

Beslutat av rådet 2015-05-29

Strategi för Statens medicinsk-etiska råd

2015-2017

Om Smer

Bakgrund

Statens medicinsk-etiska råd (Smer) är ett organ tillsatt av regeringen för att belysa medicinsk-etiska frågor ur ett övergripande samhällsperspektiv.

Smer bildades 1985 och är, efter Frankrike, Europas näst äldsta nationella etikråd. Senare har motsvarande råd bildats i de flesta europeiska länder och det finns internationella samarbetsorganisationer inom såväl EU (National Ethics Committees Forum) som världsomspännande under WHO:s ledning (National Ethics Committees Summit).

När rådet bildades på 1980-talet var en rad svåra medicinsk-etiska frågor aktuella. Det gällde ett nytt dödsbegrepp, genetisk integritet och befruktning utanför kroppen. Det fanns bland riksdagsledamöter ett stort behov av att få ökad kunskap om hur man etiskt kunde analysera de frågor som den medicinska och biologiska forskningen väckte.

Detta behov har ökat ytterligare med den snabba medicinska utvecklingen. Etiska frågor i livets början och slut har fortsatt att vara centrala i Smers arbete. Nya områden som nanoteknik, organdonation, neuroetik, biobanker, individbaserad medicin mm har tillkommit. Värdeförskjutningar i samhället, t ex ökat fokus på individers medinflytande och självbestämmande, gör att vi ställs inför nya etiska dilemman när det gäller t ex psykiatrisk tvångsvård, egen- eller medfinansiering av viss vård samt självbestämmande i livets slutskede. Inom alla dessa områden är Smer den viktigaste nationella plattformen för etiska analyser och dialoger.

Uppdrag

Rådets verksamhet bygger på ett uppdrag från regeringen. I uppdragsbeskrivningen betonas rådets frihet ta egna initiativ i angelägna medicinsk-etiska frågor.

Smers huvuduppgifter är:

- att analysera medicinsk-etiska frågor ur ett övergripande samhällsperspektiv
- att sträva efter en helhetssyn på frågor som rör sådan medicinsk forskning och behandling som kan anses känslig för den mänskliga integriteten eller påverka respekten för människovärdet
- att samla in och väga faktamaterial samt sprida kunskap om de medicinsk-etiska frågorna
- att fungera som organ för informations- och åsiktsutbyte och ha rollen av förmedlande instans mellan vetenskapen, medborgarna och de politiskt ansvariga
- att, när det bedöms lämpligt, kunna lämna förslag till utredningsverksamhet

Smer ger råd i medicinsk-etiska frågor till regering och riksdag men riktar sig ofta också till andra intressenter. Rådet ska enligt uppdraget göra sina bedömningar utifrån ett samhällsperspektiv och stimulera samhällsdebatten i medicinsk-etiska frågor.

Avgänsningar

Smer tar inte ställning till enskilda patientärenden. Dessa handläggs av Inspektionen för vård och omsorg (IVO) och landstingens patientnämnder. Inte heller tar Smer ställning i rent forskningsetiska frågor, vilka hanteras av de regionala etikprövningsnämnderna och Centrala etikprövningsnämnden. Vid Socialstyrelsen finns en nämnd för etiska frågor som är rådgivande inför myndighetens beslut. Smer behandlar inte etiska aspekter på mikroorganismer, växter eller djur. Dessa frågor handläggs av Gentekniknämnden.

Smers arbetsätt

Smers analyser grundar sig på:

- senast tillgängliga fakta
- tillämpning av grundläggande etiska principer

Rådet sammanställer fakta via litteratur och hearings med forskare eller andra med specialkunskaper. Mot bakgrund av inhämtade fakta identifierar rådet värderings- och intressekonflikter och beskriver för- och nackdelar med olika handlingsalternativ. Därefter tar rådet ställning utifrån etiska grundprinciper, exempelvis människovärde och integritet.

I sina analyser utgår Smer från den humanistiska människosynen. Det innebär att människan är ett subjekt – ett jag – som har frihet, ansvar och värdighet. Människan får aldrig enbart betraktas eller behandlas som ett medel. Människan är alltid ett mål i sig, vilket betyder att hon alltid kan göra anspråk på respekt för sin egen skull.

Till denna människosyn knyts uppfattningen om människovärdet, som innebär att alla människor har vissa fundamentala rättigheter som skall respekteras och gälla lika för alla. Människovärdet är knutet till människans existens, inte till det hon äger, gör eller kan.

Organisatorisk tillhörighet

Smer är formellt en kommitté med oberoende ställning inom Socialdepartementet.

Rådet och sekretariatet

Rådet består av en ordförande och åtta ledamöter som företräder de politiska partier som är representerade i riksdagen. Dessutom finns vid rådet tio sakkunniga, vilka representerar akademisk expertis inom medicinsk etik, organisationer som företräder vårddyrken, patientorganisationer, huvudmän (Sveriges kommuner och landsting), Socialstyrelsen och Socialdepartementet.

Vid Smer finns ett sekretariat med tre personer, vilka bereder rådets ärenden, arbetar med rapporter, remissvar och andra skrivelser, omvärldsbevakning, extern kommunikation, konferenser och andra utåtriktade aktiviteter samt står för rådets administration.

