

VEM SÄTTER DET MEDICINSKA SJÄLVBESTÄMMANDETS GRÄNS?

Begreppen autonomi och integritet står ofta i fokus när det är tal om god praktisk vardagsetik inom sjukvården. Men hur skall villkor och gränser för självbestämmande definieras? Vad händer t ex när patientens val av en dyr behandling krockar med ekonomiska sparkrav? Och vem bevakar de patienters intressen som inte kan värna sitt eget oberoende?

Det medicinska självbestämmandets gränser var tema för ett möte arrangerat av Läkaresällskapets etiska delegation i Stockholm den 29 januari. Där diskuterades etik och självbestämmande inom framförallt fem kliniska delområden: foster och barn, allmänmedicin, njurmedicin, psykiatri och vården av äldre.

Professor Lars Jacobsson, ordförande i etiska delegationen, sade att medicinens värld av tradition har varit oerhört paternalistisk men att attityderna är på väg att förändras. Trenden går mot multiprofessionell samarbetsanda och på senare år har även patientens rätt till självbestämmande uppmärksammats alltmer. Men honnörssord om självbestämmande kan i praktiken bli etiskt mer komplicerade än vad vad många kanske tror. Var går självbestämmandets gränser? Vad händer när patientens val av en viss (dyr) behandling krockar med ekonomiska sparkrav i vården? Och vem skall få avgöra vad som är bästa möjliga egenintresse för den patient som inte kan tala för sin egen sak?

Foster och barn

Jan Wahlström, klinisk genetiker, Göteborg, inledde den kliniska diskussionen med att peka på hur okunskap och missförstånd ibland kan skapa etiska problem som egentligen inte finns. Han pekade på den felaktiga koppling som ibland görs mellan modern klinisk genetik och »rashygien».

– Alla de metoder som finns till förfogande i form av prediktiv medicin, prenatal sjukdomsdiagnostik, genetisk screening, anlagsbärardiagnostik osv baseras på respekt för individens autonomi. Andra etiska problem är mer svårösta, t ex avvägningen av självbestämmande vid prenataldiagnostik, där läkaren har flera individer och olika intressen att ta hänsyn till: kvinnans och familjens önskemål kontra fostrets intressen.

– En grundförutsättning för hög etisk standard på klinisk genetisk verksamhet är god genetisk vägledning, att verksamheten bedrivs på basen av autonomi och att det finns ett »det goda samhället», dvs ett samhälle som vill hjälpa dem som är sjuka och svaga, sade Jan Wahlström.

Vem är fostrets »advokat» ?

Gunilla Lindmark, gynekolog, Uppsala, sade att etiska konflikter mellan den gravida kvinnan och det foster hon bär på är utomordentligt svåra. Fostret har integritet men ingen autonomi. Vem är fostrets advokat om modern gör saker som uppenbart inte ligger i fostrets intresse? Hur skall sjukvården t ex agera om en storrökande gravid kvinna struntar i krav på en omedelbar livsstilsförändring?

– Alla former av medicinska åtgärder som vi vill vidta i fostrets intresse måste medieras via kvinnan. Vid fosterövervakning under förlossning händer det att sjukvården och kvinnan är oense om vad som skall göras. Det finns kvinnor som anser att högteknologisk fosterövervakning är onaturlig och »onödig».

– I ett fall förlorade en ung kvinna två barn på grund av att hon vid bägge förlossningarna vägrat acceptera ett nödvändigt kejsarsnitt. Kvinnan utnyttjade sin rätt till oinskränkt personlig autonomi. Var detta rimligt med tanke på fostrets autonomi och integritet?

Ett snarlikt problem kan uppstå vid behov av intrauterina transfusioner:

– Har läkaren något handlingsalternativ om barnet har en grav blodbrist men mamman vägrar transfusion? En annan grupp som är svår att hantera ur etisk synvinkel är kvinnor som har sjuk-

domstillstånd med risk för fosterskada, t ex diabetes i kombination med nefropati.

– Hur långt skall vi gå för att stödja dessa kvinnors vilja att gå igenom en graviditet som innebär kraftigt ökad risk för att de föder ett handikappat barn, undrade Gunilla Lindmark.

Typfall från neonatalvården

Professor Ingemar Kjellmer, barnläkare, Göteborg fortsatte diskussionen med ett resonemang om etik och självbestämmande under nyföddhetsperioden. Han utgick från två aktuella fall. Det första gäller en 28-årig gift förstföderska som fått en pojke med Downs syndrom och aortastenosis.

