mänskliga rättigheterna. Artikel 1 i deklarationen om de mänskliga rättigheterna förutsätter att världsfred endast kan åstadkommas genom att de grundläggande fri- och rättigheterna respekteras av alla stater. Detta måste vidare ske utan åtskillnad avseende individernas ras, kön, språk och religion. Varje stat blir därmed skyldig att tillgodose de enskilda medborgarnas fri- och rättigheter. Staterna fick ett verkligt internationellt ansvar gentemot sina egna medborgare.

FN:s deklaration om de mänskliga rättigheterna är fortfarande aktuell genom att den lyfter fram och tydliggör mänskliga värden och värderingar. De kan fortfarande ge oss vägledning såväl i nationella som internationella katastrofer av olika slag – framför allt vid katastrofer där olika

kulturer och olika religioner och deras syn på mänskliga rättigheter kommer i dagen.

Jag vill belysa detta utifrån några ögonblicksbilder från tre katastrofer som inträffat under detta sekels sista decennium – 1990-talet. Den första är Estoniakatastrofen som inträffade i september 1994. Den andra är terrorattackerna i städerna Jerusalem, Ashkelon och Tel-Aviv under våren 1996 i Israel. Den tredje bilden hämtar jag från brandkatastrofen i oktober 1998 på Hisingen i Göteborg.

Estoniakatastrofen 1994

Bakgrund

Estonia förliste den 28 september 1994. Ombord fanns sammanlagt 989 passagerare från 17 olika länder. 137 människor räddades till livet, 852 människor omkom. Av dessa omhändertogs 94 kroppar. 757 av de omkomnas kroppar saknas.

Bland passagerarna befann sig 550 svenska medborgare. Av dessa överlevde 49 människor, 39 återfanns döda och 462 kroppar saknas. Bland passagerarna fanns 13 finska medborgare. Av dessa räddades tre, en påträffades död och nio saknas. Av de 347 estniska medborgarna räddades 63 människor, 47 återfanns döda och 237 saknas.

I omedelbar anslutning till katastrofen försäkrar en avgående och en tillträdande statsminister i Sverige att alla ansträngningar skall göras för att bärga de dödas kroppar. Sjöfartsverket får i uppgift att genomföra en konsekvensanalys och ett etiskt råd tillsätts den 20 oktober 1994. Det särskilt tillsatta etiska rådet avråder regeringen att föranstalta om åtgärder för att ta upp de döda kropparna.

I linje med detta utlyses gravfrid över fartyget på havets botten. Fyra år senare 1998 kommer ett delbetänkande från en statlig utredning – Estoniakatastrofen och dess följder SOU 1998:132 – som förordar att man trots allt bör försöka ta upp de döda kropparna. Regeringen fattar trots denna rekommendation beslutet att Estonia inte skall bärgas – till vissa människors lättnad och till andra människors förtvivlan.

Mänskliga rättigheter

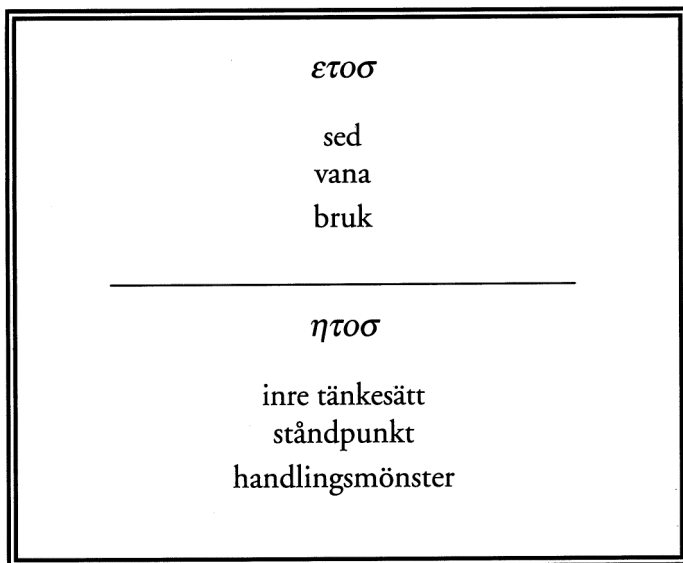
Estoniakatastrofen aktualiserar människors rättigheter att bestämma inte bara över sina egna liv, utan också över hur man skall förfara med deras anhörigas kroppar efter döden. Enskilda och gemensamma samtal bland de anhöriga man och man emellan, i familjerna och släkterna, i anhörig- och krisgrupper, i vänkretsen och bland arbetskamrater liksom beslutfattares och allmänhetens diskussioner i den offentliga debatten visar tydligt hur stort engagemanget varit och fortfarande är i denna känsliga fråga.

Enskilda människor som direkt drabbats – de anhöriga till dem som omkom – bör naturligtvis ha ett avgörande inflytande på hur man skall göra. Samtidigt kommer man inte ifrån att det bör fattas ett gemensamt beslut som gäller alla de omkomnas kroppar. Det som komplicerar avgörandet är att både inom och mellan enskilda familjer och släkter finns olika uppfattningar. Till detta kommer att frågan måste lösas inte bara i ett nationellt utan även i ett internationellt perspektiv, där skilda kulturella seder och olika religiösa inställningar blir aktuella. Dilemmat blir i klartext, att alldeles oavsett vilket beslut man fattar kommer enskilda människor att känna att deras rättigheter inte har respekterats.

Etiska överväganden

Frågan är om etiska överväganden kan ge oss hjälp ur detta dilemma. För att belysa frågeställningen om omhändertagandet av de döda kropparna är det viktigt att gå tillbaka till varifrån ordet etik ursprungligen kommer och vad det betyder.

Bakom ordet etik, som är grekiska, döljer sig två ord. Det ena ordet är etos och det andra är htos. Etos betyder sed och står för de yttre sederna, vanorna, bruken och traditionerna i en kultur och i ett samhälle. Ordet htos går djupare än så. Bakom våra yttre seder döljer sig ett inre tänkesätt. Där föds våra ståndpunkter om vad som är rätt och fel, gott och ont. Detta visar sig sedan i vårt sätt att handla i olika situationer.



När det gäller seder, vanor och bruk kring omhändertagandet av döda kroppar och begravning av dem, framträder det tydligt att människan alltid har använt sig av de fyra elementen i tillvaron – jord, eld, vatten och luft. En del människor vill ha jordbegravning. Andra föredrar kremation med urnnedsättning. Stoffet kan efter kremation även spridas ”för vinden” i särskilda minneslundar. För s.k. sjöbegravning finns det särskilda regler – framför allt förr då enskilda dödsfall ombord på ett fartyg måste ”begravas” ute till havs innan fartyget nått hamn.

Vi närmare eftertanke visar det sig att här står människor i vitt skilda seder och traditioner. Bland de anhöriga i Göteborgs och Bohus län finns en familj som sedan flera generationer är förankrad i jordbrukssamhället. För en sådan familj blir det viktigaste och enda rätta, att ta hem den anhörige till en jordbegravning och få en gravplats i vigd jord på en kyrkogård.

