

Analys av Statens medicinsk-etiska råd

MISSIVDATUM
2018-10-10ERT DATUM
2017-11-09DIARIENR
2017/251ER BETECKNING
S2017/06344/FS
(delvis)Regeringen
Socialdepartementet
103 33 Stockholm**Analys av Statens medicinsk-etiska råd**

Regeringen gav den 1 november 2017 Statskontoret i uppdrag att utföra en analys av Statens medicinsk-etiska råd. Analysen har i tillämpliga delar utförts enligt den modell för myndighetsanalyser som Statskontoret redovisade till regeringen i december 2008 (Fi2007/8016/OFA/SF).

Statskontoret överlämnar härmed rapporten *Analys av Statens medicinsk-etiska råd* (2018:20).

Generaldirektör Annelie Roswall Ljunggren har beslutat i detta ärende. Utredningschef Anna Pauloff, utredare Sanna Åkesson och utredare Mats Kullander, föredragande, var närvarande vid den slutgiltiga handläggningen.

Annelie Roswall Ljunggren

Mats Kullander

Innehåll

	Sammanfattning	7
1	Statskontorets analys av Smer	11
1.1	Smer belyser medicinsk-etiska frågor	11
1.2	Regeringens uppdrag till Statskontoret	11
1.3	Vi utgår från modellen för myndighetsanalyser	12
1.4	Vi har studerat dokument och genomfört intervjuer	13
1.5	Så är rapporten disponerad	15
2	Smers uppdrag, organisation och andra förutsättningar	17
2.1	Bakgrunden till varför Smer bildades	17
2.2	Regeringens uppdrag till Smer	18
2.3	Smers organisation och ställning	20
2.4	Smers finansiering och budget	25
3	Verksamhetens inriktning	27
3.1	Smer ska självständigt forma verksamheten	28
3.2	Styrdokument som stöd för inriktningen	29
3.3	Smer hanterar frågor inom ett brett sakområde till en bred målgrupp	31
3.4	En varierad verksamhet och produktion	33
3.5	Positiv kultur i Smer skapar engagemang	40
4	Förhållandet mellan Smer och andra närliggande organisationer	43
4.1	Flera aktörer med närliggande verksamhet	43
4.2	Smers uppdrag är mer övergripande än andra aktörers	47
5	Smers resultat och synpunkter på verksamheten	51
5.1	Utmaning för Smer att följa upp sin verksamhet	52
5.2	Regeringen följer upp verksamheten genom kommittéberättelsen och informationsutbyte	57
5.3	Målgrupperna anser att Smer väger tungt men användningen varierar	59
6	Alternativa organisationsformer för Smer	67
6.1	Organisationsformen påverkar hur regeringen styr verksamheten	67
6.2	Andra möjliga organisationsformer	69

7	Slutsatser och rekommendationer	75
7.1	Smer fullgör sitt uppdrag	75
7.2	Smers verksamhet kan bli mer effektiv	77
7.3	En varaktig kommitté med nytt direktiv	78

	Referenser	83
--	-------------------	-----------

Bilagor

1	Regeringsuppdraget	87
2	Myndighetsanalys	91

Sammanfattning

Statskontoret har på regeringens uppdrag gjort en analys av Statens medicinsk-etiska råd (Smer).

Regeringen beslutade 1985 att inrätta Statens medicinsk-etiska råd för att sprida kunskap om, ge råd i och stimulera debatten kring medicinsk-etiska frågor ur ett övergripande samhällsperspektiv. Regeringen uttryckte då att det varken var lämpligt eller nödvändigt att precisera Smers uppgifter. Regeringen betonade också att Smer ska vara fristående från det löpande regeringsarbetet och vara fria att behandla de frågor som de bedömer är viktiga. Smers uppdrag och organisationsform har inte förändrats sedan verksamheten startade för drygt 30 år sedan.

Smer är en liten organisation med bred verksamhet

Smer är en liten organisation som har en bred verksamhet. I Smer ingår en ordförande, åtta politiskt tillsatta ledamöter och elva sakkunniga. Smer har ett litet sekretariat som stöd och en budget på 4 miljoner kronor för 2018. Smers organisation skiljer sig från andra statliga organisationer genom att den varken är en statlig myndighet, en kommitté eller en arbetsgrupp i Regeringskansliet.

Smer producerar rapporter och andra skrifter samt svarar på remisser. Smer bedriver även omvärldsbevakning, arrangerar konferenser och seminarier. Rådet skriver debattartiklar och medverkar i media samt deltar i internationella samarbeten.

Statskontorets analys visar att Smers främsta målgrupper är regeringen, riksdagen, landstingen och regionerna samt vissa statliga myndigheter som till exempel Socialstyrelsen och Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU).

Smer fullgör sitt uppdrag trots små resurser

Statskontoret bedömer att Smer på det stora hela fullgör sitt uppdrag genom att utföra alla de uppgifter som regeringen har angett. Verksamheten bedrivs också med små resurser, vilket indikerar att den är kostnadseffektiv.

Målgrupperna har stort förtroende för Smer

Vår analys visar att samtliga målgrupper uppfattar Smer som en seriös aktör. De anser att Smer har hög kompetens när det gäller att analysera och bedöma nya medicinsk-etiska frågor, att publikationerna håller god kvalitet och att Smers yttranden väger tungt. Målgrupperna betonar att det är en styrka att rådet är sammansatt av representanter från olika organisationer och myndigheter samt politiker. Det är även viktigt för Smers legitimitet att rådet uppfattas som fristående.

Smer ger mervärde i förhållande till andra organisationer

Det finns flera andra organisationer som hanterar frågor som kräver ett etiskt perspektiv. Eftersom Smer tangerar andra organisationers verksamhet finns det en risk för att rådets arbete överlappar andra organisationers verksamhet. Vår analys visar att Smer undviker detta genom omvärldsbevakning, dialog och samverkan.

Även om det i enstaka fall blir överlappningar i ämnesval bedömer vi att produktionen medför ett mervärde eftersom Smer har en unik ställning inom området. Det beror på att politikerna och de sakkunniga i rådet representerar olika perspektiv som medför att Smer kan belysa de medicinsk-etiska frågorna med ett helhetsperspektiv som andra aktörer inte kan bidra med.

Verksamheten kan bli mer effektiv

Även om Smer fullgör sitt uppdrag bedömer Statskontoret att verksamheten skulle kunna fungera ännu mer effektivt. Då behöver Smers uppdrag och organisation bli tydligare och antalet målgrupper färre.

Det stora antalet uppgifter som Smer arbetar med innebär att varje insats blir begränsad utifrån de resurser som Smer har. Oklarheterna om vad Smer är för typ av organisation medför även att regeringen och Socialdepartementet är osäkra på hur de kan styra och följa upp Smers verksamhet. Vår analys visar också att användbarheten för enskilda målgrupper ofta är låg, trots att Smers publikationer anses hålla god kvalitet.

Statskontoret föreslår att Smer blir en varaktig kommitté

Flera av de faktorer som hindrar en effektiv verksamhet kan åtgärdas om Smers organisationsform och uppdrag blir tydligare. Statskontoret bedömer att kommittéformen är den mest lämpliga för Smers framtida organisation. Kommittéformen skulle förtydliga Smers organisatoriska status utan att påverka verksamheten i någon större utsträckning. Omställningskostnaderna blir därmed lägre jämfört med andra alternativ, samtidigt som kommittéformen kan bevara de delar av Smers verksamhet som fungerar väl.

Statskontorets rekommendation innebär att Smers verksamhet framöver skulle styras av ett kommittédirektiv. Direktivet bör enligt Statskontoret innehålla:

- renodling av Smers roll
- avgränsning av Smers målgrupper och uppgifter
- klargörande av vilket stöd Smer bör ge myndigheter och landstingen
- fortsatt möjlighet för Smer att kunna välja frågor
- klargörande av vilka kompetenser som ska ingå i Smer
- nya regler för utnämning.

Regeringen bör utöver direktivet också överväga att låta Smer ingå i strukturen för kunskapsstyrning, som syftar till att ge vård och omsorg utifrån bästa tillgängliga kunskaper.

1 Statskontorets analys av Smer

Statskontoret har fått i uppdrag av regeringen att analysera Statens medicinsk-etiska råds verksamhet och organisation. Statens medicinsk-etiska råd (Smer) bildades 1985 och är ett rådgivande organ inom medicinsk-etiska frågor. Smer har sedan starten haft ett i grunden oförändrat uppdrag.

1.1 Smer belyser medicinsk-etiska frågor

Regeringen beslutade 1985 att inrätta Statens medicinsk-etiska råd (Smer) för att bland annat belysa, sprida kunskap om och ge råd i medicinsk-etiska frågor ur ett övergripande samhällsperspektiv. Rådet ska sträva efter en helhetssyn i frågor som rör människovärdet och den mänskliga integriteten i samband med medicinsk forskning, diagnostik och behandling. Regeringen lägger vikt vid att rådet arbetar under öppna former för att stimulera till debatt och ställningstaganden i frågorna. Rådet har relativt stor möjlighet att välja vilka frågor de ska behandla.

I rådet ingår en ordförande, åtta ledamöter och elva sakkunniga. Rådet har ett litet sekretariat som stöd och en budget på 4 miljoner kronor 2018. Smer har en otraditionell organisationsform genom att varken vara en statlig myndighet, en kommitté eller en arbetsgrupp i Regeringskansliet.

Smers uppdrag och organisationsform har inte förändrats sedan rådet startade sin verksamhet för drygt 30 år sedan. Samtidigt går utvecklingen av nya tekniker inom det medicinska området allt snabbare. Medicinsk-etiska frågor berör alla aktörer med ansvar för frågor som rör medicinsk forskning och behandling. Regeringen har därför sett ett behov av att se över och eventuellt förtydliga rådets roll inom det medicinsk-etiska området samt se över de organisatoriska formerna för verksamheten.

1.2 Regeringens uppdrag till Statskontoret

Regeringen har uppdragit till Statskontoret att analysera Statens medicinsk-etiska råd, och för denna analys använda Statskontorets modell för myndighetsanalyser (2008:17) i lämpliga delar. Analysen ska beskriva:

- hur rådet fullgör sitt uppdrag
- faktorer som påverkar rådets möjligheter att fullgöra sitt uppdrag, med fokus på faktorer som är särskilt viktiga för verksamheten
- förhållandet mellan rådets uppdrag och de uppdrag som andra offentliga organ med närliggande verksamhet har
- hur resultatet av rådets arbete uppfattas och används av andra aktörer.

Om vår analys visar att det finns behov av att se över rådets uppdrag eller organisation ingår det i uppdraget att vi ska beskriva möjliga handlingsalternativ.

Uppdraget finns i sin helhet i bilaga 1.

1.3 Vi utgår från modellen för myndighetsanalyser

När Statskontoret gör en myndighetsanalys går vi igenom den berörda myndighetens förutsättningar, verksamhet, resultat och utmaningar. Statskontorets modell för myndighetsanalys går att använda även på andra organisationsformer än myndigheter, men vi behöver då ta hänsyn till att regeringen kanske styr verksamheten på andra annat sätt än genom instruktion och regleringsbrev eller ställer andra krav på bland annat resultat och intern styrning. Det innebär att vi i denna rapport analyserar Smer utifrån de förutsättningar som denna organisation har, men tar stöd i de övergripande frågor som finns i modellen. En kort beskrivning av analysmomenten i modellen finns i bilaga 2.

1.3.1 Smers organisation och målgruppernas nytta av Smer är centrala frågor

Två frågor är centrala i vår analys för att ge underlag för regeringen att om det behövs förtydliga Smers roll inom det medicinsk-etiska området.

Den ena frågan är hur Smers organisation och hur Smers uppdrag är utformat påverkar deras förmåga att fullgöra sitt uppdrag och uppfylla regeringens förväntningar. I det ingår hur regeringen styr Smer och hur detta påverkar verksamheten.

Den andra frågan är vilka målgrupper Smer riktar sig till och hur dessa drar nytta av det som Smer producerar.

1.3.2 Vi bedömer resultaten utifrån samstämmighet och mervärde

I uppdrag till Statskontoret ingår att beskriva hur Smer fullgör sitt uppdrag. För att kunna göra detta bedömer vi Smers resultat huvudsakligen utifrån två bedömningskriterier som vi kallar samstämmighet och mervärde.

Vi utgår från det uppdrag som regeringen har gett Smer och analyserar om den interna styrningen samt Smers verksamhetsinriktning och produktion ligger i linje med detta uppdrag. Vi analyserar också vilket behov och vilken efterfrågan Smers produktion fyller, samt hur effektiv verksamheten är, det vill säga hur väl Smer lyckas producera resultat i förhållande till sina resurser. Vi bedömer även om det behov Smer ska uppfylla även uppfylls helt eller delvis av någon annan aktör.

1.3.3 Avgränsningar i vår analys

När vi analyserar hur målgrupperna uppfattar Smers arbete har vi koncentrerat oss på rådets primära målgrupper. Vi har uppfattat att de primära målgrupperna är regeringen, riksdagen, vissa statliga myndigheter samt landstingen. Kommunerna står för en betydande del av vården, men de har inte ingått i vår undersökning. När det gäller de statliga myndigheterna har vi avgränsat oss till främst Socialstyrelsen och Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU).

Syftet med en myndighetsanalys är i första hand att ge en bred och översiktlig analys av organisationens verksamhet och resultat. Därför är det sällan möjligt att göra en djupare analys av verksamhetens effekter. I analysen av Smers resultat utgår vi därför från en tänkt effektkedja (kapitel 5).

1.4 Vi har studerat dokument och genomfört intervjuer

Statskontoret har genomfört uppdraget under perioden mars–september 2018. Vi samlade huvudsakligen in data i april–maj. Underlaget består av olika typer av offentliga och interna dokument, såsom uppdraget, proposi-

tioner, strategier, verksamhetsplaner och protokoll. Vi har kompletterat dokumenten med intervjuer och skriftliga svar på frågor som vi ställt.

1.4.1 Styrdokument som utgångspunkt

Regeringens och riksdagens beslut 1985 om att inrätta Smer bildar tillsammans utgångspunkterna för Smers uppdrag.¹ Vi har också studerat utredningar, propositioner och riksdagens dokument som på olika sätt berör Smers verksamhet. Dessutom har vi analyserat Smers interna styrdokument. Hur Socialdepartementet och Smer tolkar uppdraget till Smer är också viktiga underlag.

Vi har också översiktligt undersökt andra närliggande organisationers uppdrag och verksamhet för att identifiera om de eventuellt överlappar Smers uppgifter, eller för att jämföra organisationsformer.

1.4.2 Kartläggning av Smers produktion och verksamhet

Vi har kartlagt Smers verksamhet och produktion sedan 2012 och har översiktligt studerat rådets rapporter och andra skrifter. Vi har studerat ett urval av dessa rapporter och andra skrifter mer ingående. Vi har också deltagit på Smers öppna seminarium i april 2018 om vård för frihetsberövade. Smers mötesprotokoll har varit en annan viktig informationskälla. De belyser vad Smers verksamhet resulterar i och vilka Smer samverkar med. Protokollen belyser dessutom vad Smer väljer att inte göra, till exempel vilken typ av förfrågningar utifrån som rådet har valt att inte besvara. Vi har studerat rådets protokoll sedan 2015.

1.4.3 Vi har intervjuat Smers ledamöter, sakkunniga och personal

Totalt har 19 personer i Smer och dess sekretariat bidragit till vår analys. Vi har intervjuat tolv personer i Smers råd och två i sekretariatet. De ledamöter och sakkunniga som vi inte har intervjuat har fått möjlighet att besvara några frågor i en e-postenkät. Fem av åtta personer har besvarat den.

¹ Regeringsbeslut 1985-03-14. *Inrättande av ett råd för medicinsk-etiska frågor.*

1.4.4 Synpunkter från externa aktörer och Smers målgrupper

En central del av analysen har varit att undersöka hur Smers målgrupper uppfattar, efterfrågar och använder Smers rapporter och underlag samt hur de uppfattar Smers arrangemang. För att undersöka det har vi intervjuat sammanlagt ett tiotal personer som företräder olika externa aktörer. Vi har intervjuat representanter för de målgrupper som vi med hjälp av Socialdepartementet har identifierat som de primära. Vi har intervjuat flera tjänstemän på Socialdepartementet, myndighetschefen för Socialstyrelsen, den som är ansvarig för hälso- och sjukvårdsfrågor på Sveriges Kommuner och Landsting (SKL), en avdelningschef på SBU samt ordföranden i riksdagens socialutskott.

Dessutom har vi intervjuat personer som är knutna till andra relevanta aktörer inom sektorn, som inte nödvändigtvis är primära målgrupper för Smer, eller som av andra skäl har kunskaper om dessa. Det är Läkarförbundet och Centrum för Hälso- och sjukvårdsetik (CHE) vid Karolinska Institutet. Vi har också intervjuat en företrädare för Sahlgrenska Universitetssjukhusets etikråd och Prioriteringscentrum vid Linköpings universitet.

1.4.5 Projektgrupp och kvalitetssäkring

Analysen av Smer har genomförts av Mats Kullander (projektledare) och Sanna Åkesson. En intern referensgrupp på Statskontoret har varit knuten till projektet. Smer har fått möjlighet att kontrollera fakta i ett utkast till denna rapport.

1.5 Så är rapporten disponerad

I kapitel 2 beskriver och analyserar vi regeringens uppdrag till Smer och andra förutsättningar för verksamheten som organisation och budget.

I kapitel 3 beskriver och analyserar vi hur Smer har utformat och inriktat verksamheten och produktionen i förhållande till uppdraget.

I kapitel 4 analyserar vi förhållandet mellan Smers uppdrag och uppdragen till andra offentliga organisationer med närliggande verksamhet.

I kapitel 5 analyserar vi Smers resultat och svarar på frågan om hur Smers arbete uppfattas och används av målgrupperna.

I kapitel 6 analyserar vi Smers nuvarande organisationsform och alternativa sätt att organisera rådets verksamhet.

I kapitel 7 redovisar vi våra slutsatser och lämnar rekommendationer till regeringen.

2 Smers uppdrag, organisation och andra förutsättningar

I detta kapitel beskriver vi regeringens uppdrag till Smer samt andra givna förutsättningar för Smers verksamhet som bland annat organisation och budget. Statskontoret gör sammanfattningsvis följande iakttagelser:

- Regeringens beslut från 1985 om att inrätta Smer är det enda styrdokument som reglerar Smers verksamhet. Regeringen styr därutöver Smer genom den årliga budgeten och genom att utnämna ordföranden, ledamöter och sakkunniga i rådet.
- Smer är en liten organisation med små resurser och många uppgifter inom det medicinsk-etiska området.
- Smers organisationsform har inte fastställts av regeringen. Smer är dock varken en myndighet eller en kommitté i traditionell mening. Den oklara organisationsformen innebär att det inte tydligt framgår vilka statliga administrativa regler som Smer omfattas av. Detta gör att regeringen är osäkra på hur Smer ska hanteras.
- Smers uppdrag ger Smer stor frihet att utforma sin verksamhet. Regeringen har inte formulerat några mål eller på andra sätt uttryckt sina ambitioner för det medicinsk-etiska området, som skulle kunna vara vägledande för Smers verksamhet. Regeringen har inte heller preciserat Smers målgrupper.
- Smers råd består av politiker och sakkunniga från relevanta organisationer, där politikerna är de som fattar beslut i rådet. Denna ordning lämpar sig väl för Smers verksamhet som ofta går ut på att ta ställning utifrån olika värdekonflikter.