Pojkens föräldrar motsatte sig bestämt en föreslagen hjärtoperation.

Fallet reser ett antal etiska spörsmål: är det – allmänt sett – rätt att utsätta nyfödda barn för en stor operation som kan ge ökat lidande? Skall barn med Downs syndrom undanhållas potentiellt livsräddande åtgärder? Vilken rätt skall föräldrarna ges att neka sådana åtgärder?

I ett annat fall drabbades en 22-årig kvinna – som tidigare genomgått två aborter – av förtidsbörd i vecka 24. Kvinnan födde en dotter som vägde 760 gram och som sattes under avancerad medicinsk övervakning. Barnet fick pneumothorax och en intrakraniell blödning som spred sig i parenkymet.

Är det generellt rätt att inleda intensivbehandling av nyfödda? Är det sedan – när man ser att prognosen är dålig – lika rätt att avbryta livsuppehållande behandling? Eller skall behandlingen fullföljas även om chansen för att barnet skall överleva är små eller det finns en stor risk att barnet överlever med en grav hjärnskada?

Individuell prognos

Ingemar Kjellmer sade att den individuella prognosstrategi som utformats av den engelske barnläkaren Andrew Whitelaw kan underlätta när man skall ta ett ställföreträdande ansvar för det nyfödda barnets autonomi.

– Det finns få kliniska situationer där det är så svårt att bedöma patientens chanser som när det gäller kombinationer

REFERAT

BO LENNHOLM

nen av nyfödd och svårt sjuk. Whitelaw rekommenderar därför att man alltid inleder intensivvård men att åtgärderna kombineras med en noggrann uppföljning av hur fallet utvecklas (också) ur framtida prognoshänseende.

Lasta inte över avgörandet på föräldrarna

– Om det är otvetydigt säkert att barnet har en allvarlig hjärnskada och prognosen är mycket dålig bör den behandlande läkaren ta ett första steg mot avbruten behandling, genom att diskutera läget med vårdlaget. Om läkare och vårdlag är överens om att det inte ligger i barnets intresse att fortsätta behandlingen går de gemensamt vidare och diskuterar saken med föräldrarna. Detta skall göras på ett sådant sätt att avgörandet om att behandlingen skall avbrytas inte lastas över på föräldrarna.

– Om föräldrarna vill fortsätta med behandlingen skall detta respekteras.

Denna strategi ger sällan upphov till konflikter. Normalsituationen är att föräldrarna ser det som en lättnad om vårdlaget tagit gemensam ställning för att behandlingen är meningslös.

Ingemar Kjellmer betonade att diskussionen om avbruten eller underlättnad behandling endast gäller vid mycket omfattande hjärnskador: fall där man säkert vet att barnet inte kommer att kunna utvecklas till en människa med känslor och sociala funktioner.

– Debatten gäller självklart inte barn med habiliteringsbara handikapp.

Exempel från allmänmedicinen

Bengt Mattsson, institutionen för allmänmedicin, Umeå, gav några praktiska exempel på hur autonomi kan bli ifrågasatt i allmänmedicinsk verksamhet. Det första fallet gäller en 14-årig pojke som kom till mottagningen uppenbart styrd och dominerad av sin mamma:

– Pojken hade en övre luftvägsinfektion på retur och samtidigt lite ont i ena flanken. Mamman var orolig för att det onda var symtom på en njursjukdom. Pojken själv var passiv och föreföll närmast besvärad över att ha blivit »släpad» till undersökning.

– Mest för mammans skull togs ett prov och serumkreatinivärdet visade sig vara lätt förhöjt. Modern blev då än mer uppjagad och kontaktade på eget initiativ universitetssjukhuset. Facit visade sedermera att pojken inte var njursjuk. Hans prov var förhöjt endast i förhållande till en teoretisk tabellnorm – det värde som avlästes tog inte hänsyn till att pojken hade en ovanligt kraftig kroppsbyggnad. Efteråt undrade jag för mig själv, utan att hitta något klart svar: Hade jag kränkt pojkens självbe-

Autonomi och integritet

Etikseminariet inleddes med ett föredrag av teologie doktor Erwin Bischofberger som bl a förtydligade den idéhistoriska skillnaden mellan autonomi och integritet – två centrala begrepp i klinisk vardag

Bischofberger sade att integritet är något som hör hemma i personen medan autonomi hör hemma i »funktionen».