En annan familj har sedan lång tid tillbaka levt sitt liv nära kust och hav. Från barnsben har den familjens och släktens medlemmar fått med sig en helt annan tradition som bygger på att det havet tar, det skall havet behålla. Havet är för dem också en gravplats. För den familjen vore det näst intill gravskändning att gå ner i fartyget för att bärga kropparna.

Dessa etiska överväganden för oss från de yttre sederna, vanorna och bruken kring olika begravningsskick till det inre tänkesättet bakom, där ståndpunkterna förankras och där handlingsmönstret framträder tydligare. Frågan om begravningsskick blir därmed samtidigt en fråga som faktiskt ligger bortom vad som är rätt och vad som är fel. Vi kan bara konstatera, att i denna fråga står människor i olika traditioner.

Etisk vägledning i denna speciella situation lyfter oss inte ur dilemmat om vad som är rätt och fel. Eftersom denna situation rör vid djupt mänskliga värden och värderingar är det oerhört väsentligt att alla berörda parter övar sig i respekt för varandras och andra människors olika seder och traditioner. Detta blir ännu viktigare med tanke på att det av gammal hävd alltid har varit en mätare på en kulturs syn på människovärdet, hur man tar hand om sina döda. Inför döden avslöjas de grundläggande värderingarna i livet.

Terrorattackerna i Israel 1996

Bakgrund

Den 25 februari 1996 detonerar en bomb i buss nr 18 i gatukorsningen mellan Jaffa Road och Rehov Sarei Yisraei i Jerusalem. 50 personer skadas och 24 människor dödas inklusive den självmordsterrorist, som bar bomben på sig.

Samma dag står en grupp människor vid en busshållplats utanför staden Ashkelon fyra mil från Jerusalem. En annan självmordsterrorist utlöser plötsligt en bomb som han bär på sig. Han själv och en kvinnlig soldat dödas omedelbart och 34 människor skadas, varav en del allvarligt.

Den 3 mars detonerar ytterligare en bomb på buss nr 18 nära gatukorsningen mellan Jaffa Road, Schlomzion Barnalka och Chesnin i Jerusalem. 18 människor dödas och ytterligare 8 blir allvarligt skadade. Dagen därpå – den 4 mars – utlöser ytterligare en terrorist en bomb i gatukorsningen vid Diezengoff/King George corner i staden Tel-Aviv. Två människor dödas och 81 människor skadas.

Det israeliska samhället

Två förhållanden skiljer framför allt det israeliska samhället från vårt när katastrofer av olika slag inträffar bland befolkningen. Allt sedan den ju-

diska staten bildades 1948 har Israel varit utsatt för flera krig och upprepade terrorattacker. Få familjer och släkter har varit förskonade från närkontakt med brutala erfarenheter av krig och katastrofer. Detta innebär att människor i allmänhet har en helt annan beredskap för det oväntade i livet – att plötslig, oväntad och brutal död inträffar och kan drabba vem som helst.

Ett konkret uttryck för denna förhöjda beredskap inför katastrofer långt ute i samhället bland människor i allmänhet är den annons som regelbundet infördes i Jerusalem Post både på engelska och på hebreiska under våren 1996, då Jerusalem utsattes för upprepade terrorattacker:

*Det är säkert ingenting
– men tänk om det är det!*

Genom detta budskap ville man försäkra sig om en ständig uppmärksamhet och en högre beredskap bland människor ute i samhället. De utsatta busslinjerna beledsagades av beväpnad militär och busscentralen var satt under hård bevakning och kontroll. Den som vistades ute på gator och torg i Jerusalem under våren 1996 fick dagliga påminnelser om faran för livet genom upprepade avstängningar av kvarter som behövde säkras av militär och polis då någonting misstänkt hade iakttagits och rapporterats.

Det andra förhållandet som skiljer det israeliska samhället från vårt hör samman med den judiska religionen och kulturen. Sedan lång tid tillbaka finns det i den judiska traditionen en djupt förankrad ritualisering av hela sorgearbetet. Av allt att döma är detta en tradition som sträcker sig långt utanför kretsen av religiöst bekännande judar. När man drabbas av sorg finns det välkända regler, riter och ritualer, som under sorgearbetet kan utgöra en ryggrad och en hållbar byggnadsställning för de emotionella reaktioner och existentiella frågor som ofrånkomligen infinner sig.

Vi kan inte i vår västerländska kultur överta och införliva dessa seder, vanor och bruk i vår sorg. Men ingenting hindrar att vi hämtar lärdomar och erfarenheter från en annan kultur. Kanske kan vi därigenom återuppväcka liknande seder, vanor och bruk i vår egen kultur, som kan uppmärksamma mänskliga rättigheter såväl inför den döda kroppen som inför människor som drabbats av sorg.

Två grundläggande principer – mänskliga rättigheter

I den judiska traditionen finns det två grundläggande principer som utgör hörnstenar för de mänskliga rättigheterna inför döden och i sorgen. Den ena principen är **Kibud Hamet**. Den står för vördnad och respekt för den döde och den döda kroppen.

Den andra principen är **Niehum Avelin**. Den innefattar omsorgen om de efterlevande och plikten att ge dem stöd och tröst. Alla de judiska sederna kring dödsfall och sorg utgår från dessa båda principer och är inriktade på att bevaka mänskliga rättigheter – upprätthållandet av den avlidnes värdighet och tröst för de sörjande i deras smärta.

Kibud Hamet – vördnad och respekt för den döde

Jag återknyter till den gamla traditionen där det hävdas att en kulturs syn på människan och människovärdet kan fastställas genom hur man tar hand om sina gamla och hur man tar hand om sina döda. Om vi utgår från denna gamla tradition är det ingen tvekan om att den judiska kulturen, framför allt i synen på sina döda, får ett mycket högt betyg.

Vid terrorattackerna mot civilbefolkningen i Jerusalem, Tel-Aviv och Ashkelon tog detta sig mycket konkret uttryck genom att man inte spårade någon möda när det gällde att samla ihop kroppsdelar och rester av söndersprängda människor. Enligt judisk tradition är det av stor betydelse att den döde läggs i graven i så helt skick som möjligt.

Som en följd av denna vördnad och respekt för den döde betraktas det som en vanära för den döde att placera honom/henne i en öppen kista för allmänt beskådande. Här skiljer sig den judiska kulturen från den svenska. Under äldre tid var det vanligt att den människa som dött fick stå i centrum i sitt hem – bokstavligen talat.

Enligt en gammal tradition i Sverige hade man för sed, att den döde fick ligga i öppen kista i ett särskilt iordningställt rum i sitt hem. Familj och släkt, grannar och vänner kom för att ta farväl vid den ofta öppna kistan. När den fördes från hemmet hölls en s.k. utfärdsandakt, då huvudduken lades på plats och kistlocket stängdes. På sina håll är denna sed fortfarande levande än i våra dagar.

