



Bilaga 2 Etiska aspekter och kunskapsluckor i hälso- och sjukvården - En vägledning för att diskutera etiska frågor vid prioritering av kunskapsluckor

Inledning

Etiska problem kan spela stor roll för vilka kunskapsluckor i vården som är särskilt viktiga att forska på. Frågorna i det här dokumentet baseras på SBU:s vägledning för att identifiera relevanta etiska aspekter och har ytterligare kompletterats och ändrats för att vara anpassat för prioritering av kunskapsluckor. Frågorna är tänkt att vara ett stöd för att identifiera etiska aspekter som är viktiga vid prioritering av kunskapsluckor. Beroende på ämnet passar vissa frågor in och andra inte alls. Om någon fråga inte passar in är det bara att hoppa över den. Syftet är att frågorna ska hjälpa till att inte missa viktiga etiska aspekter.

Frågorna är kopplade till värden och normer i svensk hälso- och sjukvårdslagstiftning (Hälso- och sjukvårdslagen, Patientdatalagen, Patientsäkerhetslagen etc). De rör till exempel jämlikhet, rättvisa, självbestämmande och integritet. Sist finns frågor för att sammanfatta vilka etiska argument som talar för och emot att bedriva forskning kring behandlingsmetoden.

Etiska frågor

Fråga 1 – Tredje part: Hur påverkar behandlingsmetoden tredje part?

Tredje part kan vara patientens närstående, men även andra grupper i samhället och samhället i stort.

Exempel:

- Vilka bra, respektive dåliga effekter har behandlingsmetoden för tredje part?

Forskning: Har behandlingsmetoden tänkbara effekter på tredje part som gör det viktigt att bedriva forskning?

Fråga 2 – Jämlikhet och rättvisa: Finns det risk att behandlingsmetoden endast erbjuds vissa personer (t ex beroende på social eller ekonomisk situation) medan andra missgynnas?

En persons kön, ålder, sociala och ekonomiska ställning, tidigare livsstil och utbildning får inte styra vilken vård man erbjuds i Sverige. I diskrimineringslagstiftningen anges även könsöverskridande identitet, etnisk tillhörighet, religion eller annan trosuppfattning, funktionshinder och sexuell läggning som sådant som inte får styra vem som får vård.

Exempel:

- Kräver behandlingsmetoden en ordnad social situation eller socialt stöd för att fungera? Missgynnas grupper som saknar det?
- Måste patienten helt eller delvis själv betala för behandlingen? Riskerar det att missgynna vissa grupper?
- Måste patienten eller tredje part ta ett stort ansvar för behandlingen som kan vara svårt för vissa att klara av och på så sätt kan leda till att alla som behöver den inte får tillgång till metoden?

Man kan också fundera över om behandlingen kan påverka patienters eller andra personers ställning, eller synen på deras värde i samhället?

Exempel:

- Påverkar behandlingen människors utseende, eller möjlighet att bidra till samhället genom arbete eller andra aktiviteter, på ett sätt som i förlängningen kan uppfattas som en nedvärdering eller leda till utanförskap?
- Kan man uppfatta att användningen av behandlingsmetoden påverkar patientgruppens möjligheter till ett likvärdigt liv som andra grupper eller sin upplevelse av sig själv som värdefull?

Forskning: Är det en kunskapslucka inom ett område där patienterna riskerar att få sämre möjligheter till lika vård eller sämre möjligheter i samhället om inte forskning bedrivs?

Fråga 3 – Själbestämmande: Är behandlingsmetoden sådan att det är svårt att vara med och fatta beslut när den ska användas?

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen ska patienten ha möjlighet att vara med och bestämma om vården. Det innebär också att patienten ska få information om vården på ett sätt som passar den patienten. En patient har rätt att säga nej till en behandling, även om han eller hon anses ha behov av den (om det inte rör sig om tvångsvård).

Exempel:

- Medför behandlingsmetoden svårigheter att ge information till patienten?
- Används behandlingsmetoden när det är svårt för patienter att vara med och bestämma?
- Om patienter inte kan vara med och bestämma, kan närstående eller annan tredje part vara tvungna att fatta ett svårt beslut kring behandlingen?

Forskning: När det gäller kunskapsluckor är det viktigt att patienten får informationen om att det saknas kunskap om vilken effekt behandlingen har. Ställer behandlingsmetoden patienten inför ett svårt val på grund av att det är en kunskapslucka? Talar detta för behovet av forskning?

Fråga 4 – Integritet: Är behandlingsmetoden sådan att den inkräktar i patienters liv eller kräver att man hanterar känslig information om patienten?

Vissa behandlingsmetoder innebär att man måste inkräkta på kroppen, genomföra intima åtgärder, göra ingrepp i hemmiljön eller i den miljö som omger personen, eller innebär att man kommer att hantera privata tillhörigheter. Vissa behandlingsmetoder innebär också att man måste hantera känslig information om patienten.

Exempel:

- Innebär behandlingsmetoden ett större eller mindre ingrepp i patientens liv? Är ingreppet i så fall rimligt för att uppnå behandlingens mål?
- Påverkar behandlingsmetoden patienters möjlighet att ha kontroll över känslig information?
- Innebär behandlingsmetoden att man måste hantera mer känslig information angående patienten än vad som normalt sker?

- Förutsätter behandlingsmetoden att man delar känslig information med anställda utanför hälso- och sjukvården? Är hanteringen av känslig information i så fall rimlig för att uppnå behandlingens mål?
- Innebär behandlingsmetoden ingrepp på tredje part?

Forskning: Leder behandlingsmetoden till integritetsproblem som motiverar forskning?