Autonomi – i termer av självbestämmande, egenskaper och förmåga – är något som en patient både kan ha och sakna medan hon alltid har full integritet. Autonomi tar form i en successiv process och påverkas av yttre omständigheter; exempelvis har en medvetlös människa ingen autonomi men alltid full integritet. Autonomins syfte är att skydda integriteten.

Integritet är ett obrutet etiskt begrepp som hör alla människor till och som gäller från livets första gräns till den sista. Integritet – i termer av helhet, människovärde och egenvärde – hör hemma i människan som person, inte i hennes sociala eller andra funktioner.

– I världens vardag har de flesta patienter någon form av autonomibrist. Patientens autonomi begränsas av flera yttre omständigheter; hans autonoma vilja får inte skada andra, den får inte kollidera med personalens integritet – som inte kan förväntas handla mot sin egen grundövertygelse.

– En autonom patient får alltid vägra men inte kräva en viss behandling.

– Patientens autonomi begränsas även av rättvisepprinciper i sjukvården och av samhällets begränsade resurser.

stämmande genom att göra som hans mamma krävde?

Etik vid demens

Det andra fall som Bengt Mattsson diskuterade gäller en ensamstående 82-årig man med tablettbehandlad diabetes. Patienten bodde i egen lägenhet och var en person med stark integritet och vilja att sköta sig själv.

På grund av höga blodsockervärden togs han tillfälligt in på lasarettet.

Vid utskrivningen betonade patienten att han klarade sig bra och ville ha minimal inblandning i sitt liv. Snart kom dock signaler från hemtjänsten om att mannen uppträdde alltmer glömskt och att han inte skötte medicineringen på det sätt som han borde. Mannens dotter krävde att distriktssköterskan skulle börja göra täta hembesök. Patienten själv var uttalat negativ till detta.

– Hur skall fallet hanteras på basen

av god etik? Hur sjuk är den gamle mannen egentligen? Bör distriktssköterskan godta hans vilja att klara sig själv? Vad finns det annars för alternativ? Kan sjukvårdspersonalen strunta i gamla människors integritet bara på den grunden att dessa förtränger sin egen skräpighet? När är det tillåtet att en patient reduceras från subjekt till objekt? När kan en fri människa bli föremål för agerande beslut? När kan det privata avprivatiseras i så måtto att den diagnostiska kulturen ersätter den individuella friheten?

Etisk checklista

Bengt Mattsson sade att det är svårt att formulera etiska checklistor men att etiskt sammansatta fall bör handläggas med en kombination av respekt för autonomi och realism inför den situation som råder. Det är framför allt viktigt att man inte forcerar fram beslut som visar sig mindre bra. Det är klokt att avvakta och låta tiden gå för att se hur läget utvecklas. Man bör undvika ritualer och »så här har vi alltid gjort»-attityd, liksom alla former för manipulativt beteende mot patienten.

– Som läkare bör vi vara mer öppna för ett delat kliniskt ansvar. Vi skall inte tro att vi är ensamma om att fatta beslut. Undvik professionell imperialism. Satsa på medbestämmande och öppenhet för vad andra yrkesgrupper har att säga.

Exempel från njurmedicin

Docent Gunnar Westberg, njurläkare, Göteborg, diskuterade två principiella typer av etiska problem inom njurmedicinens vardag: dels balansen mellan patientens rätt till självbestämmande och otillräckliga resurser, dels avvägningen mellan patientens rätt till integritet och de anhörigas krav.

Allmänt gäller att svensk njurmedicin kämpar med otillräckliga resurser för dialys. Resurserna för hemodialys motsvarar inte alltid behoven och peritonealdialys förordas allt oftare – av sparringsskäl – som normalbehandling.

– Patientens rätt att välja behandling är därmed upphävd. Friheten att välja mellan två likvärdiga behandlingar får vika inför bristen på resurser. Men hur gör vi när patienten säger att han inte vill eller vågar ta på sig det ansvar för avancerad egenvård som peritonealdialys innebär? Skall vi för att tillgodose patientens krav på hemodialys och självbestämmande minska dialystiden för alla som går i hemodialys? Skall vi börja vägra nya patienter behandling i de fall då vi är osäkra om behandlingens värde?