2.1 Bakgrunden till varför Smer bildades

I början av 1980-talet ägde en rad debatter rum i Sverige om viktiga medicinsk-etiska frågor. Den snabba medicinska utvecklingen gjorde att riksdagen behövde lagstifta om nya frågor, till exempel om den alltmer avance-

rade fosterdiagnostiken, nya framsteg inom gentekniken och definitionen av dödsbegreppet. Regeringen initierade större utredningar inom dessa frågor, men det växte också fram en insikt om att debatten och kunskapsutvecklingen bland beslutsfattare skulle behöva föras mer proaktivt och strategiskt.

I stället för att initiera nya utredningar för varje medicinsk-etisk fråga tyckte regeringen och riksdagen att det var en bättre lösning att inrätta ett råd som mer långsiktigt kunde bereda medicinsk-etiska frågor och ligga steget före politiker och andra beslutsfattare. Riksdagen uppmanade regeringen att skyndsamt överväga en lämplig form för ett kontinuerligt informations- och åsiktsutbyte.² I detta syfte inrättade regeringen den 14 mars 1985 Statens medicinsk-etiska råd.³ Vid den tiden fanns det ett liknande råd i Frankrike, men numera finns det medicinsk-etiska råd i de flesta västeuropeiska länder.

2.2 Regeringens uppdrag till Smer

Uppdraget till Smer är formulerat i regeringens beslut om att inrätta ett rådgivande organ för medicinsk-etiska frågor. Smer ska enligt beslutet sträva efter en helhetssyn i fråga om sådan medicinsk forskning och behandling som kan anses känslig för den mänskliga integriteten eller som påverkar respekten för människovärdet.⁴

2.2.1 Smer har flera uppgifter inom det medicinsk-etiska området

Statskontoret har utifrån regeringsbeslutet identifierat ett antal huvudsakliga uppgifter för Smer. Rådet ska:

- fungera som ett organ för informations- och åsiktsutbyte för medicinsk-etiska frågor, som samlar in och väger faktamaterial samt sprider kunskap om de medicinsk-etiska frågorna

² Socialutskottets betänkande 1984/85:SoU4. *Om vissa medicinsk-etiska frågor.*

³ Regeringsbeslut 1985-03-14. *Inrättande av ett råd för medicinsk-etiska frågor.*

⁴ Ibid.

- ge en övergripande bild över de medicinsk-etiska frågorna som den medicinska utvecklingen ger upphov till
- stimulera till debatt och ställningstagande i frågorna
- vara förmedlande instans mellan vetenskapen, folkopinionen och de politiskt ansvariga
- lämna förslag till nya utredningar när det bedöms lämpligt.

Smers produktion består främst av rapporter och andra skrifter samt svar på remisser. Smer bedriver även omvärldsbevakning, arrangerar konferenser och seminarier, skriver debattartiklar och medverkar i medier samt deltar i internationella samarbeten. Vi återkommer till verksamheten och inriktningen på den i kapitel 3.

2.2.2 Uppdraget har inte ändrats sedan 1985

Regeringen har inte ändrat uppdraget till Smer eller gett rådet ytterligare uppgifter sedan det inrättades. En följd av detta är att regeringen inte heller har angett några mål för eller aktuella och konkreta förväntningar på verksamheten och dess resultat. Vad vi kan se har regeringen inte heller på något annat sätt uttryckt sina ambitioner inom det medicinsk-etiska området. Sådana ambitioner skulle kunna vara vägledande för Smer, men även utgöra underlag för hur verksamheten ska bedömas.

2.2.3 Verksamhetens målgrupper är inte specificerade

Regeringen har i uppdraget till Smer inte specificerat vilka målgrupper rådet ska rikta sin verksamhet mot. De målgrupper som nämns är politiker och andra beslutsfattare, utan närmare precisering. Av uppdraget framgår också att Smer ska ha en roll som förmedlande instans mellan vetenskapen, folkopinionen och de politiskt ansvariga. Det gör att det går att tolka det som att även akademien och allmänheten hör till målgrupperna.⁵

⁵ Regeringsbeslut 1985-03-14. *Inrättande av ett råd för medicinsk-etiska frågor.*

2.3 Smers organisation och ställning

Regeringen har inte tydligt sagt vad Smer är för typ av organisation. Därmed är det inte heller tydligt vilka statliga administrativa regler som ska gälla för rådet. Utöver de uppgifter som regeringen har tilldelat Smer styr regeringen verksamheten genom att tilldela en årlig budget och att utse vilka personer som ska sitta i rådet.

2.3.1 Smer har en otraditionell organisationsform

Enligt regeringsbeslutet är Smer ett råd ”med ställning av myndighet”. Vad detta innebär är oklart för både Smer och Socialdepartementet. Smer är inte någon förvaltningsmyndighet. Regeringen styr en myndighet med regleringsbrev och förordning med instruktion. Myndigheterna ska följa myndighetsförordningen (2007:515) och andra statliga administrativa regelverk. Smers verksamhet styrs av regeringsbeslutet från 1985.

Smers ordförande och personalen i sekretariatet betecknar Smer som en så kallad bokstavskommitté. Det kommer sig sannolikt av att regeringen har angett beteckningen S 1985:A på Smer när rådet omnämns i regeringens årliga kommittéberättelse till riksdagen.⁶ Men Smer är ingen kommitté i traditionell mening. En kommitté har normalt ett tidsbegränsat utredningsuppdrag som preciseras i kommittédirektiv. Smer har inget sådant utredningsuppdrag och verksamheten löper tills vidare.

Kommittéerna är en del av Regeringskansliet, men arbetar normalt i särskilda kommittélokaler. Smers sekretariat är placerat på Socialdepartementet och rådet har också sina möten i departementets lokaler. Men trots placeringen är Smer ingen arbetsgrupp i Socialdepartementet.

De tjänstemän i Socialdepartementet som vi har intervjuat är osäkra på om Smer ska följa kommittéförordningen (1998:1474). Det är i alla fall klart att Smer inte ska publicera sina rapporter i serien Statens offentliga utredningar (SOU). Vi återkommer till organisationsformen i kapitel 6.

⁶ Skr. 2017/18:103 *Kommittéberättelse – kommittéernas verksamhet under 2017*.

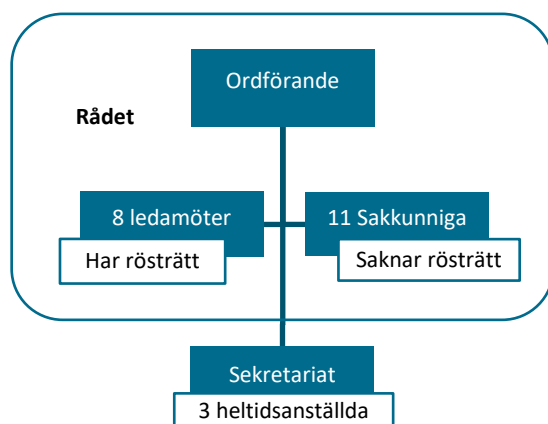
2.3.2 Smer ska vara fristående från regeringen och ha stor frihet att välja frågor att behandla

Oavsett vad Smer har för organisationsform så framgår det av regeringsbeslutet att Smer ska vara fristående från det löpande regeringsarbetet och ha stor frihet att behandla de frågor som de bedömer är viktiga. Vi tolkar det som att Smer självständigt ska utforma verksamheten inom de ramar som regeringen har angett i beslutet.

2.3.3 Råd med ledamöter och sakkunniga som får stöd av ett sekretariat

Smer består av ett råd med tillhörande sekretariat. Rådet leds av en ordförande och har i övrigt åtta ledamöter och elva sakkunniga. Ordföranden och de åtta ledamöterna i rådet har rösträtt och är alltså de som formellt fattar besluten i Smer.

Figur 1 Smers organisation



Källa: Smer 2018: Arbetsbeskrivning för Statens medicinsk-etiska råd.

Smers ordförande, ledamöter och sakkunniga utnämns av ansvarigt statsråd på delegation av regeringen. Personerna utnämns för en period på tre år. Men flera har suttit i rådet längre än så, och har alltså blivit utsedda flera gånger. En fördel med att ledamöter och sakkunniga sitter länge är att de säkrar en kontinuitet och bygger upp kontaktvägar och samarbeten som är värdefulla, särskilt för en liten organisation som Smer. Ett tätare utbyte av ledamöter tillför ny kunskap, nya perspektiv och erfarenheter.

Socialdepartementet har inga riktlinjer att utgå ifrån när de ska nominera ledamöter, till exempel vilka kompetenser som ska vara representerade i rådet. Det kan jämföras med Gentekniknämnden som har sådana riktlinjer angivna i sin instruktion. Tanken från både regeringens och riksdagen sida har däremot varit att sammansättningen i rådet ska vara så bred som möjligt så att flera perspektiv kan fångas in. I socialutskottets betänkande nämns att till exempel parlamentariker, sjukvårdsansvariga, forskare och teologer ska kunna samråda i rådet.⁷

2.3.4 Ordföranden har en viktig funktion

Den nuvarande ordföranden har suttit på posten sedan 2012 och har tidigare varit bland annat generaldirektör för Socialstyrelsen och ordförande i SBU. Enligt tjänstemän i Socialdepartementet har ordföranden en viktig strategisk funktion i rådet. Ordföranden sätter sin prägel på verksamheten och dess inriktning och påverkar därför i hög grad hur Smer uppfattas av andra. Förtroendet för verksamheten är viktigt. Tidigare var ordföranden politiker.

2.3.5 Politiker i rådet bidrar till att bedöma värdekonflikter

De åtta ledamöterna består av politiker som nomineras av och representerar varje riksdagsparti. För närvarande är tre av dem riksdagsledamöter, tre landstingspolitiker och två kommunpolitiker. Sverige är i stort sett unikt i Europa när det gäller att ha politiker i medicinska etikråd. I de flesta länder ses politiker som en del av den makt som etikråden är till för att balansera. Medicinsk etik är förenad med analys av faktaargument och värdekonflikter. Smers arbete går ofta ut på att tydliggöra detta och ibland ta ställning i en värdekonflikt. Politiker som är förankrade i en ideologi kan bidra med att bedöma värdekonflikter och värdeargument och fånga upp värdeförskjutningar. Flera andra organisationer i svensk statsförvaltning som arbetar med etik har av detta skäl politiker som ledamöter. Det gäller exempelvis Gentekniknämnden och vissa regionala etikprövningsnämnder.

⁷ Socialutskottets betänkande 1984/85:SoU4. *Om vissa medicinsk-etiska frågor*.

Enstaka ledamöter ser utmaningar med politikerrollen. De som sitter i både Smer och riksdagens socialutskott ger i praktiken råd till sig själva. Men det finns alltid möjlighet att förklara sig jävig i utskottet när frågan ska behandlas. Det finns också en viss osäkerhet bland de vi har intervjuat i Smer om ledamöterna företräder sig själva, sitt parti, den politiska församling man sitter i eller allmänheten. En sådan osäkerhet om rollen är inte unikt för Smer, utan en återkommande utmaning när politiker deltar i förvaltningen.⁸

2.3.6 De sakkunniga representerar olika typer av organisationer

Till stöd för sitt beslutsfattande har ledamöterna elva sakkunniga som representerar olika typer av organisationer. Det är myndigheter, lärosäten och professions- eller intresseorganisationer. De sakkunniga har ingen rösträtt.

Följande organisationer är representerade bland de sakkunniga:

- Funktionsrätt Sverige
- Lunds Universitet, Medicinska fakultetens avdelning för medicinsk etik (två sakkunniga)
- Sveriges Kommuner och Landsting (SKL)
- Socialdepartementet
- Socialstyrelsen
- Svenska Läkaresällskapet
- Uppsala universitet, Juridiska institutionen
- Vårdförbundet
- Örebro Universitet, Institutionen för medicinska vetenskaper

Sakkunniga kan representera sig själva i egenskap av sin person och kompetens. Vissa representerar dock i första hand sin organisation, vilket gäl-

⁸ Se exempelvis Statskontoret (2011:12). *Polisens förtroendemannaorganisation*, s. 92.

ler Socialstyrelsen, SKL, Socialdepartementet, Svenska Läkaresällskapet och Vårdförbundet.

De två sakkunniga från Lunds universitet är professorer i medicinsk etik och kommer därmed från samma forskningsmiljö. Forskare som vi har intervjuat, och som inte är representerade i Smer, har framfört till oss att fler universitet än det i Lund bedriver forskning i medicinsk etik, exempelvis i Göteborg, Stockholm och Uppsala. En representation från fler forskningsmiljöer skulle enligt dem kunna bidra till fler perspektiv på de frågor Smer hanterar.

Den sakkunnige som representerar Socialdepartementet har också funktionen som myndighetshandläggare för Smer. Tjänstemannen har inte i uppgift att styra Smer, men att bidra till informationsutbyte mellan departementet och rådet.

2.3.7 Rådet fattar beslut i konsensus

Smer har cirka sex ordinarie sammanträden per år. Rådet är beslutsfälligt när ordföranden och minst hälften av ledamöterna deltar. Men i praktiken har den formella rösträtten inte någon avgörande betydelse. Besluten i Smer går sällan till omröstning, och de sakkunniga deltar i diskussionen på samma villkor som ledamöterna. När de inte är eniga redovisar Smer i protokollen vad majoriteten och minoriteten har tyckt. En ledamot har möjlighet att reservera sig mot ett beslut eller lämna ett så kallat särskilt yttrande med en avvikande ståndpunkt. Även en sakkunnig kan lämna ett sådant yttrande.⁹

2.3.8 Rådet beslutar om både strategiska frågor och löpande verksamhet

Rådet beslutar om interna styrdokument och strategier, val av projekt och projektplaner, rapporter och Smers rekommendationer samt övriga strategiska frågor. Rådet beslutar också om protokoll samt konferenser och seminarier som Smer arrangerar. När det gäller remissvar ska hela rådet

⁹ Smer (2018). *Arbetsbeskrivning för Statens medicinsk-etiska råd*.

vara med och besluta om frågor som har större principiell betydelse, medan rådet kan delegera mindre viktiga frågor till ordföranden.

Ordföranden leder rådets arbete och har ett övergripande ansvar för budgeten och för kansliets personal. Huvudsekreteraren ansvarar för att leda arbetet på sekretariatet. Ordföranden ansvarar för kontakter med Socialdepartementet och återrapportering dit. I praktiken ansvarar ordföranden också för mycket av Smers kontaktytor och nätverk med externa aktörer.

2.3.9 Sekretariatet svarar för en stor del av den löpande verksamheten

Sekretariatet har en viktig roll i Smer. Få personer utför omfattande arbetsuppgifter. Sekretariatets personal motsvarar 3 årsarbetskrafter. Sekretariatet ansvarar för att förbereda rådets sammanträden och för rådets administration. Det innebär bland annat att det ansvarar för verksamhetsplaneringen och uppföljningen av verksamheten. Men sekretariatet ansvarar även för att analysera och bereda rådets sakfrågor. Sekretariatet sammanställer rapportutkast, skrivelser, remissvar, yttranden och andra beslutsunderlag. Sekretariatet ansvarar också för omvärldsbevakning och för rådets webbplats och publiceringar.¹⁰ Det är också sekretariatet som arrangerar de konferenser och seminarier som rådet beslutar ska genomföras.

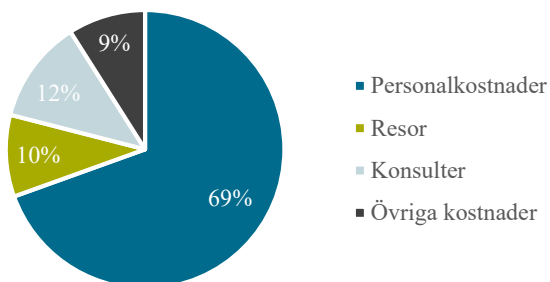
2.4 Smers finansiering och budget

Smers verksamhet finansieras från Socialdepartementets anslag för kommittéverksamhet. Departementet har tilldelat Smer 4 miljoner kronor för 2018. Storleken på de tilldelade ekonomiska resurserna sätter ramarna för verksamhetens volym och speglar att Smer är en liten organisation.

Resurserna ska täcka löner till personalen i sekretariatet, ersättning till ledamöter och sakkunniga, ersättning till konsulter eller experter, kommunikation, att trycka och distribuera rapporter samt att arrangera seminarier och andra aktiviteter som Smer anordnar.

¹⁰ Ibid.

Figur 2 **Smers budget 2018**



Källa: Smer

Personalkostnader kommer under 2018 att stå för cirka två tredjedelar av budgeten (figur 2). I dessa kostnader ingår löner till kansliets personal och ersättningar till ledamöter och sakkunniga i rådet. Smers ordförande får en fast ersättning på 10 000 kronor per månad. Övriga i rådet får en ersättning på 350 kronor per möte.

Konsultkostnaderna gäller ersättning till externa experter som rådet har anlitat för att utreda specifika frågor. Smer bekostar även ledamöternas och de sakkunnigas resor till och från möten samt övriga resor som rådet har beslutat om.

3 Verksamhetens inriktning

I detta kapitel beskriver och analyserar vi hur Smer har tolkat sitt uppdrag och hur de har format och inriktat verksamheten. Vi analyserar också om Smers verksamhet och produktion är i linje med uppdraget. Statskontoret gör sammanfattningsvis följande iakttagelser:

- Smer värnar sin fristående ställning och friheten att själva forma verksamheten. Smer har interna styrdokument och prioriteringskriterier som ger stöd för hur rådet ska inrikta verksamheten.
- Dialogen mellan Smer och regeringen är viktig för att tydliggöra regeringens behov och för att vägleda Smer i hur de ska tolka uppdraget. Denna dialog skulle kunna utvecklas mer.
- Ledamöter och sakkunniga i rådet har i stort sett samma syn på Smers uppdrag och funktion. Däremot har de olika syn på vilka som är Smers huvudsakliga uppgifter och vilka sakområden som Smer ska prioritera.
- Smer hanterar många frågor inom ett brett sakområde. Produktionen är varierad och riktar sig till flera olika målgrupper. Det relativt öppet formulerade uppdraget har bidragit till detta, liksom Smers ambition att vara lyhörda för vad bland andra regeringen och vissa myndigheter efterfrågar.
- Smers verksamhet och produktion ligger i huvudsak i linje med uppdraget. Men det händer att Smer hanterar frågor som sträcker sig utanför det medicinsk-etiska området.
- Smers verksamhet präglas av en positiv kultur där engagemanget och ambitionsnivån är hög. Detta medför att ordförande, ledamöter och sakkunniga lägger ner mer tid än vad de arvoderas för. Rådets ambitionsnivå leder också till en hög arbetsbelastning för sekretariatet som utför det som rådet har beslutat.

3.1 Smer ska självständigt forma verksamheten

När regeringen inrättade Smer uttryckte de att det varken var lämpligt eller nödvändigt att precisera rådets uppgifter.¹¹ Uppdraget till Smer och den fristående ställningen ger rådet frihet att välja vilka frågor de ska arbeta med inom de ramar som regeringen har angett. Denna frihet ställer krav på Smer att tolka sitt uppdrag och besluta hur de ska inrikta och avgränsa verksamheten.