Fråga 5 – Resurser och organisation: Finns det begränsat med resurser eller är det svårt att införa behandlingsmetoden så att alla som behöver får tillgång till den?

Brist på resurser i vården (exempelvis pengar, kompetens och utrustning) kan leda till att det blir svårt att erbjuda vissa behandlingsmetoder. Om man väljer att lägga resurser på en behandlingsmetod kan det i sin tur göra att det blir svårt att erbjuda andra behandlingsmetoder och påverka andra patientgruppers tillgång till vård.

Exempel:

- Finns resurser att kunna använda behandlingsmetoden lika över landet även om det är en kunskapslucka?
- Kan användningen av behandlingsmetoden leda till att annan, lika viktig eller mer viktig, vård får stå åt sidan pga begränsade resurser?
- Kan begränsade resurser göra att alla som behöver metoden inte får tillgång till den?

Forskning: Kan användningen av behandlingsmetoden, även om vi inte vet att den säkert fungerar, leda till en sådan påverkan på vården att det är viktigt att bedriva forskning kring den? Finns det resurser att bedriva forskning kring behandlingsmetoden? Kan forskning kring metoden kräva sådana resurser att det gör det svårt att genomföra annan vård?

Fråga 6 – Professionella värderingar: Finns det anställda inom vården som kan motsätta sig att behandlingsmetoden används?

För att olika behandlingsmetoder ska kunna användas förutsätts det att de som är anställda inom vården inte är emot att de används. Om det finns anställda som inte gillar en viss behandlingsmetod kan det göra att alla som behöver den inte får tillgång till den.

Exempel:

- Finns det anställda inom vården som har synpunkter om behandlingsmetoden som skulle hindra att den används?

Forskning: Finns det anställda inom vården som har starka synpunkter angående behandlingsmetoden? Motiverar det forskning?

Fråga 7 – Särintressen: Finns det grupper som kan ha synpunkter på att behandlingsmetoden används och som gör att alla som behöver den inte får tillgång till den?

Olika grupper (t ex vetenskapliga, professionella, kommersiella, religiösa, kulturella eller andra) kan ha synpunkter på behandlingsmetoden. Detta kan påverka användningen av den. Om metoden är en kunskapslucka kan det få särskilda konsekvenser. Till exempel kan vissa grupper vara positivt inställda och driva på en användning av metoden trots att det är osäkert vilken effekt behandlingen har. Det kan också handla om grupper som är negativt inställda till metoden eller som är intresserade av att andra behandlingsmetoder används istället.

Exempel:

- Finns det grupper som utifrån sina intressen och värderingar kan påverkas av eller ha synpunkter på användningen av behandlingsmetoden?

Forskning: Finns det starka värderingar hos olika grupper som kan ha synpunkter på att det bedrivs forskning på behandlingsmetoden?

Fråga 8 – Långsiktiga etiska konsekvenser: Kan användningen av behandlingsmetoden få mer långsiktiga etiska konsekvenser?

Även om svaren på fråga 1-8 skulle tyda på att behandlingsmetoden inte har några större etiska problem i sig eller att inga större problem kommer att uppstå vid användning av metoden – så kan den leda till en utveckling som på längre sikt leder till problematiska etiska konsekvenser. Om det rör sig om en kunskapslucka kanske det leder till att vi saknar underlag för att bedöma viktiga aspekter som skulle kunna ha mer långtgående konsekvenser.

Exempel:

- Finns det en risk för att användningen av behandlingsmetoden leder till en mer långsiktig negativ påverkan på olika gruppers livskvalitet eller livslängd eller på miljön i stort (jämför med fråga 4 som tittar på detta mer kortsiktigt)?

- Finns det risk för att användningen av behandlingsmetoden på lång sikt kan leda till att människors inställningar till patientgruppen förändras på ett negativt sätt (jämför med fråga 5 som tittar på detta mer kortsiktigt)?
- Finns det risk för mer långtgående påverkan på resurser som gör att annan viktig vård inte går att genomföra och som i sin tur kan påverka inställningen till behandlingsmetoden eller den patientgrupp den riktar sig till (jämför med fråga 9 som tittar på detta mer kortsiktigt)?
- Kan användningen av behandlingsmetoden eller dess långsiktiga effekter påverka förtroendet för hälso- och sjukvården?

Forskning: Utifrån eventuella långsiktiga etiska konsekvenser - är det viktigt att bedriva forskning kring metoden?

Sammanfattning av de etiska frågorna

- Vilka etiska skäl talar emot att bedriva forskning om åtgärden?
- Vilka etiska skäl talar för att bedriva forskning om åtgärden?
- Är det möjligt att förändra behandlingsmetoden, eller omständigheter kring användande av metoden, som leder till att eventuella etiska problem kan hanteras?

Referenser

1. Hofmann B. Towards a procedure for integrating moral issues in health technology assessment. *Int J of Technol Assess Health Care* 2005;21:312-8.
2. Hofmann B. Etikk i vurdering av helsetiltak. Utvikling av en metode for å synliggjøre etiske utfordringer ved vurdering av helsetiltak. Rapport fra Kunnskapssenteret nr 26. Oslo: Kunnskapssenteret; 2008.
3. Saarni SI, Braunack-Mayer A, Hofmann B, van der Wilt GJ. Different methods for ethical analysis in health technology assessment: an empirical study. *Int J Technol Assess Health Care* 2011;27:305-12.
4. Burls A, Caron L, Cleret de Langavant G, Dondorp W, Harstall C, Pathak-Sen E, Hofmann B. Tackling ethical issues in health technology assessment: a proposed framework. *Int J Technol Assess Health Care* 2011;27:230-7.