Omvärldsanalys med slutsatser

1. Smer ska behålla sitt fokus

Iakttagelse

- Inom bioetikområdet finns utöver Smer flera andra nationella aktörer, t ex etikprövningsnämnderna, Vetenskapsrådet, Socialstyrelsens rådgivande nämnd för etiska frågor samt Gentekniknämnden. Smers uppdrag är idag välavgränsat gentemot de andra aktörerna.

Slutsats

- Smer bör behålla sitt fokus på centrala etiska frågor inom svensk hälso- och sjukvård. Det bör finnas tydliga avgränsningar mot forskningsetik, etiska dilemman vid vård av enskilda patienter och det sociala arbetets etik.

2. Smers sammansättning

Iakttagelse

- Smers systerorganisationer i andra länder är mer av expertkaraktär och saknar oftast den politiska förankring som Smer har.

Slutsatser

- Smers sammansättning med ledamöter från riksdagspartierna och sakkunniga som representerar ett brett spektrum av expertis är unik i ett internationellt perspektiv. Sammansättningen ger särskilda förutsättningar för att Smers analyser och slutsatser få ett brett genomslag.

3. Snabb medicinsk utveckling

Iakttagelse

- Den medicinska teknologin utvecklas mycket snabbt. En del av de nya metoderna kan innebära att grundläggande etiska värden utmanas.

Slutsats

- Smer bör analysera de nya metoder som innebär särskilda etiska utmaningar och vidare samhällsliga konsekvenser och ta ställning till dessa.

4. Många organisatoriska nyordningar

Iakttagelse

- Hälso- och sjukvårdens ledning och styrning, liksom dess organisation, genomgår många nyordningar, där de etiska konsekvenserna är otillräckligt belysta.

Slutsats

- Smer bör analysera etiska konsekvenser av nyordningar i hälso- och sjukvårdens ledning, styrning och organisation.

5. Kunskap och värderingar

Iakttagelse

- Allmänhetens, patienternas, beslutfattarnas och professionernas kunskap och värderingar är inte konstanta – det sker förändringar över tid.

Slutsats

- På de områden inom hälso- och sjukvården där ny kunskap kan förenleda nya etiska överväganden och ställningstaganden eller där värdeförskjutningar sker, behöver Smer genomföra förnyade etiska analyser.

6. Informationsflödet ökar

Iakttagelse

- Det finns ett ökande behov av omvärldsbevakning, som bevakar nationell och internationell debatt i bioetiska frågor, förändringar i lagstiftning och andra regelverk med medicinsk-etiska konsekvenser (inte minst inom EU). Det finns också ett behov att fånga upp de analyser och ställningstaganden som bioetikråd i andra länder gör.

Slutsats

- Smer behöver ha en väl fungerande omvärldsbevakning och på sin hemsida förmedla nationella och internationella nyheter inom det medicinsk-etiska fältet.

7. Ökat internationellt samarbete

Iakttagelse

- Smers systerorganisationer i andra länder arbetar ofta med samma typ av etiska frågor som de Smer arbetar med.

Slutsatser

- Internationellt samarbete ger insikter i vilka etiska nyckelfrågor som kan bli aktuella inom en nära framtid.
- Genom att delta i internationellt samarbete finns en stor potential för Smer att dra nytta av det arbete som systerorganisationerna utför men också att sprida resultaten av de etiska analyser rådet gör.

8. Nationellt samarbete behövs

Iakttagelse

- I många, men långtifrån i alla, landsting finns etiska kommittéer (med

olika uppgifter och utformning). Ökad samverkan i medicinsk-etiska frågor mellan nationella och regionala aktörer, professioner, patienter och allmänhet skulle stärka lokala och regionala etiska organ och öka samsynen.

Slutsats

- Det krävs ökad samverkan i medicinsk-etiska frågor mellan nationella aktörer, huvudmän, professioner, patienter och allmänhet. Här skulle Smer kunna ha en viktig roll att fylla. En samordnande funktion skulle kräva mer resurser än de som idag är tillgängliga.

9. Smer bör arbeta mer utåtriktat

Iakttagelser

- Den utredning som riksdagens utredningstjänst gjort om etiska analyser av nya metoder i hälso- och sjukvården (2013/14:RFR1) visade att Smer är otillräckligt känt bland viktiga intressenter i svensk hälso- och sjukvård.
- Kunskapen om bioetik är begränsad i samhället och bioetiska frågor diskuteras i högst varierande omfattning.

Slutsatser

- Det behövs mer energiska insatser för att göra Smer och våra ställningstaganden mer kända bland beslutsfattare, professioner, patienter och allmänhet.
- Smer bör arbeta mer utåtriktat med fokus på att initiera samhällelig debatt om aktuella och svåra etiska frågor.

Framtida satsningar

Vilka typer av etiska problem ska Smer ägna sig åt?