3.1.1 En fristående ställning anses viktig för legitimiteten

Våra intervjuer med Smers ledamöter, sakkunniga och anställda i sekretariatet ger en entydig bild av att Smer vill vara och uppfattas som en organisation som arbetar fristående från regeringen. De anser att den fristående ställningen och möjligheten att själva välja vilka frågor de ska ta sig an, stärker legitimiteten för Smer och för deras produktion. De anser också att ställningen är viktig för att Smer ska kunna framföra standpunkter som skulle kunna vara politiskt obekväma.

Uppdraget till Smer har sett likadant ut under drygt 30 år (se även kapitel 2). Men Smer har ändå ansvar för att anpassa verksamheten till förändrade politiska förväntningar eller förändringar i omvärlden. Samtidigt finns det en risk för att det kan leda till ett glapp mellan uppdraget och verksamheten.

3.1.2 Smer är lyhörda för regeringens och riksdagens önskemål

Flera som vi har intervjuat i Smer uppger att rådet är lyhörda för både regeringens och riksdagens önskemål som uttrycks i olika sammanhang. Exempelvis tog Smer fram rapporten om medfinansiering i vården efter att rådet fångat upp regeringens intresse för frågan.¹² Smer uppger också för oss att de har tolkat vissa uttalanden i propositioner från regeringen och beslut från riksdagen som nya uppgifter eller förväntningar på verksamheten. Vi återkommer till detta i avsnitt 6.1.1.

¹¹ Regeringsbeslut 1985-03-14. *Inrättande av ett råd för medicinsk-etiska frågor.*

¹² Smer (2014:1). *Med- och egenfinansiering i vården – etiska aspekter.*

Rutinerna för dialog mellan Smer och regeringen skulle kunna vara mer utvecklade, enligt de som vi har intervjuat på Smer. Det finns en dialog mellan Smer och statssekreteraren, men tidigare hade Smer även sporadisk kontakt med det ansvariga statsrådet. De vi har intervjuat ser gärna att regeringen visar ett större intresse för verksamheten.

3.2 Styrdokument som stöd för inriktningen

Smers interna styrning av verksamheten underlättas av att de är en liten organisation. De vi har intervjuat uppfattar att Smers interna styrdokument är relevanta och väl fungerande. Rådets ledamöter och sakkunniga tolkar Smers uppdrag på ett i huvudsak likartat sätt, men det finns vissa skillnader i tolkningen av vad som är Smers huvudsakliga uppgifter.

3.2.1 Strategin pekar ut den långsiktiga inriktningen

Var tredje år tar Smer fram en strategi för den kommande treårsperioden. Strategin lyfter bland annat fram vilka förändringar i omvärlden som Smer behöver hantera, hur verksamheten ska inriktas och var fokus bör ligga samt vilka Smer bör samverka med. För närvarande arbetar Smer utifrån strategin för perioden 2018–2020. Smers ledamöter och sakkunniga anser att strategin är ett stort stöd för verksamheten. Smer har även prioriteringskriterier som ska göra det lättare att välja ut de frågor som rådet ska behandla (se avsnitt 3.3.3).

Vår granskning visar att strategin används aktivt. Många av de områden som finns i strategin nämns i våra intervjuer med Smer och går också att hitta i Smers produktion och samarbeten. De strategiska vägval som pekas ut i dokumentet har motsvarats av aktiviteter. Det gäller exempelvis en ny dialog om samverkan med SKL och ett fördjupat samarbete med SBU.

3.2.2 Verksamhetsplanen styr årets aktiviteter

Varje år upprättar Smer en verksamhetsplan som gör det tydligt vilka frågor som rådet ska arbeta med under året och vilka aktiviteter som ska genomföras. Planen förtydligar hur Smer ska arbeta enligt den mer långsiktiga strategin. Planen stödjer rådet i deras arbete, men framför allt stödjer den sekretariatet som svarar för att aktiviteterna genomförs.

3.2.3 Smer ska fylla flera funktioner

Vi har frågat ett urval av sakkunniga och ledamöter i Smers råd om hur de uppfattar rådets uppdrag och funktion. De funktioner för Smer som framträder i intervjuerna är att bevaka utvecklingen, att ge råd till regeringen och riksdagen och att bidra till debatten.

Bevaka utvecklingen och fånga upp nya etiska frågor

Smer ska bevaka utvecklingen inom det medicinsk-etiska området och fånga upp nya etiska frågor. Smer ska ligga i framkant och uppmärksamma vad som är på gång både nationellt och internationellt. Det gäller alltså att tidigt hitta frågor som behöver bedömas etiskt, innan de blir föremål för politiska beslut och blir verklighet i vården.

Ge råd till regeringen och riksdagen i medicinsk-etiska frågor

Smer ska ge regeringen och riksdagen råd i medicinsk-etiska frågor, framför allt genom att svara på remisser och producera underlag för att fatta beslut. Men vissa ledamöter och sakkunniga är osäkra på vad denna rådgivande uppgift mer kan innebära. Vissa anser att Smer även bör kunna ge råd till myndigheter.

Uppmärksamma medicinsk-etiska frågor och bidra till debatten

Smer ska ge de medicinsk-etiska frågorna uppmärksamhet bland annat genom att klargöra argument och värdekonflikter i etiska frågor för att på så sätt ge förutsättningar för en saklig debatt. Smer bidrar även till samhällsdebatten genom att ta ställning i etiska frågor.

3.2.4 Olika uppfattningar om Smers huvudsakliga funktion

Ledamöter och sakkunniga i rådet uppfattar på det stora hela Smers funktion på ett liknande sätt. Men det skiljer sig något när det gäller vilken av Smers uppgifter som de anser är den huvudsakliga. Vissa betonar uppgiften att uppmärksamma och skapa debatt om de medicinsk-etiska frågorna, medan andra betonar uppgiften att bevaka utvecklingen. Vissa anser att den rådgivande uppgiften mot regeringen och riksdagen är viktig, medan andra anser att uppgiften är en mindre viktig del av verksamheten.

Det finns också olika uppfattningar i rådet om hur drivande Smer ska vara i samhällsdebatten. Vissa anser att Smer ska klargöra argumenten och ver-

ka för en sansad och saklig debatt. Andra betonar att Smer ska driva frågor så att de får genomslag i politiska beslut.

3.3 Smer hanterar frågor inom ett brett sakområde till en bred målgrupp

Smer har stor frihet att välja vilka medicinsk-etiska frågor som de ska arbeta med. Men de ska sträva efter en helhetssyn på frågor som rör sådan medicinsk forskning och behandling som kan vara känslig för den mänskliga integriteten eller påverka respekten för människovärdet. Dessa förutsättningar har bidragit till att Smer hanterar frågor inom ett brett sakområde som riktar sig till en bred målgrupp.

3.3.1 Sakområdena omfattar allt från teknik till prioriteringar i vården

Smer hanterar en bred mängd sakfrågor. Man ägnar mest tid åt etiska frågor om teknik samt livets början och slut. De ägnar sig även åt frågor om hur vården är organiserad, framför allt frågor om prioriteringar i vården och ersättningssystem som kan påverka tillgången till jämlik vård. Frågor av mer organisatorisk karaktär nämns inte uttryckligen i uppdraget till Smer. Men vi har uppfattat att det finns en efterfrågan på att rådet ska göra mer inom detta område, framför allt när det gäller prioriteringar i vården.

3.3.2 Olika uppfattningar om vilka sakfrågor Smer ska hantera

Det råder samsyn i rådet om att Smer ska koncentrera sig på frågor som är samhällsövergripande och av nationellt intresse. Men våra intervjuer visar att det finns olika uppfattningar om vilken typ av sakfrågor som Smer ska inrikta sig på. Vissa anser att Smer i större utsträckning bör ägna sig åt etik i omvårdnad, som omfattar den kommunala hälso- och sjukvården. De lyfter framför allt fram de delar där landstingen och kommunerna samverkar. De intervjuade framför synpunkter om att detta bör skrivas in i uppdraget. Andra i rådet anser att Smer endast borde ägna sig åt medicinsk etik och att detta borde framgå tydligare i uppdraget.

Det finns även olika uppfattningar i rådet om i vilken utsträckning som Smer bör ägna sig åt organisatoriska frågor i vården. Vissa anser att Smer lägger för stor vikt vid ny teknik på bekostnad av organisatoriska aspekter

som prioriteringar i vården. Andra menar att Smer bör avgränsa sig till att enbart hantera frågor om ny teknik och biomedicinska frågor.

3.3.3 Prioriteringskriterier ger stöd för valet av frågor

Smer tar emot frågor från många håll och behöver därför prioritera mellan dem på ett strukturerat sätt, bland annat för att avgränsa verksamheten. Den nuvarande ordföranden har infört en prioriteringsprocess för att förenkla valet. Processen innebär att Smer ska bedöma varje frågas angelägenhet utifrån åtta kriterier. Prioriteringskriterierna är ett stöd för att Smers verksamhet ska ligga i linje med uppdraget.

Kriterierna anger att en fråga ska prioriteras om Smers analys kommer att ge ett unikt bidrag, om den har goda möjligheter att påverka beslutsfattare och om den kan bidra till samsyn bland beslutsfattare i etiska bedömningar. Ett område ska prioriteras högre om det har snabb bioteknologisk utveckling eller om det finns en hög risk för brukare, patienter eller allmänhet på grund av att det saknas lagstiftning eller vägledning.

Prioriteringskriterierna bidrar även till att avgränsa ämnesområdet till medicinsk etik. Det innebär att Smer ska ta upp etiska frågor om vårdetik, men inte frågor som främst handlar om det sociala området.

Enligt våra intervjuer har prioriteringskriterierna både effektiviserat och förtydligat Smers verksamhet. Mötesprotokollen visar att rådet regelbundet använder kriterierna som ett stöd för att prioritera bland ärenden.

3.3.4 Smer har en bred och varierad målgrupp

Uppdraget preciserar inte vilka målgrupper som Smer ska arbeta mot, utöver regeringen och riksdagen (se även kapitel 2). Det har lett till att Smers målgrupp är både varierad och bred. Samtliga ledamöter och sakkunniga uppger för oss att regeringen och riksdagen samt allmänheten är viktiga målgrupper. I sin strategi slår Smer fast att beslutsfattare inom hälso- och sjukvården ska vara en prioriterad målgrupp.

Men regeringen har i andra sammanhang pekat ut nya målgrupper för Smer. Regeringen har i en proposition från 2010 pekat ut landstingen som

en sådan målgrupp.¹³ I mån av resurser inkluderar Smer därför landstingen i målgruppen. Även statliga myndigheter har blivit en mer framträdande målgrupp för Smer, eftersom rådet har fått förfrågningar från både Socialstyrelsen och SBU om etiska analyser.

3.3.5 Användarna identifieras genom målgruppsanalyser

Enligt Smers ordförande varierar målgruppen beroende på ämne och projekt. Smer gör därför målgruppsanalyser i sina projektplaner för att identifiera vilka som är relevanta mottagare eller användare av produkten.

Den mest detaljerade av de målgruppsanalyser som vi har studerat anger Utbildningsdepartementet och Socialdepartementet som primära målgrupper.¹⁴ De ska nås genom en riktad skrivelse till departementen med rapporten i bilaga samt genom att erbjuda en personlig presentation av deltagare från arbetsgruppen.

3.4 En varierad verksamhet och produktion

Smer har en varierad verksamhet och produktion. Produktionen består sedan 2012 främst av rapporter och andra skrifter samt remissvar. Därutöver arrangerar Smer konferenser och seminarier och skriver debattartiklar. De medverkar även i medier och deltar i internationella samarbeten.

¹³ Regeringens proposition 2009/10:83. *Etisk bedömning av nya metoder i vården.*

¹⁴ Smer (2016-10-10). *PM UTKAST Kommunikationsplan inför publicering av rapporten Etiska bedömningar i gränslandet mellan hälso- och sjukvård och forskning.*

Tabell 1 Smers verksamhet och produktion januari 2012 – april 2018

Typ av produkt eller aktivitet	Antal
Rapporter (egeninitierade omfattande publikationer)	9
Smer kommenterar (sammanställningar av nationella eller internationella rapporter med kortare egna ställningstaganden)	10
Remissvar	60
Skrivelser och yttranden (kortare egeninitierade uttalanden eller etiska analyser beställda av andra aktörer, vanligen myndigheter)	13
Konferensrapporter	5
Skriftserien etiska vägmarken	3
Konferenser och seminarier	30
Landstingsdialoger	6

Källa: Smer

3.4.1 Remissvaren kan fungera som stöd för beslut

Smer besvarar ungefär tio remisser varje år. Svaren tar mellan en och tre veckor att ta fram och bereda. Genom remissvaren bidrar Smer till att uppfylla rollen som rådgivande organ i medicinsk-etiska frågor. Dessa svar kan fungera som underlag för beslut.

Det vanliga är att Smer ombeds att lämna synpunkter, men ibland väljer Smer själv att göra det om de bedömer att ett utredningsförslag rör medicinsk-etiska frågor. De vanligaste ämnena för Smers yttranden är integritet samt organisering och styrning i vården.

3.4.2 Rapporterna utgör basen i verksamheten

En stor del av Smers verksamhet är att producera rapporter, både i tid och pengar. Sedan 2012 har Smer publicerat nio rapporter. Det motsvarar en till två rapporter per år. Genom rapporterna hanterar Smer flera av sina uppgifter. Smer redogör både för vetenskapliga fakta och klargör vilka värdekonflikter som finns i en viss fråga. Därigenom bidrar rapportproduktionen till att samla in och väga faktamaterial.

Smer stimulerar även till debatt genom att klargöra olika argument i en fråga. Ibland tar Smer också etisk ställning för eller emot i den fråga som avhandlas, vilket också kan bidra till att stimulera debatten. Rapporterna kan i teorin också utgöra underlag för beslutsfattande, eftersom de

innehåller medicinsk-etiska analyser av en viss fråga. Det är dock sällan som rapporterna används på detta sätt av regeringen (se även kapitel 5).

Smer uppskattar att det tar mellan fyra och sex månader att ta fram en rapport och att det kostar mellan 310 000 och 470 000 kronor. Smer tillsätter ofta arbetsgrupper i arbetet med större rapporter där personer i rådet ingår. Man anlitar då externa faktagranskare som regel. Ibland anlitas även externa experter för att ta fram underlag. Rapporterna sprids digitalt eller i tryckt form till de organisationer som hör till de identifierade målgrupperna.

3.4.3 Ämnet för rapporterna ligger i huvudsak i linje med Smers tolkning av uppdraget

Vår översiktliga analys av Smers rapporter från 2013–2017 visar att ämnesvalen spänner över ett brett fält och speglar att uppdraget ger möjlighet att göra olika typer av etiska analyser. Vi bedömer också att rapporterna behandlar frågor om etik som berör den mänskliga integriteten och eventuell påverkan på respekten för människovärdet. Ämnesvalen ligger därmed inom ramen för Smers uppdrag.

Tabell 2 Smers rapporter sedan 2012

Rapporttitel	Nummer
Dödshjälp – En kunskapssammanställning	2017:2
Den kvantifierbara människan. Att själv mäta sin hälsa	2017:1
Etiska bedömningar i gränslandet mellan hälso- och sjukvård och forskning	2016:1
ADHD – etiska utmaningar	2015:2
Analys av foster-DNA i kvinnans blod: icke-invasiv fosterdiagnostik (NIPT) för trisomi 13, 18 och 21 – etiska aspekter	2015:1
Robotar och övervakning i vården av äldre – etiska aspekter	2014:2
Med- och egenfinansiering i vården – etiska aspekter	2014:1
Mitokondriebyte vid allvarlig ärftlig sjukdom – etiska aspekter	2013:2
Assisterad befruktning – etiska aspekter	2013:1

Det går möjligen att argumentera för att rapporten om ADHD inte självklart handlar om människovärde och mänsklig integritet, om vi tolkar ämnet snävt. I vissa rapporter behandlar Smer andra etiska aspekter än de rent

medicinska, till exempel om vårdens organisering och äldreomsorg.¹⁵ Vi bedömer att rapporten om äldreomsorg främst berör det sociala området och att den därmed går utanför den tolkning av medicinsk etik som Smer själva utgår från i sina prioriteringskriterier.

3.4.4 Smer publicerar även andra skrifter och yttranden

Även andra skrifter som Smer producerar kan bidra till att sprida kunskap, ge råd och stimulera till debatt. Sedan 2012 har Smer publicerat 13 skrifter och yttranden av olika karaktär.

Dokumentserien Smer kommenterar

I dokumentserien Smer kommenterar sammanfattar och kommenterar rådet nationella och internationella rapporter i aktuella medicinsk-etiska frågor. Smer har därmed inte själva utfört den etiska analysen, men förmedlar resultaten från dem. Inte sällan kommenterar Smer ett arbete som har utförts av ett etikråd i ett annat land och kompletterar arbetet med ett svenskt perspektiv på sakfrågan.

Ämnesvalen i denna publikationsserie handlar främst om etiska aspekter på den tekniska utvecklingen. Två exempel är förändring av det mänskliga genomet och ökat personligt deltagande i vården genom ny teknik.

Skrifter beställda av statliga myndigheter

I fyra fall har publikationerna tillkommit på initiativ av en statlig myndighet som SBU, Socialstyrelsen eller Folkhälsomyndigheten. Genom att utföra analyser som efterfrågas av andra myndigheter bidrar Smer till att producera beslutsunderlag som kan komma till användning i deras verksamhet eller myndighetsutövning. Myndigheten står då som mottagare av publikationen. De fyra fallen handlar om etiska analyser av två vaccinationsprogram till Folkhälsomyndigheten, en analys av skakvåld till SBU och en analys av bilddiagnostik vid total hjärninfarkt till SBU och Socialstyrelsen.

¹⁵ Smer (2014:2). *Robotar och övervakning i vården av äldre – etiska aspekter* och Smer (2014:1). *Med- och egenfinansiering i vården – etiska aspekter*.

Skrivelser och brev riktade till departementen

I flera andra fall har publikationerna tagits fram på Smers eget initiativ. Skrivelserna och breven är då riktade till ett eller flera departement: två till Socialdepartementet, ett till Utbildningsdepartementet och ett till Justitiedepartementet. Dessa skrivelser och brev uppmärksammar departementen på etiska utmaningar kopplade till en specifik fråga, ofta med en uppmaning om att frågan bör utredas. Därmed är de i linje med Smers uppgift att lämna förslag till nya utredningar när Smer bedömer att det är lämpligt. Skrivelserna och breven har hittills handlat om vårdsponsring, forskningsregister, sederingsterapi och surrogatmoderskap.

Övriga skrifter har ingen specificerad mottagare

Övriga skrifter i denna kategori har inte någon bestämd mottagare. Smer har då publicerat sin synpunkt eller sitt ställningstagande för allmän kännedom. Det har handlat om frågor som Macchiarini-fallet, medicinska åldersbestämningar i asylprocessen, ny modell för prioriteringar, och schablonersättningar vid äggdonation. Genom att producera dem bidrar Smer bland annat till att stimulera samhällsdebatten. Dessa skrifter påminner till sin karaktär om de debattartiklar som Smer ibland publicerar.