Vikten av att få se den som dött har på senare år uppmärksammats alltmer. Detta faller sig naturligt när en människa varit svårt sjuk och anhöriga vakat vid hans/hennes sida på sjukhuset. Avskedet sker då när personalen gjort i ordning den avlidne. Det blir också allt vanligare att anhöriga

själva är med och tar aktiv del i denna omsorg om den döda kroppen. Detta är i allra högsta grad en positiv utveckling.

Vid större olyckor och katastrofer har erfarenheten lärt oss att det är särskilt viktigt för de anhöriga att få se den som dött. Det har blivit allt vanligare, att man såväl vid akutmottagningar som intensivvårdsavdelningar har ett särskilt rum för detta ändamål. I omedelbar anslutning till bårhusen finns också ofta särskilda rum för avskedstagande.

Personligen är jag övertygad om, att vördnaden och respekten för den döde upprätthålls på ett värdigare sätt, om de anhöriga får hjälp till en enkel rit eller ritual vid detta tillfälle. En sådan rit eller ritual kan givetvis vara av såväl religiös som profan karaktär. Det måste avgöras vid varje enskild situation beroende på de anhörigas tros- och livsåskådning.

Niehum Avelin – omsorgen om de anhöriga

Det är lärorikt att konstatera att enligt judisk tradition inleds det egentliga sorgearbetet först i och med begravningen. Det är den som bildar utgångspunkt för sorgen sedan det första kaotiska skedet har lagt sig.

I västerländsk litteratur har sorgearbetet uppmärksamrats på senare tid. Det finns mycket forskning omkring detta. Men i denna forskning och litteratur är begravningsaktens betydelse för sorgen sällan tillräckligt uppmärksamrad. När begravningsakten har en religiös karaktär är den ett tillfälle då en människas liv överlämnas i Guds händer.

Men vid sidan av denna religiösa innebörd är begravningsakten samtidigt – alldeles oavsett karaktär – ett högtidligt tillfälle till avslutning av en människas liv och ett särskilt och unikt tillfälle för de anhöriga att ta ett sista farväl. Begravningsaktens psykologiska innebörd och uppgift är att hjälpa de anhöriga att ta steget från chockfasen och in i reaktionsfasen.

Att begravningsakten har denna psykologiska innebörd märks tydligast vid de tillfällen då det inte går att genomföra en vanlig begravning – när människor försvinner utan att kroppen återfinns eller när en människas kropp försvinner i havets djup utan möjlighet till bärgning. Min erfarenhet som präst har lärt mig hur viktigt det är att ha en minnesgudstjänst eller minnesakt ändå. I Sverige fick vi en smärtsam erfarenhet av detta i samband med Estonias förlisning, där behovet av en minnesakt över den döde och att få gravplats utan den döda kroppen framkom mycket tydligt.

Inte minst med tanke på denna psykologiska innebörd är redan det praktiska förberedelsearbetet inför begravningsakten av stor betydelse för

det fortsatta sorgearbetet. Varje åtgärd de anhöriga vidtar inför begravningen är små, smärtsamma steg som tas in i den nya verkligheten – hur dödsannonserna skall se ut, hur akten skall utformas, hur gravsättning skall ske, vilka som skall inbjudas till minnesstund m.m.

Därför är det väsentligt, att de närmast anhöriga tar aktiv del i det praktiska förberedelsearbetet. Om man inte får vara med och ta dessa små, viktiga steg är risken stor att begravningsdagen kommer som en ny chock för de närmast anhöriga.

De judiska sorgeperioderna

Traditioner, seder, riter och ritual har som sagt en avgörande betydelse som en byggnadsställning för alla de starka känslor som kommer till uttryck i samband med en människas död. I den judiska traditionen finns det regler, riter och ritualer till stöd för en framkomlig väg igenom sorgen, steg för steg.

Aninut – tiden från dödsfallet fram till begravningen

Plikten att trösta de sörjande börjar först efter begravningen som enligt judisk sed bör ske inom ett dygn, eller i varje fall så snart som möjligt. Under tiden fram till begravningen är det förbjudet att säga någonting till tröst för de sörjande. Ingen får ”trösta bort” sorgen. Allt som görs och sägs bör i stället vara en hjälp för de sörjande att ge fullt uttryck och utlopp för den smärta som sorgen innefattar.

När man går in i ett hem som drabbats av sorg påbjuder seden att man inte ens skall hälsa på de sörjande. Eftersom det inte finns några ord för sorgen, är det tillrådligt att inte säga någonting. Traditionen föreskriver att besökaren inte öppnar samtalet, utan lämnar initiativet till den sörjande. Det är lämpligt att samtalet hela tiden kretsar kring den avlidne. Det anses mycket opassande att försöka ”skingra” de sörjandes tankar och känslor. Den som försöker göra detta har, enligt judisk uppfattning, inte förstått vidden av och djupet i mänsklig sorg.

Dessa regler, nästan riter, omkring aninut står i viss kontrast mot traditionellt västerländskt sätt att möta sörjande under det första dygnet. Ofta är vi upptagna med att redan från början på olika sätt försöka trösta de anhöriga/närstående. Den judiska traditionen påminner på ett hälsosamt men nästan brutalt sätt, att den enda tröst de anhöriga i detta akuta

skede vill ha och önskar, är omöjlig att ge dem – nämligen att göra det som hänt ogjort, att ge dem den avlidna tillbaka.

En medarbetare i Sjukhuskyrkan har formulerat tre H som enda rikt-
märke för det omedelbara omhändertagandet av anhöriga och närstående
vid hastigt och oväntat dödsfall, som ligger i linje med den judiska tradi-
tionen kring **aninut**:

- Håll om! – ge mänsklig värme och närhet utifrån.
- Håll i! – ge värme inifrån genom varm dryck.
- Håll tyst! – använd inte för många ord till tröst.

Förutom **aninut** föreskriver de judiska lagarna kring sorg och sorgearbete
tre sorgperioder, som inleds i och med begravningen – **shiva**, **shloshim**
och **avelut**.

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">• Shiva omfattar den första veckan efter begravningen• Shloshim de trettio därpå följande dagarna• Avelut varar fram till årsdagen av dödsfallet |
|---|

Shiva – den första veckan efter begravningen

Ordet **shiva** på hebreiska betyder helt enkelt sju. Ofta stöter man på ut-
trycket ”att sitta shiva”, som kommer från en gammal tradition att man
som ett tecken på sorg satt på låga stolar eller pallar.

Shiva-traditionen upprätthålls för nära familjemedlemmar och släk-
tingar: far, mor, make/maka, son, dotter, broder eller syster. Eftersom fa-
milje- och släktsammanhållningen i det israeliska samhället är stor, är ofta
familjen tillsammans under denna tid. När omständigheterna inte medger
detta, kan var och en för sig hålla shiva i sitt hem.