Vägra nya patienter?

Traditionen hittills i Sverige har varit att ge alla patienter som så behöver

en chans till dialys, men att det sedan inte finns kraft att avbryta behandlingen utan den genomförs med dåligt resultat. En konsekvens är att dialystiderna ofta minskas, från 12 timmar i veckan – som är standard – till 9 timmar per vecka. Detta trots att vi vet att kortare dialystider ger sämre livskvalitet och kortare överlevnad. Vi ger således dålig dialys till alla trots att vi i vissa fall borde säga nej.

Gunnar Westberg konkretiserade det etiska dilemmat med att berätta om ett fall med en 75-årig senildement kvinna som togs i hemodialys.

– Behandlingen gick hyfsat ett par månader men sedan blev patienten motsträvig och ville inte gå med på fortsatt behandling. Dialysen avbröts. Kvinnans make blev i det läget tvärarg och krävde att behandlingen skulle fortsätta. Vid ett tillfälle gick han runt på avdelningen och skrek i affekt att »*här inne mördar de sina patienter*».

– För makens skull fortsatte vi att dialysera patienten samtidigt som hon blev alltmer dement. Varje dialys var en plåga för både patienten och vårdpersonalen. Fallet fick sin upplösning först när patienten dog på grund av en komplikation.

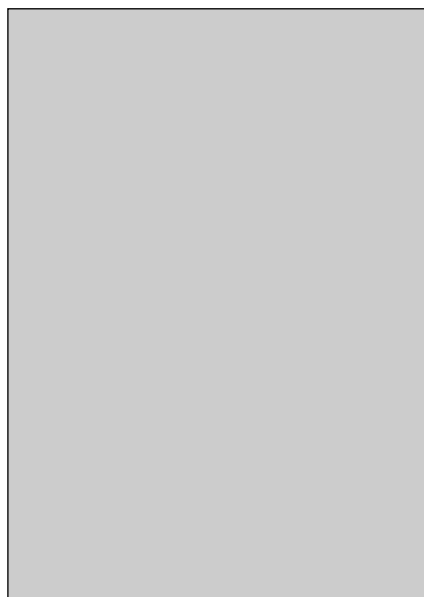
– När jag ser tillbaka på fallet inser jag att vi borde ha haft bättre procedurer för att fatta svåra etiska beslut. Vi visste vad som var etiskt rätt men vi orkade inte genomföra ett avbrytande mot makens hot och motstånd.

– Återkommande diskussioner med deltagande av läkare och vårdpersonal kring sådana problem – både i allmänhet och i enskilda fall – skulle ha varit en styrka. Problemen i praktisk medicinsk etik är oftast inte de regler vi väljer att följa, utan hur vi handlar i vardagen. Lewis Thomas erinrar om att det grekiska ordet *ethos*, från vilket vårt etik är härlett, enligt en tolkning har sitt ursprung i samma indoeuropeiska ord som *ethnos* (folk). Språkligt skulle alltså etik vara att göra som folk, att visa folkvett, summerade Gunnar Westberg.

Psykiatri, självbestämmande och kriminella patienter

Kan våldtäktsmän och andra kriminella personer behandlas mot sin vilja om syftet är att skydda samhället mot återfall? Frågan diskuterades av Tomas Eriksson, psykiater – i många år konsultläkare inom kriminalvården – och forskare vid farmakologiska institutionen vid universitetet i Göteborg.

Han inledde med en kort exposé över Sveriges straffrättsliga nutidshistoria och sade att trenden gått från en sällsynt progressiv inställning till en alltmer repressiv attityd. Många av de vård- och rehabiliteringstankar som stod i fokus under 1960- och 1970-talen har skrotats



Kan våldtäktsmän behandlas mot sin vilja om syftet är att skydda samhället mot återfall? Frågan diskuterades av psykiatern Tomas Eriksson.

och straff anses numer i första hand vara en samhällets vedergällningsåtgärd.

Tomas Eriksson sade att utvecklingen är irrationell eftersom kunskapen om biologiska orsaker till kriminalitet ökat under senare år:

– Vi vet att biologiska faktorer är avgörande för olika typer av normalt och abnormt beteende. I framtiden kommer man med säkerhet att angripa problemet kriminalitet genom att ge det biologiska kunnandet ett ökat inflytande. Redan finns t ex selektiva serotoninåterupptagshämmare (SSRI-preparat) och antiandrogener som kan hämma impulsivt och aggressivt beteende och kan motverka olika typer av sexualbrott. Här rymms en ökad roll för läkekonsten vid behandlingen av kriminella.