3.4.5 Omvärldsbevakningen ska fånga frågor som kan bli aktuella framöver

Smers sekretariat bevakar kontinuerligt medicinsk-etiska frågor i medierna och i forskningen. Omvärldsbevakningen används internt som kunskapsstöd inför att rådet ska välja ut nya rapporter och skrifter eller kommentarer från Smer. Bevakningen är därmed en förutsättning för att Smer ska kunna välja vilka frågor som de ska ta upp, i linje med uppdraget.

Omvärldsbevakningen har också ett externt syfte. Den resulterar i nyheter som Smer länkar till från sin webbplats och sprider regelbundet i ett nyhetsbrev. På så sätt sprider Smer kunskap om medicinsk-etiska frågor till dem som är intresserade.

3.4.6 Debattartiklar och medverkan i medierna för att stimulera debatt och sprida kunskap

Debattartiklar i olika tidningar bidrar till uppgiften att stimulera till debatt samt till att sprida kunskap om de medicinsk-etiska frågorna.

Smer skriver regelbundet debattartiklar. Ämnet är i allmänhet kopplat till någon rapport eller annan skrivelse från Smer. Debattartikeln är då ett sätt att sprida kunskap om rapportens eller skrivelsens innehåll.

3.4.7 Konferenser och seminarier bidrar till kunskapsspridning och dialog

Smer anordnar och deltar i seminarier och konferenser, vilket bidrar till uppgiften att stimulera till debatt samt till att sprida kunskap om de medicinsk-etiska frågorna.

Smer arrangerar årligen en etikdag. Sedan 2015 arrangerar de även ett etikseminarium med Smers etikpristagare. Smer instiftade etikpriset i samband med rådets 30-årsjubileum. Det delas ut till en person eller organisation som har gjort en särskild insats för att främja den medicinsk-etiska debatten. Därutöver har Smer 3–4 seminarier per år i Almedalen.

Ibland samverkar Smer med andra i arrangemangen. Förutom de konferenser och seminarier som Smer arrangerar får rådet ofta förfrågningar om att delta i andra aktörers arrangemang.

3.4.8 Internationellt samarbete är en del av omvärldsbevakningen

Smers ordförande, övriga ledamöter, sakkunniga och sekretariatet deltar i olika internationella möten och konferenser. Verksamhetsplanen för 2018 nämner Smers medverkan i tre internationella evenemang: WHO:s globala konferens för nationella etikråd, en årlig sammankomst för EU-ländernas etikkommittéer och en konferens för de nordiska etikråden organiserad av Nordiska Ministerrådets bioetikråd. Smer ser det internationella utbytet som en del av sin omvärldsbevakning och som en del i arbetet med att få underlag till sin publikationsserie Smer kommenterar.

3.4.9 Landstingsdialogerna syftar till att inhämta och sprida information

Smer påbörjade sina så kallade landstingsdialoger 2013, med målet att besöka alla landsting.¹⁶ Smer har inte haft kapacitet att besöka mer än ett till två landsting per år. Hittills har Smer haft dialog med Uppsala, Blekinge, Stockholm, Sörmland och Kalmar läns landsting samt Västra Götalandsregionen.¹⁷ Syftet med dialogerna är enligt Smer att sprida och inhämta information samt att diskutera hälso- och sjukvårdslagens krav på etiska bedömningar. Smer vill också höra om etiska utmaningar och aktuella frågor. Smer vill att landstingspolitiker, tjänstemän och företrädare för etikråd i landstinget ska medverka i dessa dialoger.

3.4.10 Smer tar ibland ställning i olika frågor

Etik bygger både på kunskap om sakförhållanden och på värderingar. Den medicinska etiken skiljer därför på faktaargument och värdeargument. Smers arbete synliggör detta, exempelvis i publikationen om dödshjälp.¹⁸

Smer tar i vissa frågor ställning till vad som är etiskt rätt eller fel. Ett aktuellt sådant exempel är frågan om HPV-vaccinering för pojkar. Här tog Smer tydlig ställning för vaccinationsprogram utifrån etiska överväganden¹⁹. Rådet fattar i regel sådana beslut i konsensus av de ledamöter som är närvarande vid mötet.

I andra frågor tar Smer inte tydlig ställning. Rådet nöjer sig i stället med att synliggöra de etiska aspekterna, utan att ta ställning för eller emot. Smer har tydliggjort etiska aspekter i exempelvis skrivelserna om skakvåld, medicinska åldersbestämningar i asylprocessen och bilddiagnostik vid total hjärninfarkt.²⁰

¹⁶ Smer (2015-01-26). *Promemoria Övergripande inför Smers landstingsdialog*.

¹⁷ Smer (2018-06-05). *Landstingsdialoger. Lista till Statskontoret*.

¹⁸ Smer (2017:2). *Dödshjälp – En kunskapssammanställning*.

¹⁹ Smer (2017). *HPV-vaccination av pojkar – etiska aspekter*.

²⁰ Smer (2017). *Etisk analys av skakvåld*. Smer (2016). *Medicinska åldersbedömningar i asylprocessen – etiska aspekter*. Smer (2018). *Bilddiagnostik vid misstanke om total hjärninfarkt – etiska aspekter*.

3.5 Positiv kultur i Smer skapar engagemang

Ledamöter, sakkunniga och personal i sekretariatet uppger för oss att det finns en positiv kultur i Smer som skapar trivsel och engagemang. Att vara ledamot eller sakkunnig i Smer betraktas som ett hedersuppdrag och en möjlighet att kunna bidra till något bra. Men den ekonomiska ersättningen står inte i proportion till det nedlagda arbetet.

3.5.1 I en intern enkät ger Smer sig själva gott betyg

Under 2017 genomfördes en enkät internt inom Smer för att undersöka hur rådsmedlemmarna såg på organisationen och arbetet. Svaren är genomgående positiva, men endast 15 av 20 svarade. Enkäten understryker att ledamöter och sakkunniga anser att Smer gör ett gott arbete och att det är tillfredsställande att få bidra till detta. Samtliga som har svarat instämmer helt eller i hög grad i att sekretariatet fungerar bra, att Smers omvärldsbevakning håller hög kvalitet, att det som Smer producerar har hög kvalitet och att organisationen som helhet är effektiv.

3.5.2 Jävsituationer hanteras regelbundet

Smers sakkunniga representerar olika organisationer som kan ha egna intressen i de frågor som Smer hanterar. Det händer därför relativt ofta att en sakkunnig förklarar sig jävig i ett eller flera av de ärenden som hanteras under ett möte i rådet. Det rör bland annat remisser som kan besvaras både av Smer och den organisation som den sakkunnige representerar.

Under de tio rådsmöten som hölls mellan december 2016 och april 2018 förklarade sig minst en sakkunnig jävig vid fem möten. Vid samtliga tillfällen var det representanter från SKL och Socialstyrelsen som förklarade sig jäviga. Det gällde i regel remissvar. Om SKL och Socialstyrelsen redan har besvarat den aktuella remissen deltar inte deras representanter i beredningen av Smers svar. Jävssituationen hanteras på så sätt att den berörda personen lämnar rummet när övriga diskuterar ärendet.

3.5.3 Smers ledamöter och sakkunniga lägger ned mycket obetalt arbete

Vi nämnde i avsnitt 2.4 att Smers ledamöter och sakkunniga får 350 kronor per dag som ersättning för att de deltar vid ett möte. Det är den ersättning som anges i kommittéförordningen (1998:1474). Därutöver täcker

Smer resekostnader och eventuell förlorad arbetsinkomst. Denna möjlighet används sparsamt, för närvarande av endast en person i rådet.

Flera ledamöter och sakkunniga lägger ned en betydande arbetsinsats utöver mötestiden. Enligt Smers egen enkät anser de allra flesta att arbetsbelastningen är rimlig, även om ett par av de som svarat instämmer delvis i detta. Det som kräver tid är förberedelser inför mötena, deltagande i arbetsgrupper samt deltagande i seminarier och andra evenemang.

Inläsning och förberedelser inför mötena

Rådet har vanligen 6–7 sammanträden per år. Varje rådsmöte kräver omfattande förberedelser. Mötesprotokollen visar att rådet behandlar ett stort antal ärenden varje möte och där varje ärende kräver inläsning.²¹ Personalen i Smers sekretariat uppskattar att ett möte kräver i genomsnitt mellan tre och fyra timmars inläsning, plus tid till förankring och dialog i hemorganisationen.

Deltagande i olika typer av arbetsgrupper

Smer organiserar och utför vissa uppgifter i arbetsgrupper, till exempel rapporter och etikdagen. Vissa ledamöter och sakkunniga deltar i arbetsgrupper. Det handlar då om att vara expertstöd och bollplank till sekretariatet. Arbetet i sådana arbetsgrupper har Smer uppskattat till mellan 160 och 240 arbetstimmar under 2017.²²

Deltagande i interna och externa seminarier och evenemang

Smers egna seminarier, etikdagar och andra mindre evenemang kräver deltagande och förberedelser för rådet. Insatsen arvoderas inte. Smer uppskattar att det för ledamöterna och de sakkunniga har uppgått till mellan 250 och 500 arbetstimmar.²³

Under 2017 deltog rådet i 51 externa evenemang, det vill säga arrangerade av någon annan än Smer. Även detta tar mycket tid, uppskattningsvis mel-

²¹ Inför de senaste tre rådsmötena har ledamöter och sakkunniga ombetts att läsa 17, 18 respektive 21 dokument om sammanlagt mellan 103 och 131 sidor.

²² Smer (2018). *Rådsmedlemmars ideella arbete – en uppskattning*. Promemoria.

²³ Ibid.

lan 260 och 520 timmar. Smers ordförande är den som deltar på flest, men även flera andra ledamöter och sakkunniga deltar.

3.5.4 Ordföranden arvoderas lågt i relation till insatsen

Ordförande arvoderas med 10 000 kronor i månaden, vilket ska vara en ersättning för alla arbetsuppgifter kopplade till Smer. De som har insyn i ordförandens arbetsinsats bedömer att ersättningen inte står i proportion till insatsen. Sekretariatet uppskattar att ordförandens arbetsinsats motsvarar minst en halvtidstjänst.

3.5.5 Smers resurser är mindre än ambitionsnivån

Många av de som vi har intervjuat, både inom Smer och bedömare utifrån med insyn i verksamheten, anser att Smers både personella och ekonomiska resurserna är små i förhållande till rådets ambitionsnivå. Rådet beslutar om de frågor Smer ska ta sig an. Men det är sekretariatet som utför arbetet och därför blir arbetsbelastningen på personalen mycket hög. Sekretariatet beskriver att de har mycket övertid och tvingas till hård prioritering bland arbetsuppgifterna.

Sekretariatets storlek och begränsningar leder i sin tur till att Smer inte kan åta sig att göra allt det som andra aktörer i sektorn efterfrågar. Vår genomgång av rådets mötesprotokoll visar att Smer regelbundet avböjer frågor och förslag och väljer att inte besvara vissa remisser.

4 Förhållandet mellan Smer och andra närliggande organisationer

I detta kapitel analyserar vi hur Smers uppdrag förhåller sig till uppdragen till andra offentliga organisationer med närliggande verksamhet. Statskontoret gör sammanfattningsvis följande iakttagelser:

- Smer är en fristående aktör som hanterar medicinsk-etiska frågor på en övergripande nationell nivå. Därmed har Smer en roll som skiljer sig från andra organisationer på området.
- Smer har genom sin sammansättning en kompetens och legitimitet inom den medicinsk-etiska området som skapar tyngd i verksamheten.
- Flera organisationer har en verksamhet som angränsar till Smers verksamhet. Det finns en risk för att vissa sakfrågor överlappar varandra, men Smer hanterar detta genom att avgränsa sin egen verksamhet och samarbeta med närliggande aktörer.
- Ibland finns det överlappningar av ämnesval eller annat innehåll i de rapporter som Smer och andra organisationer publicerar. Men det finns inga tecken på att det skulle inverka negativt på Smers eller andra organisationers verksamhet.

4.1 Flera aktörer med närliggande verksamhet

Det finns ett antal organisationer eller aktörer som har en verksamhet som angränsar till eller behandlar liknande frågor som Smer. Men de överlappningar som ibland finns är inte så omfattande att de är ett problem.

4.1.1 Smer och Socialstyrelsen arbetar ibland med liknande frågor

Socialstyrelsen har ett eget råd för etiska frågor. Rådet inrättades hösten 1984 och har alltså funnits under hela den tid som Smer har bedrivit sin

verksamhet.²⁴ Socialstyrelsens råd behandlar etiska frågor om hälso- och sjukvård, socialtjänst och smittskydd. Rådets funktion har delvis förändrats över tid. Tidigare var det ett utskott för etiska frågor inom det sociala området. Då var rådet i viss utsträckning offentligt och kunde användas av externa aktörer. Nu ska rådet ge råd till Socialstyrelsens generaldirektör och internt stöd till myndighetens eget arbete. Till exempel genomför rådet etiska analyser av Socialstyrelsens allmänna råd, regeringsuppdrag och nationella screeningsprogram.²⁵

Enligt företrädare för Socialstyrelsen har Socialstyrelsen och Smer vid enstaka tillfällen arbetat med liknande eller samma frågor. Smer och Socialstyrelsen har till exempel båda gjort etiska analyser av åldersbestämning vid asylprövning på ensamkommande barn. Men både syftet och målgruppen för de två analyserna skiljde sig åt.

4.1.2 Smer samarbetar med och kompletterar SBU

Smer samarbetar på olika sätt med Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) och har en tät dialog med denna myndighet. Det nära samarbetet förklaras bland annat av att Smers ordförande även är ordförande i SBU:s vetenskapliga råd. Samarbetet har inneburit att Smer kompletterar SBU.

SBU har regeringens uppdrag att utvärdera vårdens metoder ur ett samlat medicinskt, ekonomiskt, etiskt och socialt perspektiv. SBU behandlar etiska aspekter inom de områden där myndigheten tar fram kunskapsöversikter. SBU:s utvärderingar innehåller alltid en etisk analys och i myndighetens projektgrupper ingår i allmänhet en forskare inom medicinsk etik.

SBU framhåller i en metodbok om etiska analyser att myndigheten samarbetar nära med Smer och att de kan hänvisa frågor av större tyngd eller

²⁴ Socialutskottets betänkande 1984/85:SoU4. *Om vissa medicinsk-etiska frågor*, s. 26. Socialutskottets betänkande klargjorde att Socialstyrelsens etiska råd inte kunde ha samma helhetssyn som utskottet förväntade sig av Smer.

²⁵ Socialstyrelsen (2014). *Nationella screeningsprogram – modell för bedömning, införande och uppföljning*.

av principiellt intresse dit. Det gäller särskilt frågor som är relevanta att diskutera på nationell nivå eller ur ett övergripande samhällsperspektiv. Sådana hänvisningar är inte vanliga, men Smer har vid ett par tillfällen under de senaste åren utfört etiska analyser efter förfrågan från SBU. SBU har då bedömt att myndigheten antingen inte har den etiska kompetens som krävs eller att frågan har principiell betydelse.²⁶ Smers etiska analys kompletterar i sådana fall den kunskapsöversikt som SBU sammanställer inom ett område.

4.1.3 Smer har avgränsat sin verksamhet från IVO och etikprövningsnämnderna

Smer avgör inte i enskilda patientärenden och granskar inte heller enskilda forskningsprojekt ur ett medicinsk-etiskt perspektiv. De behandlar heller inte etiska aspekter som har att göra med mikroorganismer, växter eller djur. Det innebär att Smer har avgränsat sitt arbete mot flera aktörer inom dessa områden.

Inspektionen för vård och omsorg (IVO) och landstingens patientnämnder handlägger enskilda patientärenden och skiljer sig på så sätt från Smer. De regionala etikprövningsnämnderna och Centrala etikprövningsnämnden hanterar forskningsetiska frågor, vilket Smer inte arbetar med. Smer arbetar heller inte med de frågor som Gentekniknämnden behandlar, det vill säga etiska aspekter som har att göra med mikroorganismer, växter eller djur. Vår analys visar heller inga tecken på att det i praktiken skulle finnas några överlappningar mellan Smer och dessa aktörer.

4.1.4 Vårdprofessionernas etiska råd driver främst sina medlemmars intressen

Vårdprofessionernas förbund har egna etiska råd, men vårt huvudsakliga intryck är att förbundens verksamheter och Smers verksamhet inte överlappar varandra. Professionernas förbund tar upp liknande frågor som Smer, men perspektiven är mer avgränsade och berör oftast förbundens egna professioner. Förbunden ska främst driva sina medlemmars intressen.

²⁶ Intervju med avdelningschef på SBU, maj 2018.

Svenska Läkaresällskapetets delegation för medicinsk etik arbetar till exempel för att främja intresset för och bistå med råd och yttranden i etiska frågor inom medicinområdet. Delegationen ska också vara delaktig när etiska riktlinjer tas fram. Vårdförbundets etikråd tar ställning i etiska frågor och ger vägledning. Sveriges läkarförbund har ett etik- och ansvarsråd som tar ställning i medicinsk-etiska frågor. Smer är även involverade i läkarutbildningen och är remissinstans för statliga utredningar.

Det finns kanaler mellan Smer och Vårdförbundet respektive Svenska Läkaresällskapetets delegation för medicinsk etik i och med att representanter från dessa förbund finns representerade i Smers råd. Smer kan på så sätt sprida sina publikationer till dessa förbund och undvika att deras uppgifter överlappar varandra. Enligt Sveriges läkarförbunds etiska råd finns det däremot ingen dialog mellan dem och Smer.

4.1.5 Tydlig rågång mellan Smer och de etiska råden inom landstingen och regionerna

Flera landsting och regioner har egna etiska råd. Det förekommer också att sjukhus har egna etikråd. Rågången mellan Smer och dessa etikråd är tydlig. Etikråden på landstings- och sjukhusnivå behandlar etiska frågor i den egna verksamheten. Smers tar upp frågor ur ett övergripande samhällsperspektiv, med bas i Smers breda sammansättning där de sakkunniga och ledamöterna företräder olika perspektiv.

Intresset för att arbeta med medicinsk etik i landstingen och regionerna har ökat på senare år, vilket framgår i våra intervjuer. Det finns sedan ungefär 15 år tillbaka ett löst sammansatt nätverk av personer som är intresserade av medicinsk etik i landstingen och i regionerna på sjukhus. Smer har haft en viss kontakt med det etiknätverk som finns på landstingsnivå. Smer har ofta deltagit i de årliga konferenser som etiknätverket anordnar. Smer har också stöttat landstings- och sjukhusledning i etiska frågor.

4.1.6 Prioriteringscentrum och Smer undviker överlappningar

Prioriteringscentrum är ett nationellt kunskapscentrum för prioriteringar inom vård och omsorg. Centrumet fungerar också som ett kunskapsstöd för landstingen och regionerna, kommuner, myndigheter och kliniska verksamheter gällande prioriteringar i verksamheten.

Även Smer har berört frågan om prioriteringar inom vården utifrån ett etiskt perspektiv. Men vi har inte fått kännedom om dubbelarbete mellan Smer och Prioriteringscentrum. De två organisationerna försöker snarare att undvika överlappningar genom att samarbeta med varandra. Bland annat har de haft dialoger om hur prioriteringsmodellen ska tolkas. De har också arrangerat gemensamma seminarier i Almedalen. Smer har även anlitat Prioriteringscentrum i frågan om vårdsporsring.