Under denna tid bör de sörjande inte gå till sitt vanliga arbete. De skall
i stället få tillfälle att helt och fullt hänge sig åt sitt sorgearbete – ett be-
grepp som blivit allt vanligare även i västerländsk, psykologisk litteratur
för det skeende vi går igenom, när vi drabbas av sorg. När svenska läkare
sjukskriver anhöriga i samband med dödsfall, blir ofta psykisk insufficiens,
krisreaktion el. dyl., angiven som orsak till sjukskrivningen. En mer adek-

vat och medicinskt korrekt orsak borde även i vår kultur helt enkelt vara sorgearbete. Den människa som har drab-bats av sorg är inte i stånd att gå till sitt vanliga arbete.

Under **shiva**-perioden är det vidare sed att män avstår från att raka sig och klippa håret. Kvinnor undviker att använda kosmetika. Det är inte tillåtet att bada eller duscha annat än av hygieniska skäl. Nya eller nytvättade kläder får inte bäras. Sexuellt umgänge är förbjudet. De sörjande bör under denna tid även avstå från nöjen av olika slag.

I sorgehuset – där **shiva** iakttages – är det också sed att man täcker för alla speglar. Det finns många olika förklaringar till detta. Den mest gängse är att spegeln står för mänsklig fåfänga, vilket inte anses passa sig i ett hem där man har sorg. En vanlig sed är att man låter ett ljus vara tänd under shiva. Ljuset anses i den judiska kulturen, liksom i den kristna, vara en symbol för själen – såsom lågan är bunden till vecken är själen bunden till kroppen.

Shloshim – de trettio dagarna

Liksom **shiva** är ordet **shloshim** på hebreiska helt enkelt ett räkneord. Det betyder trettio och omfattar alltså den första månaden efter begravningen. Under denna tid släpper man successivt på de regler som gällt under Shiva-tiden. Hur mycket man håller fast vid dem beror ofta på den personliga sorgen. I och med denna period avslutas sörjandet efter alla andra släktingar än moder och fader.

Avelut – sorgeåret

Det hebreiska ordet **avelut** betyder helt enkelt sörjande. Att denna period anses vara under ett år efter dödsfallet, innebär inte att man inom judendomen menar att sorgen skall vara avslutad inom ett år och dess 365 dagar. Även i den västerländska traditionen finns begreppet sorgeår. En gammal svensk tradition som inte längre lever kvar föreskrev t.ex. att en änka skulle bära änkedoket under hela det första året.

Sorgeåret har en djupare betydelse och mening. Oavsett kultur och religion innebär årscykeln med dess årligen återkommande händelser – stora högtider, särskilda bemärkelsedagar inom släkt och familj, de egna traditionerna kring semester m.m. – ständiga påminnelser om att den som dött saknas. Därför blir sorgen särskilt påtaglig under det första året.

Detta uppmärksammas med en särskild högtid inom judendomen på årsdagen efter dödsfallet.

Intressant nog ingår det i reglerna för avelut att det efter sorgeårets slut är förbjudet att fortsätta med bruk och inskränkningar i det dagliga livet. Alla dessa regler, riter och ritualer av såväl religiös som annan karaktär, ger stöd för att komma igenom sorgen och samtidigt gå vidare i livet.

Brandkatastrofen i Göteborg 1998

Den tredje bilden av mänskliga rättigheter vid medicinska katastrofer hämtar jag från några erfarenheter och intryck vid den stora brandkatastrofen i Göteborg natten till den 30 oktober 1998.

Bakgrund

Det började som ett vanligt ungdomsdiskotek, men slutade i en stor katastrof. På torsdagskvällen den 29 oktober hade flera hundra ungdomar samlats i en festlokal vid Backaplan på Hisingen i Göteborg för att dansa. Under natten började det brinna i byggnaden. Den glada festen förvandlades på några sekunder till ett brinnande inferno. Rummet blev ett eldhav med panikslagna tonåringar som försökte ta sig ut.

När de första brandmännen närmande sig, trodde de först att det rörde sig om en mindre brand – möjligen i en container. Men när de kom fram stod katastrofen klar för dem. Byggnaden var redan övertänd och på den asfalterade planen framför lokalen låg unga människor som var svårt skadade. Det blev kaos när alla försökte ta sig ut. Förutom några små högt placerade fönster fanns bara en väg ut – en 90 centimeter smal dörr. Många slängde sig i panik ut genom fönstren på andra våningen.

63 ungdomar fick sätta livet till. 210 skadades – många mycket svårt – i den värsta brandkatastrofen i modern tid i Sverige.

Världen – en del av vår värld

Med tanke på all debatt om rasism i vårt samhälle och om brott mot mänskliga rättigheter och nynazistiska tendenser bland ungdomar, tecknar den kulturella bakgrunden till diskotekbranden i Göteborg upp en lite annorlunda bild av ungdomskulturen – åtminstone vid det här tillfället.

När branden i diskoteket på Hisingen i Göteborg utbröt hade ungdomar från ett 20-tal länder och fyra kontinenter en fest tillsammans.

De flesta var ungdomar i tonåren. Kulturellt fanns där somalier och eritrianer, kurder och irakier, svenskar, greker, chilensare. Där fanns människor med olika religiös bakgrund. Bland muslimerna förekom såväl shiasom sunnimuslimer. Där fanns syrisk- och grekisk ortodoxa, katoliker, vanliga sekulariserade svenskar med rötter i lutherdomen. Där var också människor med judiskt påbrå.

Vi har blivit så internationella, att det på en enda plats – ett diskotek för ungdomar kan finnas många olika nationer, kulturer och religioner företrädda. Det vore underligt, om det inte vid ett tillfälle som detta uppstod utrymme för såväl möten som krockar.

Ramaskri

”Ett rop hörs i Rama, klagan och bitter gråt.
Det är Rakel som begråter sina barn,
hon vill inte låta trösta sig i sorgen
över att hennes barn inte mer är till.”

Jer. 31:15

Vid ett tillfälle när jag i min egenskap av sjukhuspräst vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset hade ärende till bårhuset (dit alla de ungdomar som omkom i branden fördes) hade jag ett kort, men insiktsfullt samtal med en av de poliser, som bistod i krisarbetet på sjukhusområdet. Han berättade för mig, att han sedan många år tillbaka var bekännande kristen. Han anförtrodde mig, att han hade läst om ramaskriet i de bibliska texterna.

Denna dag försäkrade han mig, att han inte behövde läsa om det i bibeln längre. Han hade hört det minst tio gånger i verkligheten från fäder och mödrar, syskon och kusiner, släktingar och kamrater, som tvingades ta avsked av sina barn och jämnåriga kamrater i något av de tre rummen för avsked på bårhuset. Det bibliska ursprunget hos profeten Jeremia till det bevingade ordet ramaskri hade för honom för all framtid fått en påtaglig verklighetsförankring.

I vårt svenska samhälle är vi inte så vana vid att ge fullt uttryck åt vår sorg i samband med dödsfall. Vi lägger alltför ofta band på våra känslor och bär dem inom oss. Kulturmötet liksom kulturkrockarna med människor med en annan kulturell och religiös bakgrund, där traditionen både

bjuder och tillåter att man ger kraftiga uttryck för de innersta känslorna, har säkert en hel del att lära oss.