Men var går gränslinjen för tvångsmedicinering? Frågan kan bli ställd mot bakgrund av de krav som ibland hörs om att flerfaldigt dömda sexualbrottslingar bör kastreras.

– Jag kan inte tänka mig att den svenska läkarkåren – på dessa indikationer – skulle befatta sig med att ge läkemedel med tvång,

– Men när det finns läkemedel som kan förhindra ett återfall så anser jag ändå att patienten måste påverkas att, under kontrollerade former, ställas under behandling. Exempelvis genom att patienten får välja mellan läkemedel eller inlåsning. Det blir i sak förstås en »utpressningssituation» som naggar på patientens autonomi. Men det vore fel att avstå från att använda läkemedel som kan förhindra återfall i grova våldsbrott, kommenterade Tomas Eriksson.

– När det gäller våldtäktsmän med stor återfallsfrekvens så utgör dessa en liten grupp som är lätt att utkristallisera.

Antiandrogen behandling eliminerar hos dem en konstant närvarande sexuell fixering; en behandlingseffekt som patienten själv ofta upplever som en befrielse.

Beslut i vårdens vardag

Docent Kim Lützén, Ersta vårdetiska institut och divisionen för psykiatri, Huddinge sjukhus, har forskat om vårdpersonalens etiska tänkande och subjektiva aspekter på beslutsprocesser i vårdens vardag.

Kim Lützén sade att etisk stress ofta är närvarande. Det handlar t ex om en etisk diskrepans mellan »*knowing that*» och »*knowing how*» – en brist på kunskaper om hur man skall tillämpa etiska regler. Frågan om vad som är sjukt och friskt rymmer dessutom en massa ideologiska aspekter som vetenskapen aldrig kan nå full samstämmighet om.

Sjukvården satsar alltmer på öppenvård. För att kunna utforma en god öppenvård krävs att sjukvårdspersonalen har en förmåga att ta in patientens perspektiv om vad som är ett »gott liv» i hemmiljö och hur det livet skall levas.

– Men många sjuksköterskor är så strikt skolade i ett slutenvårdstänkande att de saknar modeller för hur de skall uppträda och bete sig vid hembesök. Vad kan man egentligen göra och företa sig i patientens hem utan att kränka hennes integritet?

Delat vårdansvar – hur?

Kim Lützén berättade om ett fall som belyser den ibland svåra övergången från slutenvård till öppenvård:

En ung man – schizofren sedan tonåren – behandlas vid en öppenvårdsmottagning för depåneuroleptika. Valet av behandling är en konsekvens av psykiatrins avinstitutionalisering. Mannen bor i egen lägenhet och får denna behandling, trots att han aldrig är symptomfri och trots kontinuerliga vanföreställningar.

Mannen mår inte bra och kallar sköterskan som ger honom läkemedel för »sprutsystem» – en elak person som sprutar gift i honom. Patienten klagat ständigt över att medicinen gör honom »konstig» i huvudet och magen.

– Den behandlande sjuksköterskan mår inte heller bra! Medicineringen genomförs med övertalning och lirkande. Sköterskan känner det som att hon utnyttjar ett subtilt tvång men tänker att medicinen trots allt ges för patientens bästa. Men när symtomen inte lindras börjar sköterskan tvivla alltmer på meningsfullheten med behandlingen. Hon ifrågasätter sitt eget agerande men är samtidigt osäker på sin egen autonomi eftersom hon ju är skolad att följa läkarens ordination. Vid en behandlingskonferens övertalar den behandlingsan-

Hur långt skall sjukvården ta sig an svaga människor som bollas över till den eftersom de anhöriga inte orkar längre? Och vem bevakar autonomi för de patienter som inte kan tala för sin egen sak?



ILLUSTRATION: FOLKE NORDLINDER

svarige läkaren sköterskan att fortsätta terapin eftersom läkaren är orolig för vad som »annars kan ske med patienten».

– I sjuksköterskeutbildningen betonas att man skall se patienten utifrån en helhetssyn. Men var ligger sköterskans egna ansvar i ett fall som detta?