4.1.7 Smers rådgivande roll skiljer sig från andra forskningscenter

Det finns ytterligare ett antal akademiska institutioner som forskar om medicinsk etik, till exempel Centrum för hälso- och sjukvårdsetik (CHE) och Centrum för forsknings- och bioetik (CRB). CHE har bildats av Karolinska Institutet, Kungliga Tekniska Högskolan och Stockholms universitet. CHE:s verksamhetsområde är forskning om sjukvårdens och den biomedicinska forskningens etiska frågor. CRB är ett mångvetenskapligt centrum vid Uppsala Universitet som forskar om de etiska, filosofiska och juridiska aspekterna av biomedicinsk forskning och klinisk praxis. Deras ämnesfrågor kan överlappa det som Smer gör, till exempel när det gäller maskiners etik som både Smer och CRB arbetar med. Men syftet med Smers studier är rådgivande, medan forskningscentren fokuserar på forskningen.

4.2 Smers uppdrag är mer övergripande än andra aktörers

Vår kartläggning visar att Smer skiljer sig från andra organisationer som har en närliggande verksamhet genom att Smer inte företräder något särskilt intresse. Smer ska enligt sitt uppdrag behandla medicinsk-etiska frågor ur ett mer övergripande samhällsperspektiv. Detta har Smer och andra tolkat som att Smer ska fokusera på principiellt viktiga frågor med ett nationellt intresse. Smers roll skiljer sig därför både från till exempel de regionala etiska råden i landstingen och regionerna och från professionernas egna etiska råd. Dessa råd hanterar oftast endast en specifik fråga. Genom att Smer fokuserar på nationella frågor av principiellt intresse medför det att andra aktörer ibland vill lyfta frågor till Smer för bedömning.

4.2.1 Smers sammansättning och fristående ställning är unik och ger tyngd

Smer består av ledamöter i form av politiker och sakkunniga som företräder den etiska expertisen och berörda intressen som olika professioner och patientföreningar. Sammansättningen gör det möjligt att angripa olika frågor med ett helhetsperspektiv som andra aktörer uppges sakna.

Flera personer som är verksamma inom området uppger för oss att rådets sammansättning bidrar till att Smers uttalanden och publikationer har en bredare förankring och därmed en annan tyngd än andra etiska råd. Även Smers fristående ställning, som betonas i det formella uppdraget, bidrar till att ge tyngd och legitimitet åt produktionen.

4.2.2 Smers har en ambition att ta sig an frågor som ingen annan aktör arbetar med

Det finns en uttalad ambition hos Smer att ta sig an frågor som ingen annan aktör arbetar med. Detta återspeglas i Smers kriterier för att prioritera bland ämnen och förfrågningar.²⁷ Ett av Smers prioriteringskriterier för att ta sig an en ny fråga är att andra aktörer inte har gjort etiska analyser inom ämnet.

4.2.3 Smer har ett annat perspektiv än andra remissinstanser

De remissvar som Smer lämnar till regeringen återspeglar också att Smer har ett mer övergripande perspektiv på de medicinsk-etiska frågorna. Vår kartläggning visar att de organisationer som blev tillfrågade att vara remissorgan i samma frågor som Smer under 2017 oftast företräder ett intresse. Vilka som tillfrågas varierar beroende på ämne. Men i regel tillfrågas sjukvårdens huvudmän, de statliga myndigheterna inom vårdsektorn, brukarföreningar, professionsföreningar och fackliga organisationer. Om frågan handlar om livets början eller slut, eller andra existentiella frågor, är religiösa organisationer och Humanisterna vanligen också tillfrågade. Smer skiljer sig på så sätt från övriga remissorgan genom att rådet inte är kopplat till något enskilt särintresse.

²⁷ Smer (2018). *Strategi för 2018–2020*.

4.2.4 Smers rapporter bidrar med andra perspektiv

Smers ambition är att inte göra etiska analyser inom samma ämnesområde som andra aktörer redan har analyserat. Vi har inte sett att det finns några större problem med att rapporter från Smer skulle överlappa rapporter från andra närliggande organisationer. Ämnet dödshjälp är ett exempel på område där enbart Smer är aktiva och publicerar rapporter.²⁸

Ett annat exempel är Smers rapport 2013 om assisterad befruktning.²⁹ I rapporten strävar Smer efter att ge ett helhetsperspektiv på flera av de separata etiska frågor som förekommer inom assisterad befruktning. Flera aktörer, såsom Socialstyrelsen, SKL och SBU, har analyserat delar av de områden som Smers rapport behandlar.³⁰ Även om det regelbundet publiceras rapporter inom ämnet assisterad befruktning har Smers rapport bidragit med en helhetsbild om de etiska frågorna som inte finns i andra aktörers rapporter.

I några fall verkar ämnena i Smers rapporter överlappa ämnena i rapporter från andra organisationer. Det gäller till exempel Smers rapport från 2015 om ADHD.³¹ Smers rapport redogör för etiska aspekter kopplade till att diagnosticeringen av ADHD har ökat och att läkemedelsförskrivningen inom detta område skiljer sig mycket mellan olika landsting. Socialstyrelsen har publicerat ett stort antal rapporter om ADHD under senare tid och SBU har också vid upprepade tillfällen studerat ADHD. År 2013 kom till exempel en större rapport i serien SBU utvärderar, som redogör för kunskapsläget kring bland annat diagnostisering och läkemedelsförskrivning.³² Rapporten berör både etiska och sociala frågor. Smers rapport

²⁸ Smer (2017:2). *Dödshjälp – En kunskapssammanställning*.

²⁹ Smer (2013:1). *Assisterad befruktning – etiska aspekter*.

³⁰ Socialstyrelsen (2016). *Assisterad befruktning med donerade könsceller - Nationellt kunskapsstöd*. SKL (2012). *Assisterad befruktning – kartläggning och landstingens erbjudanden*. SBU (2012). *Minskar möjligheten för en framgångsrik IVF-behandling med stigande ålder eller ökande BMI?*

³¹ Smer (2015:2). *ADHD – etiska utmaningar*.

³² SBU (2013). *ADHD – Diagnostik och behandling, vårdens organisation och patientens delaktighet – En systematisk litteraturoversikt*.

bygger delvis vidare på SBU:s rapport, men det finns betydande överlappningar mellan dem.

4.2.5 Dialog och samarbete för att undvika överlappningar

Även om Smer har en särställning gentemot andra aktörer kan det finnas en risk för överlappningar i vissa frågor, vilket ibland också inträffar. Flera personer inom Smer uppger att de undviker dubbelarbete genom att samverka eller samarbeta med andra aktörer.

Smer stämmer av gemensamma frågor genom att representanter från myndigheter och andra organ som hanterar samma eller liknande frågor sitter med som sakkunniga i Smers råd. Smer besöker också ofta andra närliggande organisationer och bjuder in företrädare för dem till sina rådsmöten för att diskutera deras behov, gemensamma utmaningar och för att undvika överlappningar i verksamheterna. Exempel på aktörer som Smer har haft en sådan dialog med på senare år är SKL, Gentekniknämnden, Vetenskapsrådet, Folkhälsomyndigheten och olika professionsföreningar.

Många sakkunniga och ledamöter i Smer har dessutom egna kontaktnät inom området, men de är inte formaliserade. Det innebär att ledamöter och sakkunniga ofta känner till vad som händer på andra håll. Därutöver bevakar Smers sekretariat omvärlden för att bland annat undersöka vad andra aktörer gör inom det medicinsk-etiska området. Smer har alltså flera olika strategier för att undvika överlappningar med andra aktörer. Trots detta förekommer det i enstaka frågor.

5 Smers resultat och synpunkter på verksamheten

I detta kapitel analyserar vi Smers resultat och svarar på frågan om hur Smers arbete uppfattas och används av målgrupperna. Statskontoret gör sammanfattningsvis följande iakttagelser:

- Smers främsta målgrupper har högt förtroende för rådet och dess verksamhet. Målgrupperna anser att Smers sammansättning ger tyngd och legitimitet åt rådets yttranden och publikationer.
- De statliga myndigheternas behov av Smers produktion varierar. Socialstyrelsen använder Smers arbete i begränsad omfattning i sin verksamhet. Samverkan mellan Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) och Smer har däremot lett till konkreta resultat genom att Smer har kunnat komplettera SBU:s analyser.
- Regeringen behöver en fristående funktion som hanterar och fångar upp nya medicinsk-etiska frågor. Regeringskansliet är däremot inte säker på hur Smers underlag ska användas. Det beror främst på Smers oklara organisatoriska status. Smers tydligaste roll för Regeringskansliets tjänstemän är rollen som remissinstans.
- Det är svårt att följa upp Smers verksamhet på grund av att verksamheten främst innebär att ge råd. Varken regeringen eller Smer har ställt upp några mål för Smers verksamhet. Smers resultat kan därför inte analyseras i förhållande till måluppfyllelsen.
- Smer arbetar för att nå resultat genom att lyfta medicinsk-etiska frågor till samhällsdebatt främst via medierna. Detta kan i sin tur leda till att frågan fångas upp av beslutsfattare för att eventuellt leda till beslut och ny praxis i vården. Det finns flera exempel på att Smers yttranden och rapporter har bidragit till kunskapsspridning och till att stimulera samhällsdebatten.

5.1 Utmaning för Smer att följa upp sin verksamhet

Det är svårt att följa upp Smers verksamhet. Det beror främst på att verksamheten till stor del är inriktad på att ge råd och stimulera till debatt. Smer anser att det främst är debatten som sedan ska ge effekt i samhället i form av exempelvis politiska beslut och ny praxis. Några exempel på frågor där Smers resultat har fått genomslag i debatten eller i beslut är döds hjälp, assisterad befruktning och medfinansiering i vården.

5.1.1 Smer följer upp sitt resultat genom omvärldsbevakning och kontakter

Det finns ingen tydlig resultatuppföljning av Smers verksamhet. Verksamheten är av rådgivande karaktär och ska stimulera till samhällsdebatt och det är därför svårt att följa upp den på ett systematiskt sätt. De oklara förväntningarna från regeringens sida bidrar också till att det är svårt att följa upp verksamheten.

Trots utmaningarna har Smer utrymme att själva utforma verksamhetsuppföljningen på ett sätt som passar verksamheten. Men Smer har inte satt upp några egna mål eller resultatindikatorer för sitt arbete. De följer heller inte upp resultatet av sin verksamhet på något strukturerat sätt.

Smer bevakar i stället kontinuerligt det medicinsk-etiska området och fångar på så sätt upp en del av det som Smers rapporter och övriga verksamhet resulterar i. Eftersom Smers ledamöter och sakkunniga företrädar de viktigaste aktörerna i sektorn kan rådet även på så sätt följa upp en del av det som händer.

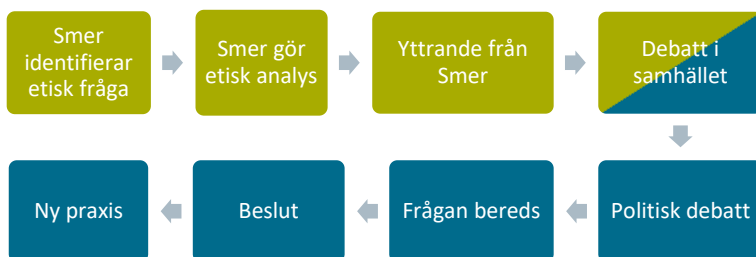
5.1.2 Smers syn på hur arbetet kan ge effekter

Det är svårt att påvisa direkta effekter av Smers verksamhet. Smers tänkta effektkedja går i regel via samhällsdebatt (figur 3). En fråga som Smer har engagerat sig i kan sedan fångas upp av det politiska systemet och eventuellt leda till politiska beslut. Företrädare för Smer framför också att Smer har ett ansvar att uppmärksamma medicinsk-etiska frågor och skapa samhällsdebatt om dem. Vad politiker och andra beslutsfattare sedan gör med Smers underlag är bortom Smers kontroll. Därmed anser Smer att det inte är deras ansvar.

Generellt bedömer Smer att effektkedjan är lång och har otydliga länkar. Det innebär att Smer inte fullt ut kan råda över om den effekt som man önskar kommer att uppnås eller inte. I vissa fall bedömer Smer att effektkedjan är mer direkt, som i remissvar eller i etiska analyser som Smer utför på uppdrag av myndigheter.

Smers verksamhet och aktiviteter kommuniceras till olika målgrupper, inte sällan direkt eller indirekt via medierna. Det kan resultera i att olika aktörer kommer med initiativ och förslag, vilket i sin tur kan leda till beslut om förändringar. Det kan också resultera i att det inte fattas några beslut om att förändra något. Det är en effekt som kan vara svår att påvisa.

Figur 3 Exempel på en tänkt effektkedja för Smers arbete

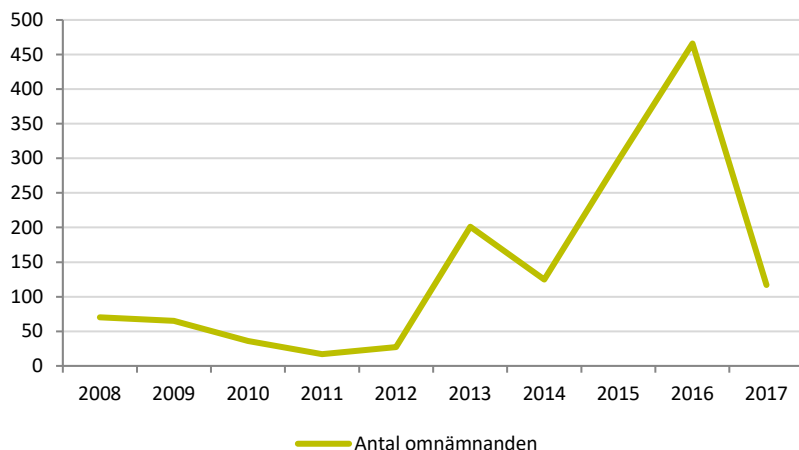


Kommentar: Statskontorets tolkning av Smers tänkta effektkedja baserat på intervjuer med och skriftligt svar från ledamöter och sakkunniga i rådet. De gröna fälten är det som Smer tar ansvar för. De blå fälten är den effekt som Smer önskar.

5.1.3 Smer syns i medierna för att stimulera till samhällsdebatt

Smer vill stimulera till samhällsdebatt genom att försöka nå ut till den intresserade allmänheten och andra målgrupper genom att synas mer i radio, tidningar och tv. Det är en medveten strategi från Smers sida, förverkligad under den nuvarande ordföranden. Smers ordförande tolkar uppdraget som att det är viktigt att stimulera debatt om etiska frågor bland allmänheten och att synlighet i medierna är ett bra instrument för detta. Antalet omnämmanden i medierna har ökat, vilket tyder på att denna strategi har gett resultat, särskilt från 2013 och framåt (figur 4). De toppar som syns i statistiken beror ofta på att en enskild fråga rönt stor uppmärksamhet, såsom frågorna om surrogatmoderskap 2013 och skakvåld 2016.

Figur 4 Omnämnannde av Smer i medierna 2008–2017

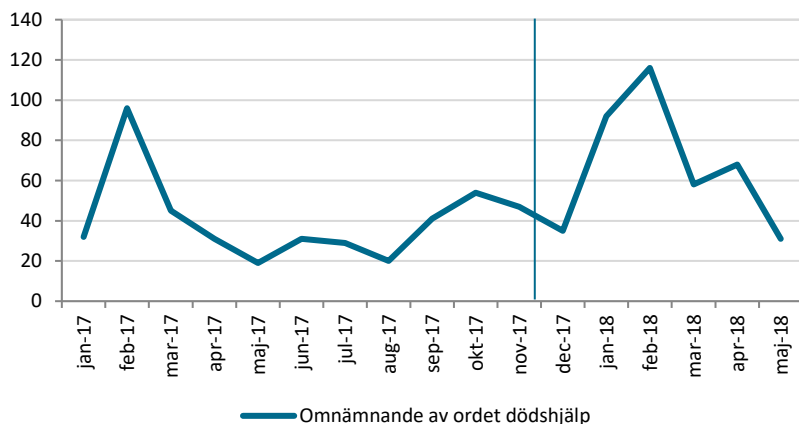


Källa: Retriever Mediearkivet 2018.

5.1.4 Smer gav avtryck i debatten om dödshjälp

Smer gav i november 2017 ut en rapport med en bred översyn av kunskapsläget om dödshjälp. Syftet med rapporten var att bidra till en mer faktabaserad debatt om dödshjälp. Vi kan inte mäta hur faktabaserad debatten var, men vi kan däremot belysa det mediala genomslaget. Smer släppte sin rapport i november 2017 och frekvensen av ordet dödshjälp ökade under ett par månader efter det med en topp i februari 2018 (figur 5). Ökningen inträffade efter att en företrädare för Smer hade debatterat resultaten av rapporten i SVT-programmet Aktuellt i början av januari 2018. Sedan publiceringen av rapporten har Smer identifierat ett hundratal inslag eller artiklar som belyser dödshjälp. Cirka sextio av dessa inslag nämner Smer.

Figur 5 Omnämnannde av ordet dödshjälp i medierna januari 2017 – maj 2018



Kommentar: Det vertikala strecket i figuren markerar när Smer publicerade rapporten om döds-hjälp.

Källa: Retriever Mediearkivet 2018

Smer verkar således ha bidragit till en debatt om dödshjälp i svenska me-dier genom denna översyn. Men vi ser att det rapporteras om dödshjälp även av andra anledningar. I februari 2017 skrevs det om ett finskt med-borgarinitiativ i svenska medier. Det förklarar att det blev en topp den må-naden (figur 5).

5.1.5 Smers arbete har påverkat lagstiftningen om assisterad befruktning

Ett annat exempel på resultat av Smers arbete är rapporten om assisterad befruktning som Smer publicerade 2013. Den bidrog till att regeringen till-satte en utredning inom området. Utredningens direktiv nämner Smers re-kommendation om att många aspekter inom assisterad befruktning måste utredas ytterligare. Direktiven redogör även för Smers syn på surrogat-moderskap.³³ Utredningens betänkande lade också stor vikt vid Smers

³³ Kommittédirektiv 2013:70. *Utökade möjligheter till behandling av ofrivillig barnlöshet.*

yttranden om assisterad befruktning.³⁴ Regeringens proposition om denna fråga refererade till Smers synpunkter som remissorgan.³⁵

Även om lagstiftaren inte har anammat alla Smers synpunkter som remissorgan i den beslutade lagändringen är det tydligt att Smer har haft inflytande över lagstiftningen i denna fråga. Smer spelade särskilt en roll i att belysa de problem som fanns tidigare, vilket bidrog till att lagstiftningen sågs över från början.

5.1.6 Smer har gett vägledning till landstingen om medfinansiering i vården

Det finns också exempel på att landstingen har fått vägledning genom Smers arbete. I våra intervjuer med personer inom Smer och avnämare nämns Smers arbete om medfinansiering i vården som ett område där Smer har uppnått resultat.³⁶

Bakgrunden är att medfinansiering för tekniska hjälpmedel som hörapparater hade tillåtits i ett par landsting.³⁷ I den rapport som Smer tog fram tog rådet tydlig ställning för att medfinansiering som huvudregel inte borde tillåtas, utifrån etiska hänsyn. Detta uppmärksammades stort i medierna, och enligt våra intervjuer även av beslutsfattare i landstingen.³⁸ En sakkunnig i rådet som vi har intervjuat uppger att orsaken till genomslaget var att rapporten kom just när frågan blev aktuell i landstingen. Våra intervjuer tyder på att Smers arbete har bidragit till att medfinansiering hittills inte har slagit igenom inom svensk sjukvård.