Familjens och släktens betydelse

Vid de många samtal med all insatspersonal inom Sahlgrenska Universitetssjukhuset, som varit i direkt kontakt med skadade, döda och anhöriga i omedelbar anslutning till katastrofen, framkom tydligt att det mest påfrestande i samband med omhändertagandet var kontakten med alla anhöriga. En intensivvårdsläkare beskrev situationen som att det var som att bedriva intensivvård inför helt öppen ridå.

Även här blev det både kulturkrockar och kulturmöten. Naturligtvis kunde de anhöriga genom sina starka familje- och släktband vara till ett ovärderligt stöd för varandra. Men vi såg även exempel på, att familjer och släkter kunde dra med varandra i starka känslostormar, som måhända framför allt för en västerlänning ger ett märkligt intryck. När allt fler släktingar infann sig och man återigen skulle beskriva och berätta vad som hänt, rördes alla känslor upp igen på ett inte alltid läkande och helande sätt.

I den svåra sorg som drabbade hela familjen och hela släkten hade man ibland svårt att vara ett verkligt stöd för varandra, eftersom man själv samtidigt var drabbad. I den situationen kan det för de närmast anhöriga vara ett stort stöd att ha tillgång till utomstående personal av olika kategorier, som inte själva drabbats av personlig sorg. Den professionella hjälpen kännetecknas framför allt av att utgöra en trygghet och en stabilitet, när allting är kaotiskt.

Det bestående intrycket efteråt kvarstår dock, att ingen krisgrupp i världen kan jämföra sig med eller ersättas av det sorgearbete, som förekommer inom den närmaste familje- och släktkretsen. Vårt västerländska sätt att organisera krisgrupper och institutionalisera och professionalisera sorgearbetet framstår efter dessa erfarenheter som ett visserligen nödvändigt, men knappast fullgott stöd till familjer och släkter, som direkt drabbas vid personliga eller medicinska katastrofer. Vi behöver i den västerländska kulturen vårda våra familje- och släktband på ett helt annat sätt. Det skulle vara till hjälp inte bara i katastrofer utan även i det vardagliga livet människor emellan.

Konklusion

Det råder ingen tvekan om, att deklarationen om de mänskliga rättigheterna har stor aktualitet och relevans inom svensk hälso- och sjukvård – såväl vid medicinska katastrofer som i hälso- och sjukvårdens vardag. Den ställs på sin spets på ett särskilt sätt, när situationer uppstår i hälso- och sjukvården, där olika nationaliteter, kulturer och religioner möter varandra eller krockar med varandra.

Ibland leder dessa situationer till att vi som människor får tillfälle att sätta oss in i och öva oss i respekt för andra kulturer och andra religioner – deras seder, vanor och bruk, som vi kanske har svårt för att förstå. Men lika ofta leder det till att vi som människor får hämta erfarenhet och lärdom, som kan hjälpa oss att tydliggöra vår egen kulturs och vår egen religions seder, vanor och bruk. Säkert finns det även anledning, att från andra kulturer och religioner införliva i vår kultur och vår religion seder, vanor och bruk, som vi finner vara värdefulla i det ständigt pågående arbetet för mänskliga rättigheter i världen.

Mänskliga rättigheter och vårdens verklighet – om vårdpersonalens dubbla lojaliteter

Margareta Andersson

Doktor i hälsovård och lektor vid Ersta & Sköndal högskola

Frågor som rör vad som karakteriserar god vård har debatterats och utretts sedan 70-talet. Att en god hälso- och sjukvård särskilt skall bygga på respekt för patientens integritet och självbestämmande infördes i hälso- och sjukvårdslagen fr.o.m.1983 och har därefter refererats till som grundläggande princip både i kompletterande lagstiftning och i vårddebatt. En ytterligare markering avseende vilka värderingar som skall ligga till grund för svensk hälso- och sjukvård gjordes 1997 när hälso- och sjukvårdslagens andra paragraf kompletterades med följande lydelse:

Vården skall ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Den som har det största behovet skall ges företräde till vården.

Att patienten skall bemötas med respekt och ha rätt till delaktighet i planering och genomförande av vård, har med andra ord varit ett genomgående tema i vårddebatten under nästan 30 år. Samtidigt har de organisatoriska förändringar som skett på grund av minskade ekonomiska resurser gjort att vårdpersonalen upplever att gapet mellan vårdideologiska målsättningar och möjligheterna att förverkliga dessa har ökat. Detta ställs på sin spets i situationer där man upplever att man måste välja mellan lojalitet mot patienten eller lojalitet mot systemet. Det kan handla om ständiga

överbeläggningar där man varken har tillräcklig personal eller tillfredsställande fysisk miljö för att kunna ge god omvårdnad. Det kan handla om vård av äldre på sjukhem som man upplever blir reducerad till enbart förvaring, när man inte på ett tillfredsställande sätt kan tillgodose grundläggande behov på ett individuellt anpassat sätt och än mindre erbjuda meningsfull sysselsättning. Det kan också handla om att inte inom rimlig tid kunna erbjuda medicinsk undersökning och behandling t.ex. vid behov av hörapparat och höftledsoperationer. I alla dessa fall handlar det om människors dagliga livskvalitet!

Vårdpersonalens dubbla lojaliteter

Under de senaste åren har allt fler läkare och sjuksköterskor valt att säga ifrån sig chefsansvar, söka annan tjänst eller lämna vården. Förutom den tunga arbetsbördan handlar det för många om en samvetskonflikt: att inte kunna ge den goda vård som man skulle vilja ge. Flera undersökningar bland läkare och sjuksköterskor visar att många har tankar om att flytta utomlands eller lämna vården. Det är inte heller ovanligt att nyutbildade sjuksköterskor lämnar vården efter kort tid. Detta innebär att sjukvården dräneras på engagerad personal; de som vill driva kvalitetsutvecklingsarbete med syftet att förverkliga den goda vård och omvårdnad som omtalas i utredningar, lagar och föreskrifter. Det väcker också frågor om vilken människosyn som skall gälla vårdpersonal. Många upplever sig enbart som ett namn på en schemarad och att det viktiga är att det finns ett namn där och inte vilken person som har detta namn.

Kanske en anledning till att det varit så svårt att inom sjukvården förändra den traditionella objektsynen på patienten kan bero på att även vårdpersonalen upplever sig som objekt. För att respekt för andra människor skall bli en naturlig del i en verksamhet måste den gälla alla. Då först kan man skapa ett klimat där lyhördhet för andra människors upplevelser och behov blir en självklar del i samarbetet både med patienter och vårdpersonal emellan.

Sjukvården som arbetsmiljö

Sjukvården som arbetsmiljö är fortfarande i hög grad präglad av traditionella värderingar. Trots att vikten av teamarbete mellan olika professioner,

som grund för planering av vård utifrån patientens behov, fördes fram redan under 70-talet, domineras fortfarande arbetsorganisationen av hierarkier och revirtänkande.

