

Avsluta behandling – svåra beslut i neonatalvården

Hur långt ska man driva behandling inom neonatalvården? Ska man ta hänsyn till de konsekvenser en behandling kan få på sikt, vilket är den allmänna uppfattningen, eller gäller överlevnad till varje pris? En konsekvensetisk uppfattning ställs mot en pliktetisk, menar författarna, som refererar praxis och rekommendationer.

De etiska problemen inom vården ökar i takt med att vi får alltmer avancerade behandlingsmetoder. Patienter som tidigare inte kom ifråga för behandling kan nu fås att överleva. Inte minst gäller detta nyföddhetsvården där man sett en dramatiskt ökning i överlevnad av barn som fötts mycket för tidigt. Framgångarna har också baksidor, som när patienter/barn drabbas av svåra hjärnskador och livet endast kan uppehållas med hjälp av intensivvård inklusive respiratorvård. En del av dessa barn dör oavsett behandling, andra överlever med mycket svåra hjärnskador.

Hur långt ska man driva behandlingen om risken är överlevnad med mycket omfattande skador, det vill säga ska man ta hänsyn till de konsekvenser den behandling man erbjuder kan få på sikt eller gäller överlevnad till varje pris? En konsekvensetisk uppfattning ställs mot en pliktetisk. De flesta barnläkare,

»I den offentliga debatt som följt på KS-fallet har det talats om praxis vad gäller avslutande av behandling, men bakgrunden till denna har inte beskrivits.«

och även en övervägande del föräldrar, anser att vården måste kunna begränsas och även avslutas, trots att barnet då avlider.

I den offentliga debatt som följt på KS-fallet har det talats om praxis vad gäller avslutande av behandling, men bakgrunden till denna har inte beskrivits. Det kan därför nämnas att det finns ett väl dokumenterat underlag för etiskt beslutsfattande som grundar sig på två källor. Dels har atti-

tityder och handlande beskrivits i den så kallade EURONIC-studien, dels har rekommendationer utfärdats av CESP (Confederation of European Specialists in Paediatrics, senare European Academy of Paediatrics). Den rekommendationen kvarstår (se nedan).

EURONIC är en omfattande europeisk studie över etiskt beslutsfattande i neonatalperioden i 7–10 europeiska länder (antalet varierar i olika delar av projektet). Vi har tillsammans med före detta lagmannen Bertil Wennergren medverkat i detta arbete, vilket redovisats i kända vetenskapliga tidskrifter [1-5]. Jan Persson har varit koordinator för den svenska delen som omfattade 17 neonatalavdelningar med 93 läkare och 367 sjuksköterskor som anonymt besvarade enkäter med ett 100-tal frågor (svarsfrekvensen var 91 respektive 87 procent). Totalt i hela studien ingick 122 neonatalavdelningar, 1 235 läkare och 3 115 sjuksköterskor.

Några viktiga resultat från dessa studier presenteras. Tonvikt läggs på läkares delaktighet i avslutande av behandling och på svenska erfarenheter, men



Europeiska rekommendationer om etiskt beslutsfattande innebär bland annat att avslutande av behandling ska ske efter samråd med föräldrar och att det inte får ske mot deras vilja.

en lång rad andra problemställningar och frågor redovisas i de olika publikationerna.

Majoriteten av läkare hade erfarenhet av att begränsa vården i vissa fall. Nitio procent av tillfrågade svenska läkare hade varit med om att avbryta respiratorvård, äldre läkare oftare än yngre. Nästan lika många hade erfarenhet av att i samband med avbrytandet, i avsikt att minska smärta och oro, ge lugnande/smärtlindrande medel i så hög dos att det kan ha påskyndat dödsfallet.

I övriga länder fördelade sig erfarenheterna på likartat sätt. Undantag var dock Italien och Spanien, där motsvarande andel var en tredjedel för läkarna. Erfarenheterna av avbruten respiratorvård i kombination med lugnande/smärtlindrande läkemedel samvarierade med läkarnas erfarenhet (år), medverkan i uppföljning och religiös bakgrund. I Sverige, men inte i alla andra länder, var det självklart att föräldrar engageras i beslutsprocessen.

CESP:s arbetsgrupp för etik har utfärdat rekommendationer för etiskt beslutsfattande [6]. Några av dessa rekommendationer citeras nedan:

- Om behandling är meningslös (futile) eller uppenbart inte är i patientens intresse, är det läkares uppgift att förhindra lidande och inte att förlänga liv.