5.1.7 Smer ingår inte i strukturen för kunskapsstyrning

Inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten finns sedan flera år tillbaka en struktur för kunskapsstyrning. Den bygger på att alla invånare ska ha tillgång till hälso- och sjukvård och socialtjänst på lika villkor utifrån

³⁴ SOU 2016:11. *Olika vägar till föräldraskap*, s. 93.

³⁵ Proposition 2017/18:155. *Modernare regler om assisterad befruktning och föräldraskap*.

³⁶ Smer (2014:1). *Med- och egenfinansiering i vården – etiska aspekter*.

³⁷ Se till exempel riksdagsmotion 2013/14:So276.

³⁸ Sveriges Radio (2015-02-10). *Studio ett - Medfinansiering i vården*.

bästa möjliga kunskap. Det betyder till exempel att den vård som visar goda resultat i ett landsting ska erbjudas också i andra och det ska finnas system för kunskapsutbyte mellan alla relevanta nivåer.

Smer bidrar med kunskapsunderlag till de beslutsfattare som ingår i systemet för kunskapsstyrning. Men Smer är däremot inte aktivt i de formella forum för samverkan som är en del av kunskapsstyrningen. Ett exempel på ett sådant forum är rådet för styrning med kunskap, där generaldirektörerna för nio nationella myndigheter med uppdrag inom vård- och omsorgsområdet ingår.

Det finns ingen annan aktör som kontinuerligt driver de medicinsk-etiska frågorna inom ramen för kunskapsstyrningen. Det kan leda till att de medicinsk-etiska frågorna inte får tillräcklig uppmärksamhet i detta arbete. Socialstyrelsens ledning framför till oss att Smer bör få en formell roll i de fora som finns för kunskapsstyrningen i vården för att sätta fokus på de medicinsk-etiska frågorna.

5.2 Regeringen följer upp verksamheten genom kommittéberättelsen och informationsutbyte

Socialdepartementet följer upp Smers verksamhet genom kommittéberättelsen. De håller sig i övrigt uppdaterade om Smers verksamhet genom att den ansvariga handläggaren på Socialdepartementet också är en av de sakkunniga i rådet.

5.2.1 Regeringen följer upp verksamheten genom Smers årliga redogörelse

Regeringen anger inte i uppdraget till Smer hur rådet ska återrapportera sin verksamhet till regeringen. Men regeringen följer upp Smers verksamhet på samma sätt som den följer upp kommittéer, det vill säga genom att rådet redovisar sin verksamhet i form av en kommittéberättelse. Kommittéberättelsen redogör kortfattat för årets publikationer och yttranden, genomförda seminarier och andra aktiviteter. Smer sammanställer även en längre verksamhetsberättelse vid mandatperiodens slut. I denna lyfter Smer fram sina främsta arbetsinsatser och redogör för publikationer och yttranden, genomförda seminarier samt aktiviteter.

5.2.2 Två kanaler för dialog och informationsutbyte

Smers kanaler till regeringen går genom den tjänsteman på Socialdepartementet som fungerar som myndighetshandläggare för Smer. Tjänstemannen sitter också som sakkunnig i Smers råd som representant för Socialdepartementet. Tjänstemannens uppgift är inte att styra Smer, utan att bidra till informationsutbytet mellan departementet och rådet. Smers placering på Socialdepartementet underlättar enligt Smer också dialogen med både ordföranden och sekretariatet.

5.2.3 Smer måste inte rapportera till Socialdepartementet

Det förekommer att Smer överlämnar sina rapporter och andra skrivelser till regeringen i samband med att Smer arrangerar ett seminarium på Socialdepartementet. Men det finns inga formella krav på att Smer ska rapportera på detta sätt. När Smer har producerat en rapport informerar tjänstemännen på departementet den politiska ledningen, som bestämmer om Smer ska presentera rapporten vid en föredragning. Den sakkunnige i Smer som också är Smers handläggare på Socialdepartementet har också en viktig roll för om en sådan rapportering kommer till stånd eller inte.

5.2.4 Smers politiker för dialog med respektive riksdagsgrupp

Enligt de ledamöter i Smer som vi har intervjuat bidrar politikerna i Smers råd till utbyte mellan riksdagspartierna och Smer. Det sker genom att Smers uppfattningar sprids och förankras i riksdagen samtidigt som politikerna i rådet är en kanal för att föra partiernas värderingar in i Smer. Politikerna i Smers råd är därmed en informell kanal till riksdagen för information, dialog och spridning av de frågor som Smer diskuterar.

Smer har även arrangerat gemensamma seminarier med riksdagens socialutskott och samarbetat med Sällskapet riksdagsledamöter och forskare (RIFO). Det har även förekommit att utsända från Smer presenterar rapporter och andra skrifter i utskottet.

5.3 Målgrupperna anser att Smer väger tungt men användningen varierar

Vi har vänt oss till några av Smers målgrupper för att få deras syn på Smers verksamhet och resultat. Det är regeringen, riksdagen, vissa statliga myndigheter som Socialstyrelsen och SBU samt landstingen. Dessa målgrupper anser att Smer är en betydelsefull aktör och att deras yttranden och rapporter väger tungt. Samtidigt varierar behovet av det som Smer producerar.

5.3.1 Smer har ett högt förtroende bland sina målgrupper

Samtliga företrädare bland Smers olika målgrupper som vi har intervjuat uppfattar Smer som en seriös aktör. De anser att Smers yttranden väger tungt. Även rådets sammansättning av representanter från olika organisationer och myndigheter samt politiker lyfts fram som en styrka. Sammansättningen innebär att rådet får in olika relevanta perspektiv för de frågor som diskuteras. Även i propositionen om etiska bedömningar i vården lyfter regeringen fram Smers breda sammansättning och det faktum att politiker sitter i rådet som en styrka.³⁹ Smers ledamöter bär också ett förtroende från sina respektive partier.

5.3.2 Etiker bedömer att Smers produktion håller god kvalitet

Vi har intervjuat flera experter på etikfrågor som inte sitter i Smers råd men som har insyn i Smers produktion. Samtliga uppfattar att Smers produktion håller en jämn och god kvalitet.

5.3.3 Regeringen behöver ett fristående organ

Tjänstemän i Socialdepartementet uppger i samtalen med oss att regeringen behöver en fristående funktion som hanterar och fångar upp nya medicinsk-etiska frågor. Enligt tjänstemännen är det svårt för regeringen att bedöma svåra medicinsk-etiska frågor. Därför bedömer de att de behöver få stöd av ett trovärdigt organ. Departementet har heller inte kompetens att

³⁹ Regeringens proposition 2009/10:83. *Etisk bedömning av nya metoder i vården*.

bevaka nya områden som kan bli känsliga ur medicinsk-etisk synvinkel. Det behov som uppmärksammades på 1980-talet av att bevaka den medicinska utvecklingen utifrån medicinsk-etisk hänsyn kvarstår alltså.

Tjänstemän på Socialdepartementet uppger att Smer betraktas som ett trovärdigt organ. Smers breda sammansättning är en styrka, som tillåter att olika perspektiv möts och vägs mot varandra.

5.3.4 Smer är en viktig remissinstans för regeringen

Smers rådgivande funktion gentemot regeringen kommer främst till uttryck genom att regeringen använder Smer som remissinsats. Enligt de tjänstemän på Socialdepartementet som vi har intervjuat sätter departementet stort värde på detta. De anser att Smer är en tung och betydelsefull remissinstans, särskilt i Regeringskansliets beredning av svåra etiska frågor. Varje år besvarar Smer runt tio remisser. Men det händer att Smer avstår från att besvara remisser, ungefär två till tre remisser per år. Det förklarar Smer med att de inte har tillräckligt med resurser.

Vår sökning i riksdagstrycket visar att regeringen har använt Smers rapporter och remissvar som underlag i 13 propositioner mellan åren 2012 och 2018. Under samma period besvarade Smer 60 remisser och producerade 9 rapporter. Vi har noterat att det framför allt är remissvaren som har använts som underlag. Regeringen har hänvisat till endast en av Smers rapporter i en proposition, nämligen rapporten om etiska aspekter av med- och egenfinansiering i vården.⁴⁰

5.3.5 Ibland är det osäkert hur underlagen ska användas

De tjänstemän på Socialdepartementet som vi har intervjuat uppger att de ibland har svårt att veta hur departementet och regeringen ska använda Smers produkter. Det är oklart för dem om Regeringskansliet är tänkt att vara mottagare av rapporterna och skrivelserna. Det är också oklart för dem hur de ska betrakta skrivelserna från Smer, eftersom politiker sitter i rådet. Vissa tjänstemän ser Smer som en hybrid mellan riksdagens och

⁴⁰ Smer (2014:1). *Privata sjukförsäkringar inom offentligt finansierad hälso- och sjukvård: Med- och egenfinansiering i vården – etiska aspekter.*

regeringens organ. Det bidrar till att de blir osäkra på hur de ska förhålla sig till Smer.

5.3.6 Riksdagens socialutskott hänvisar ibland till Smer

Socialutskottet har använt Smers rapporter för vissa betänkanden, men framför allt som underlag för ledamöternas eller partiernas motioner. Under åren 2000–2018 omnämndes Smer i 80 motioner, det vill säga cirka fyra per år.

Det förekommer också att riksdagspolitiker hänvisar till Smer i riksdagens interpellationsdebatter. Dessa debatter har bland annat berört dödshjälp, stamcellsforskning och assisterad befruktning.

5.3.7 Vissa anser att Smer ibland är för pådrivande

Socialutskottets ordförande anser att det är viktigt att Smer är fristående från regeringen för att Smers rapporter ska vara användbara för riksdagen. Men samtidigt bedömer ordföranden att rapporternas användbarhet varierar. Precis som med andra kunskapsunderlag är det upp till partierna om de kommer till användning. Om Smers bedömningar går emot ett partis egen linje i en viss fråga kan politikerna välja att inte använda rapporten.

Rapporten om dödshjälp har till exempel uppmärksammats i socialutskottet. En synpunkt som har framförts till oss är att vissa av utskottet medlemmar i detta fall uppfattar att Smer har varit alltför politiskt drivande i denna fråga. Smer uppfattas ha försökt att flytta fram positionen i en fråga där partierna eller riksdagen redan har tagit ställning. Det innebär att Smer har uppfattats vilja överpröva politiska ställningstaganden. En annan synpunkt som framkommer i våra intervjuer är att kunskapsunderlagen som Smer tar fram inte alltid uppfattas som neutrala. Användbarheten av Smers rapporter skulle därför kunna öka om Smer mer tydligt redovisar hur de har angripit en fråga.

5.3.8 Flera myndigheter behöver medicinsk-etiska underlag

Det finns flera statliga myndigheter som hanterar frågor där det behövs ett etiskt perspektiv och där etiska frågor måste hanteras. Det innebär att Smer har en potentiell funktion att fylla. Smer har på senare år också stärkt sin kontakt och sitt utbyte med några statliga myndigheter. Av

Smers strategi för 2018–2020 framgår till exempel att Smer i mån av resurser ska samarbeta med Socialstyrelsen, SBU och Folkhälsomyndigheten i frågor som innebär särskilt svåra etiska ställningstaganden.

Vi har främst studerat Socialstyrelsens och SBU:s behov av medicinsk-etiska underlag och hur Smer bidrar till att möta detta behov. Dessutom har Smer under de senaste åren även utfört ett par analyser på uppdrag av Folkhälsomyndigheten, men som vi inte har tagit hänsyn till i vår granskning.

5.3.9 Socialstyrelsen har begränsad användning av Smers arbete

Socialstyrelsens ledning anser att Smer arbetar med frågor som är principiellt intressanta och att rådet fyller en viktig funktion, bland annat genom sin omvärldsbevakning. Men Socialstyrelsen bedömer att de för egen del har begränsad användning av Smers arbete. Smers underlag är inte så relevanta för Socialstyrelsens verksamhet av två skäl. För det första har Socialstyrelsen ett eget etiskt råd som myndigheten använder för etiska diskussioner som rör myndighetens egna ärenden. För det andra arbetar inte Smer med verksamhetsnära frågor och ibland har de inte heller publicerat sina analyser när Socialstyrelsen skulle ha behövt dem. Ett exempel är frågan om medicinska åldersbestämningar av barn, då Socialstyrelsen utförde egna etiska analyser innan Smer hade publicerat sitt arbete.

Ibland krävs det mer tid för analys än vad Socialstyrelsens etiska råd kan bistå med, och då konsulterar Socialstyrelsen andra etiker. Socialstyrelsen anlitar alltså antingen det egna rådet, eller kontrakterade etiker för etiska analyser. Därför har Socialstyrelsen på senare år inte konsulterat Smer i någon större utsträckning. Socialstyrelsen har däremot haft som rutin att i enstaka frågor använda Smer som remissorgan eller för att kontrollera kvaliteten i de etiska analyser som har utförts i myndigheten eller av kontrakterade etiker.⁴¹ Socialstyrelsen är också skyldiga att samråda med Smer innan myndigheten beslutar om föreskrifter om genetiska undersök-

⁴¹ Socialstyrelsen (2017). *Nationella screeningrådet, minnesanteckningar från mötet 30 mars 2017*.

ningar inom hälso- och sjukvården och om fosterdiagnostik och preimplantatorisk genetisk diagnostik.⁴²

5.3.10 Smers samverkan med SBU ger resultat

Smer har i dag en tät dialog med SBU och har vid ett par tillfällen under de senaste åren utfört etiska analyser på uppdrag av myndigheten. Smer får sådana uppdrag när SBU anser att de inte har den etiska kompetens som krävs i frågor som kan ha principiell betydelse.⁴³ Smers etiska analys kompletterar då den kunskapsöversikt som SBU sammanställer inom ett område. SBU kontrakterade till exempel Smer under 2017 för att analysera de etiska aspekterna av olika bilddiagnostiska metoder för att bekräfta total hjärninfarkt. Både Smer och SBU ansåg att detta var en intressant fråga för Smer och Smer utsåg då en av sina sakkunniga för att utföra och fakturera den etiska analysen och Smer fick ta del av och möjlighet att påverka slutsatserna.

Företrädare för SBU lyfter fram att Smers sammansättning och demokratiska förankring ger dem en tyngd som andra aktörer saknar. Det gör att Smer ger ett mervärde.

5.3.11 Landstingen behöver men efterfrågar inte Smer

År 2009 beslutade riksdagen att etiska bedömningar av nya metoder i vården ska vara obligatoriska.⁴⁴ Riksdagen betonade att Smer har det nationella ansvaret för innehållet i de etiska bedömningarna och för vägledning i etiska frågor gentemot landstingen.⁴⁵ Men Smer fick inte något formellt uppdrag eller mer resurser i samband med lagändringen.

⁴² Förordning (2006:358) om genetisk integritet m.m. Sådant samråd har skett inför Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om fosterdiagnostik och preimplantatorisk genetisk diagnostik från 2012. SOSFS 2012:20.

⁴³ Intervju med avdelningschef på SBU, maj 2018.

⁴⁴ Innan en ny diagnos- eller behandlingsmetod som kan ha betydelse för människovärde och integritet börjar tillämpas ska vårdgivaren se till att metoden har bedömts från individ- och samhällsetiska aspekter.

⁴⁵ Sociallärskottets betänkande 2009/10:SoU8. *Etisk bedömning av nya metoder i vården*.

Senare utredningar har visat att lagändringen inte har fått någon effekt. Landstingen har inte frågat efter stöd från Smer.⁴⁶ Smer har heller inte haft resurser att vara proaktiva gentemot landstingen i etiska bedömningar. Men landstingen behöver den etiska kompetensen för att de ska kunna uppfylla lagens krav.

Smers landstingsdialoger (se avsnitt 3.4.9) kom till som ett svar på det svaga genomslaget av lagändringen från 2009 om etiska bedömningar. De frågor som diskuteras under dialogerna är av övergripande karaktär och snarast en del av Smers omvärldsbevakning.

Smer finns tillhanda i mån av resurser och tid för de landsting som vill diskutera principiellt viktiga frågor. I till exempel Västra Götalandsregionen har landstingsledningen vänt sig till Smer. Företrädare för regionen nämner till exempel behandling som ligger i gränslandet mellan forskning och det kliniska samt livmodertransplantation som frågor där de har lutat sig på Smers bedömningar.⁴⁷

5.3.12 Smer och landstingens gemensamma organ har inte nått samsyn

Rådet för nya terapier (NT-rådet) är landstingens gemensamma organ för rekommendationer om nya läkemedelsterapier. NT-rådet bedömer nya terapier bland annat utifrån tolkningar av den etiska plattformen för prioriteringar inom hälso- och sjukvården. Plattformen tar upp de tre etiska principerna människovärdesprincipen, behovs-solidaritetsprincipen och kostnadseffektivitetsprincipen. Dessa principer styr prioriteringarna inom hälso- och sjukvården. Smer verkade för att plattformen kom till på 1990-talet och använder den i sitt arbete.

De företrädare för NT-rådet som vi har intervjuat anser att Smer bör vara mer konstruktiva i sjukvårdens prioriteringsfrågor. Enligt två medlemmar i NT-rådet är det svårt att samtala och samarbeta med Smer, eftersom de

⁴⁶ Socialutskottet (2013). *Etisk bedömning av nya metoder i vården – en uppföljning av landstingens och statens insatser* och Socialstyrelsen (2015). *Etisk bedömning av nya metoder i hälso- och sjukvården – Uppföljning av ny bestämelse i HSL*.

⁴⁷ Intervju etisk rådgivare i Västra Götalandsregionen, maj 2018.

deklarerar sina ställningstaganden och lyfter problem i debattartiklar snarare än att bidra till att lösa dem. Det visar att Smers strategi att lyfta frågor till samhällsdebatt inte alltid uppskattas av andra aktörer.

6 Alternativa organisationsformer för Smer

I detta kapitel analyserar vi Smers nuvarande organisationsform och alternativa sätt att organisera rådets verksamhet. Statskontoret gör sammanfattningsvis följande iakttagelser:

- Smers oklara organisationsform gör att regeringen är osäkra på hur de kan styra och följa upp Smers verksamhet. Det leder till att Smer får otydliga styrsignaler, bland annat i form av politiska uttalanden som inte åtföljs av formella uppdrag.
- Det finns tre alternativ för hur regeringen kan organisera Smers verksamhet som kan lösa de problem som Smers nuvarande organisationsform för med sig: varaktig kommitté, egen myndighet eller beslutsorgan i en annan myndighet.
- Kommittéformen är det mest lämpliga alternativet eftersom det innebär att Smers organisatoriska status förtydligas utan att verksamheten påverkas i någon större utsträckning. Omställningskostnaderna blir därmed lägre jämfört med de övriga alternativen, samtidigt som de delar av Smers verksamhet som fungerar väl kan bevaras.