Den traditionella tanken att vård enbart är en tillämpning av medicinsk vetenskap är stark. Men om vi skall leva upp till de värdideologiska målsättningarna där det sägs att en god hälso- och sjukvård särskilt skall bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet och att vården skall ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet, måste vi ha vetenskapligt grundad kunskap, både om människors kroppar och om hur vi skall möta människor som personer med en unik livshistoria som präglar deras reaktioner i olika situationer. För att kunna ge god vård måste vårdpersonalen också ha en god arbetsmiljö där deras personliga kompetens värderas och ges möjlighet att utvecklas.

Trots att vikten av krisbearbetning och handledning har kommit att få allt större uppmärksamhet i samhället förväntas vårdpersonal med få undantag fortfarande bearbeta upplevelser av mötet med människor i lidande, sorg och död på egen hand. Återigen handlar det om traditionella värderingar, om att känslor skall hållas utanför arbetet och att om man valt att arbeta inom sjukvården så måste man själv klara av dessa situationer.

Synen på vilken kunskap som behövs för att ge god vård måste vidgas från enbart tillämpning av medicinsk kunskap till tillämpning av kunskap även från andra relevanta vetenskaper. Grundläggande måste vara att en god vårdmiljö förutsätter en god arbetsmiljö. Frågor som gäller ledarskap och kompetensutveckling måste lyftas fram och traditionellt revirtänkande ifrågasättas.

Anmärkningsvärt är att den svenska omvårdnadsforskning som bedrivits sedan 70-talet inte har väckt det intresse som man kunde förvänta sig. Den utgår dock ofta från frågeställningar som är relaterade till de värdideologiska målsättningarna om förverkligande av patientens delaktighet i planering och genomförande av vård och omvårdnad. Omedvetenhet och okunskap om omvårdnadsforskningen gäller även politiker. I delbetänkandet från HSU 2000, "Patienten har rätt", ges t.ex. inte en enda referens till svensk omvårdnadsforskning. Det kan tilläggas att förutom den omvårdnadsforskning som bedrivs i Sverige finns en omfattande internationell forskning som redovisas i ett stort antal vetenskapliga tidskrifter och en omfattande litteratur.

För många sjuksköterskor har omvårdnadsvetenskapens etablerande i Sverige givit dem en möjlighet att skaffa sig ett vetenskaplig förhållnings-sätt som grund för förändringsarbete. Problemet är att den kompetens de därmed skaffat sig inte alltid efterfrågats eller uppskattats på deras arbets-platser. Som kursledare för kurser i omvårdnadsforskning har jag under 15 år mött många sjuksköterskor som inte beviljats ledighet ens för att när-vara vid seminarier två dagar i månaden. Trots att man varit beredd att lägga ner kvällar och helger för studier. Dessa kurser anordnas ofta som halvfartskurser, dvs. man antas ägna 20 timmar i veckan åt studier för att klara examinationerna. Attityden som dessa sjuksköterskor möter är att detta är något som de gör enbart för sin egen skull. Något som står i stark kontrast till den syn på kompetensutveckling som en grund för utveckling av verksamheten som finns t.ex. i näringslivet. Att inte själv bli sedd som resurs blir också ett hinder för utveckling av förmåga att se patienters re-surser.

Trots detta pågår på många håll ambitiöst och viktigt kvalitetsutveck-lingsarbete. Det är dock min uppfattning att det är trots systemet med dess traditionella värderingar, inte tack vare ett positivt och konstruktivt förändringsklimat i sjukvårdssystemet som helhet.

Vilken sjukvård vill vi ha i framtiden?

Den fråga många ställer sig i dag både inom sjukvården och ute i samhället är vart vi är på väg när det gäller sjukvården. Kommer akutsjukvården att bli en högteknologisk reparationsverkstad? Kommer sjukhemsvård och äldreomsorg att endast bli förvaring av gamla och sjuka och utan men-ingsfull sysselsättning till minsta möjliga kostnad? Vilka kriterier kom-mer man i framtiden att ha för vilka behov man anser skall tillgodoses av sjukvården?

Sjuksköterskeutbildningen har sedan högskolereformen trädde i kraft 1977 genomgått stora förändringar. Omvårdnadsvetenskaplig och om-vårdnadsteoretisk kunskap förmedlas och diskuteras som grund för för-verkligande av god omvårdnad med utgångspunkt från den enskilda män-niskan, hennes livshistoria, nuvarande livssituation och därmed behov av vård och stöd för att kunna återvinna hälsa, leva med kronisk sjukdom el-ler skada eller för att på ett värdigt sätt kunna avsluta sitt liv.

När de nyutbildade sjuksköterskorna kommer ut i vården och möter en rutiniserad vård med högt uppdriven arbetstakt, där inget utrymme ges för att stanna upp och se den enskilda människans behov, så väljer man ibland att ägna sig åt något annat. Jag har hört både unga nyutbildade och erfarna sjuksköterskor säga att man lämnar vården för att ”rädda sig”, dvs. för att behålla sin självaktning och tro på vad respekt för andra människors lidande innebär. Det här är någonting som vi måste ta på allvar.

När man nu talar om den brist på personal, både läkare och sjuksköterskor som redan finns och som kommer att bli ännu större om några år, talar man ofta om att man måste öka antalet platser i utbildningarna. Men om det är så att även nyutbildade lämnar vården, både läkare och sjuksköterskor, då räcker det inte att öka antalet utbildningsplatser. Vi måste värna om den personal som vi har i vården så att de stannar kvar.

När man är frisk är det lätt att tala om patienter som dom. Men alla kan vi när som helst bli patienter och vi har alla ett ansvar att vara med och påverka framtidens sjukvård.

Litteratur

Andersson, Margareta. 1996 (Första tryckn. 1994). Integritet som begrepp och princip. En studie av ett vårdetiskt ideal i utveckling. (Doktorsavhandling) Knivsta: Integretik.

Da Silva B, A. & Andersson, M. 1996 (Första tryckn. 1993) Vetenskap och människosyn i sjukvården. En introduktion till vetenskapsfilosofi och vårdetik. FoU rapport 40. Stockholm: Vårdförbundet.

Det goda valet – prioriteringar i omvårdnad. Omvårdnad nr 5. Svensk sjuksköterskeförening SSF och SPRI.

Heyman, I. 1995. Gånge hatt till.... Omvårdnadsforskningens framväxt i Sverige – sjuksköterskors avhandlingar 1974–1991. Göteborg: Daidalos AB.

Rooke, L. 1997. Omvårdnadsforskning – användning av forskningsresultat. Lund: Studentlitteratur.

Människovärde, människosyn och mänskliga rättigheter – en etisk plattform

Erwin Bischofberger

Professor och jesuitpater, Stockholm

För snart på dagen 50 år sedan, natten mellan den 10:e och 11:e december 1948 antog Förenta Nationernas generalförsamling till allas stora överraskning den allmänna förklaringen om de mänskliga rättigheterna med röstsiffrorna 48 för och 8 röster nedlagda. Ingen av de närvarande staterna röstade emot trots den stora splittring som rådde bland generalförsamlingens medlemsstater på grund av det kalla kriget. Vad ingen då vågade tro var att denna förklaring i många länder skulle utgöra ett politiskt och socialt sprängstoff och bidra till de stora politiska och sociala förändringar som trots alla misslyckanden och bakslag har skett sedan dess.