Vården av äldre

Professor Barbro Beck-Friis, Linköping, diskuterade etiska problem i samband med psykiskt oklara patienter inom äldreården.

Hon utgick från ett konkret exempel som inträffade en sen eftermiddag på det stora sjukhusets akutmottagning. Personalen upptäckte en äldre man som satt påklädd ytterrock i en rullstol. Mannen visade sig vara gravt dement och hade en lapp fäst på rocken: »Detta är herr Andersson. Jag orkar inte längre!» Undertecknat »Fru Andersson».

– Eftersom det var fredag eftermiddag kunde akuten inte få tag på sociala myndigheter och mannen fick omhändertas över helgen. På den medicinska avdelningen väckte fallet intensiv diskussion och personalen tyckte det var fel att belägga en akutvårdsplats på det sättet. Man diskuterade om en geriatrisk avdelning kunde ta hand om mannen över helgen men han skulle i så fall behövas flyttas en gång till.

– Fall av det här slaget är inte ovanliga i dagens Sverige och frågan är med vilken etik och med vilket ansvar sjukvården skall ta sig an svaga människor som bollas över till den eftersom de anhöriga inte orkar längre. Hur stöttar vi anhöriga, personal och patienter. Hur

samarbetar vi över ansvarsgränserna? undrade professor Beck-Friis.

Exempel från demensvård

Docent Ingalill Hallberg, Kristianstad – som bl a handleder en studie om akuta förvirringstillstånd – sade att just demensvården reser många frågor om vad som är god praktisk vardagsetik.

– När en människas intellektuella förmåga sviktar begränsas också hennes autonomi. Samtidigt finns en indirekt risk för att hennes integritet kränks. Många åtgärder i vården utförs rutinmässigt och utan att vi reflekterar över dem etiskt. De kan ändå beröra djupt personliga saker hos patienten, som t ex matning och hjälp vid toalettbesök.

– Hur definieras gränserna för självbestämmande i äldreården? Hur kan vi bäst förvalta den förmåga till självbestämmande som finns kvar?

Vems realitetsbild skall ligga till grund för att bedöma autonomi och förmåga till självbestämmande? Vem förvaltar demenssjuka människors livskvalitet och framtid? Svåra frågor som kan bli än mer komplicerade genom att sjukvårdens personal ibland sätter schabloniserade etiketter på människor som är intellektuellt förvirrade.

Ingalill Hallberg – som disputerat på en avhandling om skrikbeteende hos demensdrabbade – sade att man måste försöka skaffa kunskap om de demensdrabbades hela kontext inklusive deras fysiska och psykosociala livshistoria. Ett fall illustrerar hur fel det kan gå om man utgår från en schablonbild:

En demenssjuk kvinna klassificerades som »orolig, dement skrikare». När

kvinnan dog gjordes en obduktion som avslöjade en brett metastaserande ovarialcancer. Journalen visade att kvinnan under sin sista tid i livet inte fått någon annan smärtlindring än Alvedon.

Kvinnan blev ett offer för bristfällig palliativ vård och fick ett ovärdigt döende på grund att hennes skrikande tolkats som »bara» en demensyttring utan koppling till djupare känslor, vilja eller motiv.

Etisk strategi på pränt

Går det alls att ta fram konkreta handlingsplaner för hantering av etiskt knepiga konfliktsituationer?

Doktor Gunilla Bolinder, noursektionen, Karolinska sjukhuset, berättade om den plan för praktisk etik på noursektionen som bl a beskrivits i Läkartidningen 45/95. Programmet innehåller ett utbildningspaket med ett tvådagarsseminarium om grundläggande etiska begrepp, ett efterföljande internat kring kliniskt inriktade fall och regelbundna gruppaktiviteter för att också fortsättningsvis hålla den etiska debatten vid liv. Det övergripande syftet är kompetenshöjning och kvalitetssäkring och i sak bl a att försöka systematisera den »kafferumsetik» som är så vanlig i sjukvården. Angelägna etiska frågor diskuteras på rasten, i andra hand, över en kopp kaffe, typ: »Varför håller vi liv i X som är halvdöd?»

Barbro Beck Friis sade att det behövs mer fördjupade »goda samtal» om praktiskt etisk tillämpning i sjukvården.

– Lika mycket som det finns smärtombud på en avdelning kanske det skulle behövas etikombud. •