6.1 Organisationsformen påverkar hur regeringen styr verksamheten

Smer är varken en förvaltningsmyndighet, en arbetsgrupp i Socialdepartementet eller en traditionell utredningskommitté (se även avsnitt 2.3). Oklarheterna om vad Smer är för typ av organisation medför att regering- och Socialdepartementet är osäkra på hur de kan styra och följa upp Smers verksamhet. Vi bedömer att oklarheterna inte direkt har påverkat Smers förmåga att utföra sitt uppdrag. Smer har i de flesta fall kunnat hantera de frågor och oklarheter som har uppstått.

6.1.1 Svårt för regeringen att veta hur de kan styra Smer

Tjänstemän i Socialdepartementet uppger för oss att de uppfattar Smer som både regeringens och riksdagens organ. Denna hybridform gör det svårt för regeringen och departementet att veta hur de ska styra verksamheten. Socialdepartementet ser det inte som sin uppgift att till exempel ge Smer inspel om vilka etiska utmaningar och problemområden som de bör ta sig an. Departementet saknar också lämplig kompetens för att kunna ge sådana inspel. Det är också oklart vad regeringen kan kräva av Smer som remissinstans. Myndigheter under regeringen är skyldiga att svara på remisser när regeringen ber om det, men när det gäller Smer är Socialdepartementet osäkra på om Smer omfattas av en sådan skyldighet.

Lagändringen från 2010 om etiska bedömningar av nya metoder inom hälso- och sjukvården är ett konkret exempel på att departementet inte vet hur politiska styrsignaler ska omvandlas till formell styrning av Smer. I propositionen uttalar regeringen att Smer aktivt bör delta i arbetet med etiska bedömningar av nya metoder och Smer därför bör utvidga sitt samarbete med landstingen och relevanta statliga myndigheter. Men det politiska uttalandet ledde inte till att regeringen förändrade Smers uppdrag. Smer har däremot tolkat regeringens uttalande som att uppdraget har förändrats, men Smer har ändå inte fått den roll som regeringen önskade sig. Detta eftersom regeringen inte har skjutit till medel till Smer för uppgiften och för att lagändringen inte har fått genomslag (se 5.3.11).

6.1.2 Andra problem kan uppstå för Smer och Regeringskansliet

Smers placering på Socialdepartementet i Regeringskansliet gör att rådet kan uppfattas som en del av Regeringskansliet eller som en beredningsresurs till regeringen. Vissa av de externa aktörer som vi har intervjuat tolkar felaktigt att Smers uttalanden också är regeringens officiella hållning. Det finns alltså en risk för att Smer inte uppfattas som att de arbetar självständigt i förhållande till regeringen.

Oklarheterna om organisationsformen har också inneburit att Socialdepartementets tjänstemän inte vet vilka administrativa regler som gäller för Smer. Det gäller om eller i vilken utsträckning som Smer omfattas av samma regler som Regeringskansliet, till exempel i fråga om sekretess, lokaler och personal.

6.2 Andra möjliga organisationsformer

Smers förutsättningar att producera det som regeringen, riksdagen och övriga intressenter förväntar sig påverkas bland annat av organisationsformen, hur uppdraget är utformat och hur regeringen väljer att styra verksamheten. Dessa förutsättningar är tätt sammanbundna. Om regeringen vill förändra eller förtydliga organisationsformen kommer det att innebära att regeringen även behöver se över uppdraget för att det ska passa organisationsformen.

6.2.1 Tre alternativ för Smers organisation

Valet av organisationsform för en verksamhet bör utgå från verksamhetens syfte, inriktning och omfattning. Vi bedömer att det finns tre alternativ för hur regeringen kan organisera Smers verksamhet: varaktig kommitté, egen myndighet eller beslutsorgan i en annan myndighet.

För att analysera hur väl dessa organisationsformer skulle kunna passa Smer resonerar vi i avsnitt 6.2.2–6.2.4 utifrån tre aspekter:

- **Fristående.** Regeringen, riksdagen, Smer och övriga intressenter har uttryckt att det är viktigt att Smer arbetar fristående från regeringen. Ett sådant krav innebär att Smer självständigt ska kunna välja vilka studier de vill göra och att de själva ansvarar för sina slutsatser och ställningstaganden.
- **Tydlighet.** Organisationsformen bör innebära att det bland annat är tydligt hur regeringen kan styra organisationen, vilket uppdrag och mandat organisationen har samt vilka administrativa krav som kan ställas på den. Organisationens bör också kunna uppfylla krav på insyn.
- **Kostnadseffektivitet.** Verksamheten bör vara kostnadseffektiv. Alla eventuella kostnadsökningar som en förändrad organisationsform skulle innebära behöver vara väl motiverade.

6.2.2 Smer som en varaktig kommitté

En varaktig, eller permanent, kommitté är den organisationsform för Smer som ligger närmast den nuvarande organiseringen. En kommitté har något tydligare ramar för verksamheten än vad Smer har i dag. Kommittéerna styrs med kommittédirektiv som beslutas av regeringen. Direktiven regle-

rar uppdraget till kommittén och tidpunkten för när den ska rapportera sin utredning och sina förslag. Regeringen kan förändra uppdraget om det behövs genom att besluta om tilläggsdirektiv.

Friståendet skulle troligen inte förändras av att vara kommitté

Kommittéformen är konstruerad för att under en begränsad tid ta fram relevant kunskaps- och beslutsunderlag. Men vissa kommittéer bedriver en löpande verksamhet. Exempel på detta är Expertgruppen för studier i offentlig ekonomi (ESO), Expertgruppen för biståndsanalys (EBA) och Delegationen för migrationsstudier (Delmi). Dessa tre kommittéer är fristående i förhållande till regeringen. De har stor möjlighet att själva välja vilka frågor de ska studera och de svarar självständigt för sina slutsatser och ställningstaganden. Deras mandat liknar alltså det mandat som Smer har i dag.

Kommittéerna är en del av Regeringskansliets organisation. Men de är placerade i särskilda kommittélokaler och arbetar därför fysiskt avskilt från regeringen och det ansvariga departementet. Rutinerna för utnämningen av ledamöter i Smer skiljer sig heller inte nämnvärt från utnämningen av parlamentariker i en kommitté. Regeringen ökar distansen till Smer genom att låta riksdagspartierna nominera ledamöterna.

Tydligheten kan bli bättre om direktivet förändras

Kommittéformen och reglerna runt den är inte anpassade för kommittéer med en varaktig verksamhet. Kommittéförordningen är utformad för kommittéer med tidsbegränsade uppdrag som avrapporterar sina utredningar och förslag i betänkanden. Kommittéformen skulle därför inte lösa alla otydligheter för Smer, bland annat om vem eller vilka som ska betraktas som mottagare av det som rådet producerar, redovisnings- och återrapporteringsformer samt administrativa krav. Därför kan regeringen behöva tydliggöra förutsättningar och kraven i direktiven till Smer om rådet skulle bli en varaktig kommitté. Statskontoret har tidigare belyst en del konsek-

venser för verksamheten och regeringens styrning när kommittéer får ett varaktigt uppdrag.⁴⁸

Kommittéer omfattas av färre administrativa krav än myndigheter, bland annat när det gäller återrapportering och finansiell redovisning. Det kan medföra att insynen i verksamheten blir något sämre. Men insynen kan bli god om Smer även fortsättningsvis är öppna och transparenta samt tillgängliga via sin webbplats och andra kanaler.

Kostnadseffektiviteten skulle fortsätta att vara god

Smer utför mycket med förhållandevis små resurser (se även kapitel 3). Det tyder på att den nuvarande organisationsformen är kostnadseffektiv. Kommittéformen är också kostnadseffektiv. Den kräver ingen större administrativ överbyggnad i och med att kommittén kan använda både Regeringskansliets kommittéservice och det ansvariga departementet som stöd när det gäller exempelvis lokaler, it och personalfrågor.

6.2.3 Smer som en egen myndighet

Smer skulle också kunna ombildas till en myndighet. Vi går här inte in på ledningsform, men alternativen är då enrådgighetsmyndighet, nämndmyndighet eller styrelsemyndighet.

Fristående stärks av egen organisation

Myndigheter har en fristående ställning och långtgående befogenheter att besluta om hur de ska lösa sina uppgifter. Därför har regeringen uttalat att myndighetsformen bör vara huvudalternativet för statliga verksamheter. Som myndighet skulle Smer fortsätta att självständigt kunna fatta beslut i medicinsk-etiska frågor och även ha en tydlig identitet. Men i praktiken är det inte några avgörande skillnader mellan en myndighet och kommitté när det gäller hur fristående organisationen är.

Tydligheten stärks av att vara egen myndighet

Myndigheter är tänkta att bedriva permanent verksamhet. Att bilda en myndighet skulle ge en signal om att Smers verksamhet är permanent och

⁴⁸ Statskontoret (2018:16). *Översyn av Expertgruppen för biståndsanalys*. Statskontoret (2012:27). *Vad gör Regelrådet? Arbetsprocesser, roller och organisation för enklare regler*.

Smer skulle få en tydlig organisatorisk status. Organisationsformen skulle också ge tydliga ramar för hur regeringen ska styra, följa upp och ha dialog med Smer. På så sätt skulle det också underlätta för regeringen att tydliggöra sina förväntningar på Smer.

Kostnadseffektiviteten skulle försämras

Om regeringen skulle göra Smer till egen myndighet ökar kostnaderna för verksamheten med stor sannolikhet. Med myndighetsformen följer fler administrativa krav och därmed mer administration. Den medför också ansvar och kostnader för bland annat egna lokaler. Detta innebär att Smer skulle behöva använda mer av sina resurser till annat än till kärnverksamheten. En ombildning av Smer till myndighet skulle sannolikt också försämra Smers produktivitet under en övergångsperiod.

6.2.4 Smer som ett särskilt beslutsorgan i en värdmyndighet

De frågor som Smer hanterar skulle kunna knytas till eller övertas av en myndighet. De medicinsk-etiska frågorna skulle kunna hanteras i ett särskilt beslutsorgan i en befintlig myndighet med närliggande verksamhet, till exempel Socialstyrelsen, Statens beredning för medicinsk och social utvärdering eller Vårdanalys.

Friståendet kan garanteras med extra reglering

Som ett särskilt beslutsorgan i en myndighet skulle Smer kunna behålla sin fristående ställning och självständighet. Men det kräver att regeringen reglerar detta på något lämpligt sätt och garanterar beslutsorganet tillräckliga ekonomiska resurser. Annars finns det en risk för att värdmyndigheten påverkar inriktningen på verksamheten och ställningstagandena i de medicinsk-etiska frågorna eller prioriterar ned verksamheten i förhållande till sin egen kärnverksamhet. Detta skulle i värsta fall kunna påverka förtroendet för Smers verksamhet.

Tydligheten riskeras

Om Smers verksamhet inordnas i en befintlig myndighet finns det en risk att verksamheten blir mer anonym och får lägre status. Regeringens styrning av Smers verksamhet skulle då behöva gå via myndighet. Detsamma skulle gälla för rådets återrapportering till regeringen.

Kostnadseffektiviteten troligen opåverkad

Det är svårt att bedöma hur kostnaderna för Smers verksamhet skulle påverkas om rådet inordnades i myndighet. Sannolikt skulle de inte påverkas nämnvärt om Smers administration kan samordnas med myndighetens övriga administration. Men förändringen till att bli ett beslutsorgan i en myndighet är sannolikt större än att till att bli en kommitté, vilket medför en risk för att Smers produktivitet skulle försämrans under en övergångsperiod.

6.2.5 Sammanvägd analys av en förändrad organisationsform

Organisationsformerna har olika för- och nackdelar utifrån de tre aspekterna fristående, tydlighet och kostnadseffektivitet. Här väger vi samman dessa aspekter.

Ett fristående Smer stärker rådets legitimitet

Smers frågor gynnas av att hanteras av ett separat organ, vilket också stärker legitimiteten för rådets ställningstaganden. En egen myndighet eller en kommitté är därmed att föredra. Vi bedömer att Smer inte skulle få en starkare fristående ställning som egen myndighet än som kommitté. Regeringen kan när som helst förändra uppdraget till en statlig organisation och även lägga ned både kommittéer och myndigheter med kort varsel. Om Smers frågor skulle tas över av en annan myndighet skulle de medicinsketiska frågorna vara beroende av denna myndighet och hur myndighetens ledning hanterar dem.

Tydligheten skulle stärkas av att vara en myndighet

Att göra Smer till en egen myndighet är det alternativ som bäst skulle främja tydligheten. Myndighetsformen är huvudalternativet för varaktiga statliga åtaganden. Formen ger tydliga strukturer för styrning, transparens och administration. Myndighetens uppdrag anges i dess instruktion och kompletteras med regleringsbrevet. Kommittéformen och reglerna runt den är anpassade för tillfälliga analyserande verksamheter. Därför finns det en viss osäkerhet om vad som gäller för kommittéer med varaktiga uppdrag.

Kommitté är det mest kostnadseffektiva

Att förtydliga Smers organisatoriska status som kommitté skulle inte kräva några större förändringar jämfört med hur Smer organiseras i dag. Det är därmed det mest kostnadseffektiva alternativet av de tre som vi har analyserat.

En förändring av organisationsformen kommer att innebära en omställning för verksamheten. Omställningen kommer att bli större eller mindre beroende på vilken organisationsform som väljs. Därför behöver regeringen väga de eventuella vinsterna med en omorganisering mot de förväntade omställningskostnaderna.

Smer har hittat arbetsformer som fungerar väl och de producerar relativt mycket i förhållande till sina resurser. Vi bedömer därför att verksamheten är kostnadseffektiv. Smer har ett brett nätverk och har också byggt upp ett förtroende hos beslutsfattare och andra målgrupper. Det finns en risk att detta skulle gå förlorat om Smers verksamhet inordnades i en befintlig myndighet. Risken för sådana förluster är inte lika stor om Smer skulle bli en egen myndighet. Däremot innebär det ökade kostnader att bilda en ny myndighet, både i form av direkta omställningskostnader och andra kostnader som är svårare att uppskatta. Det gäller exempelvis kostnader för personalomsättning eller att styrning och rutiner behöver förändras.

7 Slutsatser och rekommendationer

I detta kapitel redovisar vi våra slutsatser och rekommendationer. Kapitlet bygger på våra iakttagelser i de tidigare kapitlen i denna rapport.

7.1 Smer fullgör sitt uppdrag

Statskontoret bedömer att Smer fullgör sitt uppdrag genom att de utför alla de uppgifter som regeringen anger i regeringsbeslutet från 1985. Målgrupperna har högt förtroende för Smer och anser att publikationerna håller god kvalitet. Målgrupperna uppfattar att Smer bidrar med ett mervärde i förhållande till andra aktörer genom att rådet har ett övergripande perspektiv på de medicinsk-etiska frågorna. Smers sammansättning med både politiker och sakkunniga uppfattas ge tyngd åt verksamheten. Statskontoret bedömer också att Smer arbetar på ett kostnadseffektivt sätt med ett litet sekretariat samt flera ledamöter och sakkunniga som lägger ned en betydande arbetsinsats i förhållande till den arvoderade tiden.

Även om Smer fullgör sitt uppdrag bedömer Statskontoret att verksamheten skulle kunna fungera ännu mer effektivt om Smers uppdrag och organisation blir tydligare och antalet målgrupper färre. Vi lämnar därför förslag på hur regeringen skulle kunna utveckla Smers verksamhet i den riktningen.

7.1.1 Smers verksamhet är i linje med uppdraget

Statskontoret bedömer att Smers verksamhet ligger i linje med uppdraget. Smer uppfyller genom sin organisatoriska sammansättning och verksamhet sin roll som organ för informations- och åsiktsutbyte för medicinsk-etiska frågor. Smer samlar in och väger faktamaterial samt sprider kunskap om de medicinsk-etiska frågorna. Detta sker genom att producera rapporter, besvara remisser, anordna och medverka i seminarier och på konferenser samt medverka i medier.

Smer ger förutsättningar för medicinsk-etisk debatt genom att väga fakta och värdeargument mot varandra i olika skrifter. Smer sprider sedan sina

slutsatser och ställningstaganden i medierna, vilket bidrar till att stimulera samhällsdebatten. Smer föreslår även utredningar, vilket är en uppgift som också bidrar till att fullgöra uppdraget.

Rollen av förmedlande instans mellan vetenskapen, folkopinionen och de politiskt ansvariga uppfylls på två sätt. För det första uppfyller Smer målet genom sin sammansättning och för det andra genom att rådet arrangerar seminarier och konferenser i medicinsk-etiska frågor.

7.1.2 Smer har högt förtroende bland målgrupperna

Smers målgrupper har högt förtroende för Smer. De anser att Smer har hög kompetens för att analysera och bedöma nya medicinsk-etiska frågor och att publikationerna håller god kvalitet. Sammansättningen med politiker och sakkunniga bidrar till att Smers uttalanden och publikationer är brett förankrade och därmed får en annan tyngd än uttalanden och publikationer från andra etiska råd. Regeringen anser också att Smer fyller ett behov som en fristående funktion som hanterar och fångar upp nya medicinsk-etiska frågor.

7.1.3 Smer ger mervärde i förhållande till andra organisationer

Det finns flera andra organisationer utöver Smer som utför verksamhet som berör medicinsk etik, även om området sällan är kärnverksamheten i dessa organisationer. Eftersom Smer tangerar andra aktörers verksamhet finns det en risk för överlappningar och dubbelarbete. Smer undviker detta genom omvärldsbevakning och dialog. Dialogen underlättas av att flera organisationer med närliggande verksamhet finns representerade i rådet eller bjuds in till rådet för diskussion. Smer samarbetar också med aktörer som hanterar liknande frågor.

I enstaka fall överlappar Smers ämnesval andra organisationers. Men Smer har en unik ställning inom området som medför att Smers produktion på det stora hela tillför ett mervärde. Smer hanterar principiellt viktiga frågor på en övergripande nationell nivå. Eftersom politikerna och de sakkunniga i rådet representerar olika perspektiv kan Smer belysa de medicinsk-etiska frågorna med ett helhetsperspektiv som andra aktörer inte kan bidra med lika enkelt.

7.1.4 Smer gör mycket i förhållande till sina resurser

Smer är en liten organisation med små resurser. Trots det fullgör Smer alla sina uppgifter. Det tyder på att verksamheten är kostnadseffektiv.

Statskontorets analys visar att det råder en positiv kultur inom Smer som stimulerar engagemanget bland ledamöterna och de sakkunniga. Engagemanget bidrar till att vissa ledamöter, sakkunniga och Smers ordförande utför mycket arbete ideellt. Engagemanget medför även att ambitionsnivån blir hög och därmed också arbetsbelastningen på sekretariatet.

7.2 Smers verksamhet kan bli mer effektiv

Även om Smer fullgör sitt uppdrag bedömer Statskontoret att verksamheten kan bli mer effektiv. Spännvidden i Smers uppgifter är för stor och Smers genomslag skulle sannolikt bli starkare om rådet arbetade mer riktat med ett mindre antal uppgifter och målgrupper. Regeringen behöver också förtydliga Smers organisationsform.

7.2.1 Smer har för många uppgifter i relation till resurserna

Statskontoret bedömer att Smers uppdrag behöver avgränsas och förtydligas för att skapa förutsättningar för en mer effektiv verksamhet. Uppdraget specificerar varken Smers målgrupper eller uppgifter. Smer får heller inte någon tydlig vägledning av uppdraget om vilken inriktning verksamheten ska ha. Det innebär att Smer har stor frihet att arbeta med många typer av uppgifter mot flera olika målgrupper.