FN ger grundvalen

Inledningen till den allmänna förklaringen om de mänskliga rättigheterna kännetecknas av en högtstående etisk medvetenhet. Detta kan idag verka förvånande med tanke på vår egen tids fortsatta grova kränkningar av de mänskliga rättigheterna som via massmedia dagligen väller in i våra vardagsrum. Inledningen till deklarationen börjar med den politiskt viktiga insikten om att ”erkännandet av den inneboende värdigheten hos alla medlemmar av människosläktet och av deras lika oförbytterliga rättigheter är grundvalen för frihet, rättvisa och fred i världen”. Det är alltså kravet på

respekt för varje enskild människas dignitet och nobless som utgör grundvalen för mänsklighetens höga mål.

En reaktion mot en funktionalistisk människosyn

Förklaringen ger vidare uttryck för ”sin tro på de grundläggande mänskliga rättigheterna, den enskilda människans värdighet och värde samt männens och kvinnornas lika rättigheter”. I inledningens slut betecknas den allmänna förklaringen om de mänskliga rättigheterna som en gemensam riktlinje för alla folk och nationer för att sedan övergå till artikel 1 som lyder så här: ”Alla människor är födda fria och lika i värde och rättigheter. De är utrustade med förnuft och samvete och bör handla gentemot varandra i en anda av broderskap”. Detta budskap rymmer både etisk och politisk dynamit. FN:s deklaration utgör en tydlig reaktion mot ett samhälle där, det rådde en rå och ren funktionalistisk människosyn, dvs. där de ekonomiskt nyttiga, de vetenskapligt duktiga, de fysiskt dugliga och de militärt starka var välkomna för att tjäna rasideologins syften. De som inte svarade mot makthavarnas normer och krav hade ingen inre värdighet, inget värde för samhället och därmed var de överflödiga.

Man kan gott påstå att FN-deklarationen liksom Nürnberg-processen mot nazistledarna kort dessförinnan var en överväldigande demonstration av en kontrasterfarenhet som innebar att ”så här får det inte fortsätta”. En äldre och slitstark människosyn lyftes fram och förtydligades, en människosyn som under historiens lopp fått allt tydligare konturer från den judisk-kristna traditionen och den grekiska filosofin ända fram till renässansen och upplysningstiden. Människans inneboende och oförytterliga värdighet intog en central plats hos tänkare och mystiker som Augustinus, Birgitta, Dante, Teresa av Avila, och eftersom biskop Helge Brattgård är här säger jag också Martin Luther, Immanuel Kant, Dostojevskij och många fler även i andra kulturer och religioner, exempelvis Mahatma Gandhi, som förresten föll offer för ett attentat 1948, 10 månader innan FN antog sin deklaration. Efter denna inledning vill jag försöka systematisera deklarationens utsagor.

I ett första steg kan vi konstatera att FN:s förklaring om de mänskliga rättigheterna är en sammanfattning, en förtätning av en utveckling av mänskliga insikter och kontrasterfarenheter i fråga om mänsklighetens och människans syn på sig själv. Deklarationen liknar ett stort mosaikpor-

trätt där de olika ofta lysande mosaikstenarna härstammar från en mångtusenårig reflektion om vem och vad människan är.

En gemensam etisk kunskap

Enligt detta människosynsporträtt är varje människa en person med en inneboende värdighet, utrustad med förnuft och samvete. Detta samvete är en gemensam etisk kunskap, enligt Freud och hans elev djuppsykologen Carl Gustav Jung en kollektiv arketyper, alltså en gemensam grundsyn på att det finns en skillnad mellan gott och ont, rätt och fel. Som person är hon en social varelse som i det samhälle där hon lever bör handla i en anda av syskonskap. Det är också därför som människan är ett moraliskt subjekt som kan ställa krav på sina medmänniskor och som i sin tur kan vara mottagare av andras krav. Många kallar människan för det enda gråtande och skrattande djuret, det är värt att fundera över denna formulering. Människan kan nämligen ångra sig över sina fel och misstag och be om förlåtelse. Och hon kan glädjas över andras och sin egen godhet.

Aristoteles sade på 300-talet före Kristus att den goda människan är inte bara den som gör det goda, utan den som gläder sig över det goda. Allt detta är element av den människosyn som FN i stor enighet har anammat.

En normativ insida

Men nu kommer det intressanta andra steget, som bygger på den framställda människosynen. Jag har försökt att i beskrivande form återge den människosyn som FN-deklarationen ger uttryck för, men i själva verket har termen människa redan en normativ insida. Man kan inte bara beskriva människan. Man har också förväntningar på hur hon skall vara och vad hon skall göra.

Det finns termer som redan som term eller ord har en normativ innebörd. Exempelvis kan man beskriva en klocka som en apparat som består av små hjul och fjädrar, av ett sifferblad och visare, av ett ytterskal av stål och glas som skyddar verket. Detta är en beskrivning, onekligen en mycket bristfällig sådan, av vad en klocka är. Men en klocka skall gå rätt. Den skall ange tiden. En klocka är inte mycket värd om den inte gör vad

den skall göra, nämligen att ange den kronologiska tiden. Den är inte bara vad den är utan den skall också fungera som det förväntas av den.

För att ta ett annat exempel, ett hus är inte bara en samling tegel, det består inte bara av ett fundament och ett tak och väggar, huset skall också ge skydd och värme, trivsel och trygghet. Liksom klockan och många andra termer har även ett hus en normativ innebörd. Det är också därför som det finns kriterier på en bra klocka. Jag skall med rätta ställa krav på urmakaren att jag kan lita på den klocka han säljer till mig. Samma krav gäller den som bygger och inreder huset.

På liknande eller kanske bättre analogt sätt är man på fel spår om människosynen endast består av en rad element som man kan beskriva, exempelvis att hon är en biologisk varelse med insikt och förmåga att gräva i det förflutna och en begåvning till långsiktig planering. Detta är ju sant, men människan är mer än det hos henne som kan mätas och vägas och därför beskrivas. Hon är mer än sina gener, hon är mer än summan av sina biokemiska processer och mer än produkten av den miljöpåverkan, som hon är utsatt för. Hon är inom sig, hon bär inom sig en normativ kärna. Denna normativa kärna kallar vi människovärdet. Hon kan alltså inte endast betraktas som en levande varelse, hon skall också behandlas med respekt.

Människan är ett mål i sig

Hur så med respekt? Kant och många med honom, menade att hon skall betraktas och behandlas som ett mål i sig. Hon skall alltså respekteras för sin egen skull, inte därför att hon är duktig eller vacker eller intelligent eller moraliskt högtstående, eller därför att hon tillhör ett visst folk eller en viss religion, utan därför att hon är en person med ett oförytterligt människovärde. Det är där jag menar vi har skillnaden mellan klocka och hus. En klocka skall fungera, liksom ett hus, men människans värde finns där, oberoende av vilka funktioner människan utför.