Området medicinsk etik är mycket brett och Smers resurser är begränsade. Därför krävs prioriteringar mellan angelägna ämnesområden. Smer bedömer angelägenheten utifrån åtta kriterier:

- Området ska vara avgränsat till medicinsk etik i betydelsen etiska frågor som aktualiseras inom hälso- och sjukvårdens område och som kan ha vidare samhälleliga implikationer.
- Området ska vara av hög relevans för svenska förhållanden.
- Det ska vara möjligt att tydligt avgränsa de etiska frågeställningarna.
- Smer ska ge ett unikt bidrag till analysen. Det innebär att områden där det redan finns aktörer som gör (eller har gjort) etiska analyser har lägre prioritet.
- Smers analys ska ha goda möjligheter att påverka beslutsfattande. Detta kan gälla lagstiftning och dess tillämpning, klinisk praxis (inklusive tillämpningen av etiska grundprinciper) eller annat beslutsfattande inom hälso- och sjukvården.

- Om det saknas samsyn i etisk bedömning bland beslutsfattare (inklusive hälso- och sjukvårdspersonal) bedöms området vara särskilt angeläget.
- Om det innebär en hög risk för brukare/patienter/allmänhet att lagstiftning eller andra former av etisk vägledning saknas, så prioriteras området högt av Smer.
- Områden med snabb bioteknologisk utveckling prioriteras högt.

Smer strävar efter att ha en stor ämnesmässig bredd. Det innebär t ex att, även om etiska frågor kring livets början och livets slut är centrala, så är det angeläget att Smer också genomför analyser inom andra medicinsk-etiska områden.

I sina prioriteringar av projekt tar rådet dessutom hänsyn till om det finns tillräcklig tillgänglig kompetens för den etiska analysen. Dessutom ska de resurser som analysen kräver stå i rimlig proportion till behovet av etisk analys.

Hur ska Smer arbeta?

Smers analyser ska utgå från grundläggande etiska principer, vilka tydligt redovisas i Smers rapporter och andra dokument.

Minst en gång årligen gör Smer en prioritering av större projekt, vilka sedan beskrivs i verksamhetsplanen.

När det krävs mer omfattande analyser ska Smer skapa arbetsgrupper där såväl ledamöter som sakkunniga ingår.

Smer ska, utöver medicinsk och juridisk expertis, i ökad utsträckning inhämta synpunkter från allmänhet och patienter. Detta innefattar bl.a. dialoger med särskilda målgrupper, t ex ungdomar, äldre och utvalda patientgrupper. I dialogerna ska sociala medier utnyttjas i ökad utsträckning.

För att begränsa sekretariatets och ledamöternas arbetsinsatser ska Smer, i mån av resurser, anlita externa experter i större omfattning än idag.

Smer ska se över sina huvudprocesser (större rapporter, remissvar, dokumentserien Smer kommenterar, konferenser) för att se om de är ändamålsenliga och om processerna kan förenklas.

För etiska analyser av nya medicinska metoder ska Smer i ökad utsträckning basera sin faktainhämtning på systematiska kunskapsöversikter. Därför ska samarbetet med Statens Beredning för Medicinsk Utvärdering (SBU) stärkas.

Smer ska vara en ledande aktör i samhällsdebatten kring medicinsk-etiska frågor samt stimulera till öppen debatt i frågor som är etiskt angelägna.

Mål och åtgärder för 2015-2017 (ej rangordnade)

- Smer ska hålla sig till sina huvuduppgifter, särskilt då att vara en oberoende rådgivare till regering och riksdag i medicinsk-etiska frågor.
- Smer ska arbeta mer utåtriktad och i högre utsträckning initiera samhällsdebatt kring aktuella medicinsk-etiska frågor. År 2015 är det 30 år sedan Smers verksamhet startades. Under jubileumsåret kommer Smers fokus att vara att göra Smer och dess ställningstaganden mer kända.
- Under 2015 kommer minst ett större projekt att slutföras. Under 2016 och 2017 genomförs 1-2 större projekt per år.
- En översyn av Smers huvudprocesser görs under 2015 och 2016. Syftena med denna översyn är dels att förenkla processerna, dels att vid behov göra dem mer ändamålsenliga.
- Smer ska vara en central aktör i det internationella samarbetet i medicinsk-etiska frågor. Det sker bl.a. genom att Smer aktivt deltar i nätverken för nationella etikråd inom EU och internationellt. Rådet genomför en internationell konferens under rådets 30-års jubileum hösten 2015.
- Smer ska samarbeta med SBU i frågor som gäller nya medicinska metoder som innebär särskilt svåra etiska ställningstaganden som kan ha vidare samhällsliga konsekvenser.
- Smer ska söka samverka med SKL i syfte att öka det nationella samarbetet mellan lokala och regionala etiska kommittéer. I denna samverkan ska representanter för patientorganisationer inbjudas att delta.
- Smers kommunikation med andra aktörer ska bli tydligt riktad och lättillgänglig. Beslutsfattare i hälso- och sjukvården inom både kommuner och landsting ska vara en prioriterad målgrupp. Smer påbörjar en nationell turné med målet att besöka alla landsting för dialog om medicinsk-etiska frågor med landstingsledningar, professioner och patientföreträdare. Smer ska arbeta för att mer aktivt kommunicera via sociala medier.