Smer utför även andra uppgifter som inte anges i uppdraget, till exempel för rådet dialog med landstingen och regionerna. Smer utför också etiska analyser på uppdrag av myndigheter. Det finns också exempel på att Smer går utanför uppdraget och publicerar rapporter som behandlar andra etiska aspekter än de rent medicinska, till exempel rapporter om vårdens organisering och om äldreomsorg. Utifrån de resurser som Smer har innebär det stora antalet uppgifter att varje insats blir begränsad.

7.2.2 Smers många målgrupper gör att användbarheten blir lägre

Smers verksamhet riktar sig till många målgrupper, bland andra riksdagen och regeringen, allmänheten, vårdens huvudmän och dess professioner samt myndigheter inom vårdsektorn. Vår analys visar att användbarheten för enskilda målgrupper ofta är låg, trots att målgrupperna anser att Smers publikationer håller god kvalitet och att det finns exempel på att Smers rapporter har kunnat påverka utvecklingen i vissa frågor. Målgrupperna uppfattar inte att rapporterna är avsedda för dem, vilket medför att de inte vet hur de ska använda dem. Statskontoret har bland annat noterat att regeringen inte använder Smers rapporter i någon högre utsträckning.

7.2.3 Den interna styrningen är inte tillräcklig för att avgränsa Smers verksamhet

Statskontoret bedömer att Smers interna styrning inte har varit tillräckligt strategisk för att avgränsa verksamheten. Smer har tagit fram en strategi som pekar ut verksamhetens inriktning för tre år i taget. Även prioriteringskriterierna bidrar till att avgränsa vilka frågor Smer ska arbeta med. Trots Smers styrdokument är verksamheten uppdelad på allt för många uppgifter och målgrupper i förhållande till rådets resurser.

7.2.4 Dialogen med regeringen behöver stärkas

Statskontoret bedömer att Smers dialog med regeringen behöver stärkas. Smer är varken en förvaltningsmyndighet, en arbetsgrupp i Socialdepartementet eller en traditionell utredningskommitté. Oklarheterna om vad Smer är för typ av organisation medför att regeringen och Socialdepartementet är osäkra på hur de kan styra och följa upp Smers verksamhet. Vår analys visar att Smer uppfattar att förväntningarna från regeringen är otydliga. Den dialog som finns mellan Smer och regeringen har därmed inte varit tillräcklig för att tydliggöra förväntningarna.

7.3 En varaktig kommitté med nytt direktiv

Statskontoret bedömer att flera av de faktorer som hindrar en effektiv verksamhet skulle kunna åtgärdas om Smers organisationsform och uppdrag blir tydligare. Statskontoret anser att kommittéformen bör vara

förstahandsvalet för Smers framtida organisation (se kapitel 6). Det innebär att Smers verksamhet framöver ska styras av ett kommittédirektiv.

För att lösa de utmaningar som organisationsformen medför krävs det att regeringen förtydligar uppdraget i direktivet. I de följande avsnitten redogör vi för vad direktivet bör innehålla.

7.3.1 Renodling av Smers roll

Smers roll bör primärt bestå i att vara rådgivande till regeringen och riksdagen. Statskontorets analys visar att rollen som omvärldsbevakare är viktig och uppskattad. Den snabba medicinska och tekniska utvecklingen är även i fortsättningen ett viktigt argument för ett sådant organ. Men regeringen behöver också stärka rådets användbarhet genom att sätta upp ramar och ange inriktningen på verksamheten, vilka målgrupperna bör vara och hur Smer ska rapportera. På detta sätt kan regeringen sannolikt bidra till en ökad samsyn i Smer om verksamhetens inriktning. För att ytterligare öka möjligheterna till samsyn och uppföljning kan regeringen överväga att ange mål för det medicinsk-etiska området.

7.3.2 Möjlighet för Smer att kunna välja frågor

Smer bör även fortsättningsvis ha möjlighet att inom ett avgränsat område välja vilka frågor som de ska behandla. Utifrån Smers roll att bevaka utvecklingen inom det medicinsk-etiska området roll lämpar det sig väl att Smer har möjlighet att initiera egna analyser. Smers omvärldsbevakning och medicinsk-etiska kompetens innebär att Smer ofta har bättre förmåga att identifiera nya frågor än vad andra aktörer har, inklusive regeringen. Det är även viktigt för Smers legitimitet att Smer uppfattas som fristående, vilket främjas av att Smer kan initiera egna studier och projekt. Men det är samtidigt viktigt att det finns en god dialog mellan Smer och regeringen så att rådet kan fänga upp regeringens behov av analyser.

Det nuvarande uppdraget anger att Smer ska behandla frågor om medicinsk etik. Men uppdraget definierar inte närmare vad begreppet innebär och det råder olika uppfattningar inom Smer om vilka områden som ingår. Vi bedömer därför att begreppet behöver definieras i direktivet.

7.3.3 Avgränsning av Smers målgrupper och uppgifter

Smer har för många uppgifter och målgrupper i förhållande till sina resurser. Detta leder till att Smer inte kan lägga tillräckligt med resurser på alla arbetsuppgifter. För att Smers arbete ska bli mer strategiskt och användbart för målgrupperna bör direktivet förtydliga och avgränsa vilka målgrupper och uppgifter som Smer ska ha. Smer bör då rikta sin verksamhet mot tydligt identifierade mottagare. Detta gäller framför allt Smers rapporter, som kan bli mer användbara.

Smers roll som rådgivande organ gentemot regeringen och riksdagen omfattar att producera underlag för beslutsfattare. Dessa underlag kan bestå av rapporter, förslag till utredningar och remissvar. Omvärldsbevakning är en viktig förutsättning för Smers rådgivande roll. Statskontoret anser att regeringen i direktivet kan ange att omvärldsbevakning är en av Smers primära uppgifter. Smer skulle då kunna sammanställa resultatet av omvärldsbevakningen i regelbundna rapporter som distribueras till utsedda målgrupper.

7.3.4 Klargörande av vilket stöd Smer bör ge myndigheter och landstingen

Statskontoret bedömer att Smer inte har resurser att producera analyser på beställning av andra aktörer än regeringen. Smer har inte resurser att möta myndigheternas eller landstingens behov av etiska analyser, men kan ha kontakter för att fånga upp vad som händer i omvärlden och utbyta erfarenheter med myndigheter och landsting. Smers funktion som rådgivande organ kan innefatta att ge ett visst stöd och råd i medicinsk-etiska frågor till myndigheter, landsting och andra aktörer i vården. Stödet bör grunda sig på den kompetens och kunskap som Smer redan har.

7.3.5 Klargörande av vilka kompetenser som ska ingå i Smer

Statskontoret bedömer att regeringen kan tydliggöra Smers roll genom att klargöra vilka kompetenser Smers ledamöter och sakkunniga ska ha. Det skulle bidra till transparens om utnämningarna och om vilken roll Smers sakkunniga har. Till skillnad från andra jämförbara organisationer innehåller Smers uppdrag inte några riktlinjer om vilka kompetenser som ska

ingå i organisationen. Smer sammansättning med sakkunniga och ledamöter bidrar till att skapa legitimitet och förtroende för verksamheten.

Vi har även noterat att det ibland är otydligt både för Smer själva samt för externa aktörer när ledamöter och sakkunniga representerar Smer eller sig själva, sitt parti eller sin organisation. Det gäller till exempel vid under-tecknande av debattartiklar, vid deltagande i externa arrangemang eller vid uppdrag åt andra aktörer. Det finns därför anledning för regeringen och Smer att tillsammans diskutera representationsfrågan.

7.3.6 Nya regler för utnämning

Statskontoret bedömer att ett tak på två eller tre arbetsperioder à fyra år bör införas för både ledamöter och sakkunniga. Det skulle innebära att den maximala perioden i Smer begränsas till åtta eller tolv år. Det skulle ge den kontinuitet som behövs men samtidigt också ett jämnt inflöde av nya personer och perspektiv. Då skulle Smer regelbundet behöva ompröva tidigare ståndpunkter.

7.3.7 Regeringen bör överväga att låta Smer ingå i strukturen för kunskapsstyrning

Regeringen bör överväga att låta Smer ingå i den struktur som finns för kunskapsstyrning. Det finns i dag inte någon aktör som kontinuerligt driver de medicinsk-etiska frågorna i relation till den nuvarande strukturen för kunskapsstyrning. Det kan leda till att de medicinsk-etiska frågorna inte får den uppmärksamhet som de behöver. Smer kan till exempel regelbundet bjudas in till Rådet för styrning med kunskap för att belysa och informera om medicinsk-etiska frågor.

Referenser

Dagens nyheter. Gustavsson, Sverker 2015-02-22. *DN Debatt: Parlamentariska utredningar nyckeln till vital demokrati.*

Lindvall et al (2017): *SNS Demokratirapport 2017 – Samverkan och strid i den parlamentariska demokratin.* SNS Förlag.

Regeringen. (1985). *Protokoll vid regeringssammanträde 1985-03-14. Inrättande av ett råd för medicinsk-etiska frågor.*

Regeringens proposition 2009/10:83. *Etisk bedömning av nya metoder i vården.*

Regeringen (2013). *Kommittédirektiv 2013:70 Utökade möjligheter till behandling av ofrivillig barnlöshet.*

Regeringens proposition 2017/18:155. *Modernare regler om assisterad befruktning och föräldraskap.*

Riksdagsmotion 2013/14:So276. *Nationella riktlinjer för medfinansiering inom vården främst för hjälpmedel för personer med funktionsnedsättning.*

Rothstein, B (2010). *Vad bör staten göra? Om välfärdsstatens moraliska och politiska logik.* SNS Förlag.

Socialdepartementet. (2014). *Handledning om förordnande av ledamöter i myndighetsstyrelser, nämnder och insynsråd.* Promemoria.

Socialdepartementet. (2011). *Insynsråd och deras sammansättning.* Promemoria.

Socialstyrelsen. (2017). *Nationella screeningrådet Minnesanteckningar från mötet 30 mars 2017.*

Socialstyrelsen. (2015). *Etisk bedömning av nya metoder i hälso- och sjukvården - Uppföljning av ny bestämmelse i HSL.*

Socialstyrelsen. (2016): *Assisterad befruktning med donerade könsceller - Nationellt kunskapsstöd.*

Socialutskottets betänkande 1984/85:SoU4. *Om vissa medicinsk-etiska frågor.*

Socialutskottets betänkande. 2009/10:SoU8. *Etisk bedömning av nya metoder i vården.*

Socialutskottet. (2013). *Etisk bedömning av nya metoder i vården – en uppföljning av landstingens och statens insatser.*

SOU. 2016:11. *Olika vägar till föräldraskap.*

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2012). *Minskar möjligheten för en framgångsrik IVF-behandling med stigande ålder eller ökande BMI?*

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2013). *ADHD - Diagnostik och behandling, vårdens organisation och patientens delaktighet - En systematisk litteraturöversikt.*

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2014) *Etiska aspekter på åtgärder inom hälso- och sjukvården.*

Statens medicinsk-etiska råd och Sveriges kommuner och landsting 2014-02-04. *Konferensreferat Etiska och hälsoekonomiska aspekter på hantering av läkemedel mot ovanliga sjukdomar.*

Statens medicinsk-etiska råd. 2014:1 *Med- och egenfinansiering i vården – etiska aspekter.*

Statens medicinsk-etiska råd. 2015-01-26. *Övergripande inför Smers landstingsdialog.* Promemoria.

Statens medicinsk-etiska råd. (2016). *Medicinska åldersbedömningar i asylprocessen – etiska aspekter.*

Statens medicinsk-etiska råd. 2016-10-10. *UTKAST Kommunikationsplan inför publicering av rapporten Etiska bedömningar i gränslandet mellan hälso- och sjukvård och forskning.* Promemoria.

Statens medicinsk-etiska råd. 2017:2. Dödshjälp – En kunskapssammanställning.

Statens medicinsk-etiska råd. 2017:2. Dödshjälp – En kunskapssammanställning.

Statens medicinsk-etiska råd. (2017). HPV-vaccination av pojkar – etiska aspekter.

Statens medicinsk-etiska råd. (2017). Etisk analys av skakvåld.

Statens medicinsk-etiska råd. (2018). *Strategi för 2018–2020*.

Statens medicinsk-etiska råd. 2018-06-05. *Landstingsdialoger. Lista till Statskontoret*. Promemoria.

Statens medicinsk-etiska råd. 2018-06-11. *Förfrågan från Statskontoret om effekter av Smers arbete*. Promemoria.

Statens medicinsk-etiska råd. (2018). Bilddiagnostik vid misstanke om total hjärninfarkt – etiska aspekter.

Statens medicinsk-etiska råd. 2018-08-12 *Rådsmedlemmars ideella arbete – en uppskattning*. Promemoria.

Statskontoret. (2010). *Färre men större. Statliga myndigheter åren 2007–2010*.

Statskontoret 2011:12. *Polisens förtroendemannaorganisation*.

Statskontoret 2012:27. *Vad gör Regelrådet? Arbetsprocesser, roller och Regeringen organisation för enklare regler*.

Statskontoret 2014:4. *Myndigheternas ledningsformer – en kartläggning och analys*.

Statskontoret 2018:16. *Översyn av Expertgruppen för biståndsanalys*.

Sveriges kommuner och landsting. (2012). *Assisterad befruktning – kartläggning och landstingens erbjudanden*.

Sveriges Radio. 2015-02-10. *Studio ett - Medfinansiering i vården*.

Bilaga 1

Regeringsuppdraget



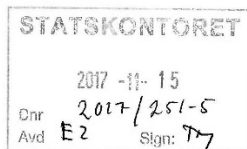
Regeringsbeslut

I:3

2017-11-09
S2017/06344/FS (delvis)

Socialdepartementet

Statskontoret
Box 396
101 27 Stockholm



Uppdrag att genomföra en analys av Statens medicinsk-etiska råd

Regeringens beslut

Regeringen beslutar att ge Statskontoret i uppdrag att genomföra en analys av Statens medicinsk-etiska råd (§ 1985:A). Analysen ska i tillämpliga delar utföras enligt den modell som Statskontoret redovisade till regeringen i december 2008 i rapporten Modell för myndighetsanalyser (2008:17).

Analysen ska beskriva:

- hur rådet fullgör sitt uppdrag,
- faktorer som påverkar rådets möjligheter att fullgöra sitt uppdrag, med fokus på faktorer som är särskilt viktiga för verksamheten,
- förhållandet mellan rådets uppdrag och de uppdrag som andra offentliga organ med närliggande verksamhet har, samt
- hur resultatet av rådets arbete uppfattas och används av andra aktörer.

Om analysen visar att det finns behov av att se över rådets uppdrag och/eller organisation, ska Statskontoret beskriva olika möjliga handlingsalternativ och deras konsekvenser.

Statens medicinsk-etiska råd ska bistå Statskontoret med underlag och information för analysen.

Telefonväxel: 08-405 10 00
Fax: 08-723 11 91
Webb: www.regeringen.se

Postadress: 103 33 Stockholm
Besöksadress: Fredsgatan 8
E-post: s.registrator@regeringskansliet.se

Statskontoret ska hålla Regeringskansliet (Socialdepartementet) informerat under uppdragets genomförande. Uppdraget ska redovisas till Regeringskansliet (Socialdepartementet) senast den 16 oktober 2018.

Redovisningen ska hänvisa till det diarienummer som detta beslut har.

Skälen för regeringens beslut

Statens medicinsk-etiska råd (Smer) inrättades genom ett regeringsbeslut den 14 mars 1985. Bakgrunden var ett beslut i riksdagen om att regeringen skyndsamt borde överväga lämplig form för ett kontinuerligt informations- och åsiktsutbyte i fråga om sådan medicinsk forskning och behandling som kan anses känslig för den mänskliga integriteten eller påverka respekten för människovärdet (bet. 1984/85:SoU4, rskr. 1984/85:23). Enligt regeringens beslut bör Smer ta upp medicinsk-etiska frågor ur ett mer övergripande samhällsperspektiv och fungera som ett organ för informations- och åsiktsutbyte.

Smer har nu, sedan drygt trettio år tillbaka, fungerat som ett rådgivande organ för medicinsk-etiska frågor. Under åren har rådet behandlat en stor mängd frågeställningar av olika karaktär. Behovet av att medicinsk-etiska frågor analyseras och diskuteras är fortfarande stort, inte minst på grund av den allt snabbare utvecklingen av nya tekniker inom det medicinska området. Medicinsk-etiska frågor berör alla aktörer med ansvar för frågor som rör medicinsk forskning och behandling. Mot bakgrund av den utveckling som skett sedan Smer inrättades anser regeringen att det finns skäl att se över och eventuellt förtydliga rådets roll inom det medicinsk-etiska området samt de

organisatoriska formerna för verksamheten. Därför bör en analys genomföras av Smers verksamhet och av dess förutsättningar och utmaningar.

På regeringens vägnar



Annika Strandhäll



Bengt Rönngrén

Likalydande till
Statens medicinsk-etiska råd (S 1985:A)

Kopia till

Finansdepartementet/BA
Regeringskansliets förvaltningsavdelning
Riksdagen/Socialutskottet

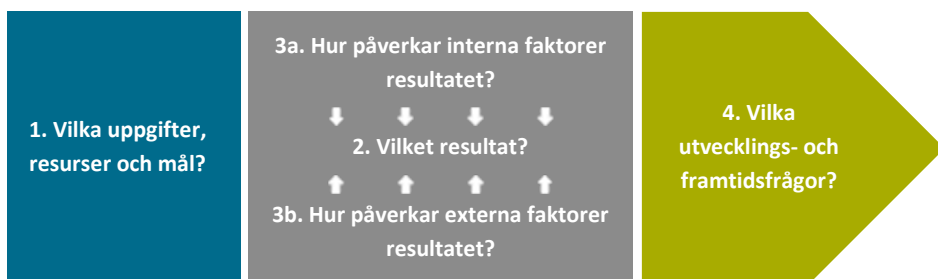
Bilaga 2

Myndighetsanalys

En myndighetsanalys är uppbyggd av fyra analysmoment:

- Analysmoment 1: Vilka är myndighetens uppgifter, resurser och mål?
- Analysmoment 2: Vilka resultat skapar myndigheten?
- Analysmoment 3: Hur påverkar interna och externa faktorer myndighetens resultat?
- Analysmoment 4: Vilka utvecklings- och framtidsfrågor kommer att vara särskilt viktiga för att myndigheten ska kunna fullgöra sitt uppdrag framöver?

Figur 6 **Modell för myndighetsanalys**



I det första momentet analyserar vi vilka uppgifter och resurser som regeringen har gett Smer och vilka mål som är vägledande för verksamheten. I det andra momentet analyserar vi hur Smer utför sina uppgifter och vilka resultat man uppnår. Tillsammans ger dessa två moment en grund för det tredje analysmomentet där vi belyser faktorer som är särskilt viktiga för att Smer ska kunna fullgöra sitt uppdrag. Sådana faktorer kan vara både externa och interna. I det fjärde analysmomentet identifierar vi områden som Smer eller regeringen behöver utveckla för att Smer ska kunna fullgöra sitt uppdrag framöver.