Människovärdet hör alltså hemma i människan som person och inte i hennes mer eller mindre värdefulla funktioner. Jag brukar säga att bra funktioner är bra, det är ju bra att ha förmågan att behandla patienter och vårda dem, det är bra att kunna se, höra, tala, behandla en dator eller laga mat eller städa, men människovärdet hör inte hemma i funktionerna utan i personen.

Detta att människovärdet hör hemma i personen, det är poängen i det jag vill säga. Det är också andemeningen i FN-deklarationen. Statens medicinsk-etiska råd har i flera av sina skrifter anslutit sig till denna människosyn som har människovärdet som sin normativa kärna. Jag menar då att denna människosyn som säger att människovärdet hör hemma i människan som person och inte i hennes förmågor eller egenskaper eller meriter, har eller borde ha en enorm sprängkraft för vår tid. Visst är det så att vi ofta betraktar och behandlar varandra som kunskaps- och ansvarsbärrare. Vi uppskattar ofta varandra för det vi gör, för det vi kan, för det vi äger, för det vi vet, med andra ord som duktiga aktörer. Allt detta är emellertid ovidkommande i fråga om människovärdet. Även en funktionsmässigt bristfällig, en moraliskt undermålig eller fysiskt skadad eller rent av galen människa är och förblir en person och måste därför respekteras för sin egen skull. En vingklippt eller misslyckad eller t.o.m. brottslig aktör förblir en person. Som personer är vi lika värdefulla och lika respekterande. Som aktörer med skilda funktioner är vi olika, gudskelov, och det är viktigt att veta var vi är lika och var vi är olika.

FN:s förklaring har fått genomslag i vården

Denna insikt som alltså har tagit form i FN:s förklaring om de mänskliga rättigheterna har givetvis en väldigt kraftfull innebörd för hälso- och sjukvården. Man talar idag mycket om patientens bestämmanderätt, hennes självbestämmande, hennes autonomi, och det är bra. Men man får komma ihåg att autonomi är en förmåga, en funktion, och hör hemma hos aktören. Det finns många personer som inte har mycket eller knappast någon autonomi, men trots detta funktionshandikapp har fullt och oavkortat människovärde. Frågan uppstår då vem som bäst kompletterar patientens bristande autonomi. Givetvis den som bäst säkerställer hennes människovärde, som inom vården ofta har namnet integritet. Autonomi bör fungera som en sköld som skyddar integriteten. Skölden kan vara skör, men integriteten måste förbli intakt. Det är därför som vi andra ofta måste hoppa in för att utöva den sköldfunktion som små barn eller medvetlösa eller handikappade eller senildementa, ännu inte orkar eller inte längre kan utöva.

Ord och begrepp som person, människovärde, integritet, samvete, ansvar m.m. kan man inte mäta, man kan inte upptäcka dem med något

mikroskop, de är otillgängliga för empirisk forskning, men lika verkliga. Ofta nästan direkt påtagliga om än inte mätbara. Dessa omätbara egenskaper är mer nödvändiga för att förstå fenomenet människa än de förhållanden som är mätbara. När man nalkas människan med en rent kvantitativ vetenskaplig metod har man inte ens börjat förstå hennes existentiella insida.

Den etiska plattformen

När vi försöker bygga en etisk plattform för vår tid – jag menar att den bör vara förenlig med FN-deklarationen – ur den personorienterade människosynen med människans värdighet som normativ kärna, spirar människans fri- och rättigheter. FN-deklarationens innebörd är att representanter från en stor majoritet från dåtidens stater ansåg att en freds- och rättsordning var bindande som utgår från människan, hennes värdighet och med anspråk på frihet och rättvisa. De grundläggande mänskliga rättigheterna såsom rätten till liv och till en människovärdig tillvaro, till utbildning och vård blev här erkända som medfödda och oförytterliga, som varje människa har i egenskap av person och som hon aldrig, inte ens som brottsling, kan förverka. De är inte förlänade av staten, de kan aldrig fråntas henne genom stadiga åtgärder, de gäller oberoende av lagen. Därmed sätts också en gräns för statens makt och möjliga maktmissbruk. De mänskliga rättigheterna står således för en politisk och rättslig kultur där människan inte har något pris, eftersom det som har ett pris kan bytas ut. På den grunden har också Europarådets bioetikkonvention förbjudit medlemsstaterna att kлона människan. Människan har rätt att inte vara en manipulerad genetisk kopia av någon annan.

En värdegemenskap som håller

Efter alla grymheter och fador som kränkt mänsklig värdighet råder i FN-deklarationen en övergripande konsensus om att mänskligt liv utan värdighet och respekt är outhärdligt. Vår demokratiska civilisation är faktiskt beroende av att människan har en oförytterlig värdighet som är själva grunden för hennes rättigheter. Dessa är än en gång inte förankrade i henne som aktör, utan som person. Detta innebär också att de mänskliga

rättigheterna och de grundläggande friheterna tillkommer alla människor, oberoende av ras, kön, hudfärg, social ställning, språk eller religion.

Jag har försökt att dela med mig av vad jag har fattat i fråga om människosyn, människovärde och mänskliga rättigheter. Jag betraktar denna triad eller triangel, människosyn, människovärde, mänskliga rättigheter, som en etisk plattform som det är värt att satsa på. Jag vill gärna avslutningsvis betona att detta värdepaket också måste vara grunden för demokratin om demokratin skall ha en chans att överleva.

En rätt så känd justitieminister påstod, som tur var för något årtionde sedan, att demokratins enda bärande pelare var majoritetsprincipen. Demokrati, sade han, innebär majoritetsstyre. Punkt och slut. Detta menar jag är en häpnadsväckande uppfattning som i debatten som pågick vid den tiden också fick mothugg. Jag menar att en demokrati som inte erkänner en personorienterad människosyn med alla människors lika oförytterliga värde och värdighet i centrum samt de därav följande rättigheterna, bär fröet till sin egen undergång inom sig. Demokrati innebär först och främst denna humanistiska grund som inte får röstas bort, som ingen majoritet får sätta ur kraft eller sätta sig över. Om ett samhälle inte kan säkerställa denna bas är det enskilda, i synnerhet det utsatta och värnlösa mänskliga livet omedelbart hotat. Det är också på den grunden vi kan bygga en värdegemenskap som håller.

Jag vill upprepa att det behövs många eldsjälar som måste befrämja och strida för att bevara och utveckla denna värdegemenskap. Frågan uppstår givetvis vilken värdegemenskap staten bör kräva av sina medborgare och hur tolerant staten bör vara mot olika etiska synsätt. Såvitt jag förstår så leder en tilltagande mångkulturell situation till att staten får klargöra sin värdegrund och även klargöra var toleransgränserna går och där behöver vi varandras hjälp.