ORVAR FINNSTRÖM

professor, överläkare i pediatrik, tidigare ordförande i Landstingets etiska råd i Östergötland, Barn- och ungdomskliniken, Universitetssjukhuset i Linköping
orvar.finnstrom@lio.se



JAN PERSSON

Professor emeritus i utvärdering av medicinsk teknologi, tidigare föreståndare för Centrum för utvärdering av medicinsk teknolog, CMT, Linköpings universitet

- Beslut om att avbryta behandling ska alltid åtföljas av optimal palliativ behandling.
- Avsiktligt dödande är inte tillåtet, däremot att ge läkemedel som minskar lidande trots att detta kan påskynda dödsfallet.
- Avslutande av behandling ska ske efter samråd med föräldrar och får inte ske mot deras vilja.

Den praxis som nu finns i landet när det gäller att avsluta livsuppehållande behandling av nyfödda och hur detta görs är således inget nyttillkommet. Praxis är oförändrad sedan den europeiska studien gjordes för omkring 10 år sedan, den ansluter till internationella rekommendationer, sker i samråd med föräldrarna, och den sker helt öppet.

Det har funnits och finns fortfarande

» ... det finns en potentiell konflikt mellan utvecklingen av modern medicinsk vård och en lagstiftning som släpar efter.«

ett starkt motstånd inom läkarprofessionen mot aktiv dödshjälp. Flera

REFERENSER

1. Cuttini M, Nadai M, Kaminski M, Hansen G, de Leeuw R, Lenoir J et al. End-of-life decisions in neonatal intensive care: physicians' self-reported practices in seven European countries. *Lancet*. 2000;355:2112-8.
2. Editorial: Ethics of intensive neonatal care. *Lancet*. 2000;355:79.
3. Rebagliato M, Cuttini M, Broggin L, Berbig I, de Vonderweid U, Hansen G. Neonatal end-of-life decision making. Physicians' attitudes and relationship with self-reported practices in 10 European countries. *JAMA*. 2000;284:2451-9.
4. de Leeuw R, Cuttini M, Nadai M, Berbig I, Han-

sen G, Kucinskas A, et al. Treatment choices for extremely preterm infants: An international perspective. *J Pediatr*. 2000;137:608-15.

■ **Potentiella bindningar eller jävsförhållanden:** inga uppgivna.

5. McHaffie HE, Cuttini M, Brölz-Voit G, Randag L, Mousty R, Duguet AM, et al. Withholding/withdrawing treatment from neonates: legislation and official guidelines across Europe. *J Med Ethics*. 1999;25:440-6.
6. Sauer PJJ, and the members of the working group. Ethical dilemmas in neonatology: recommendations of the ethics working group of the CESP (Confederation of European Specialists in Paediatrics). *Eur J Pediatr*. 2001;160:364-8.

APROPÅ! Läkarens ansvar

Livshjälp i stället för dödshjälp

■ I den pågående debatten om dödshjälp framhålls ibland det faktum att vi tillåter abort av friska foster, men inte tillåter dödshjälp för sjuka som vill dö och som har livet bakom sig. Detta förefaller ologiskt. Om vi nu sedan 1974 accepterat abortingrepp i Sverige, varför kan inte det fåtal svårt sjuka som vill få hjälp att dö få den hjälpen av oss läkare?

En bild från finansvärlden kan kanske ge en annan vinkling av problematiken? Några få ville ha extra bonus. Sedan spred det sig. Nu ser vi konsekvenserna. Börserna rasar. Arbetslöshet och ekonomisk kollaps drabbar en hel värld.

Under en färd på en flod i Afrika 1915, med solens strålar glittrande i vattnet, den omgivande regnskogen och en grupp flodhästar på stranden som inramning, fick Albert Schweitzer, då nyexaminerad 40-årig läkare, som genom en uppenbarelse tanken som sammanfattade hans livsgärning: »Vörndnad för livet!« Detta framkommer i talet till Schweitzer då han i sin frånväro (läkartjänstgöring i Afrika hindrade honom att närvara)

tilldelades Nobels fredspris 1952 <www.nobelprize.org>.

Redan de gamla grekerna insåg faran med dödshjälp vare sig det gällde livets början eller slut. »Jag skall icke ge någon gift, även om jag blir ombedd, ej heller ordinera något sådant; ej heller skall jag ge någon kvinna fosterfördrivande medel. I renhet och fromhet skall jag leva mitt liv och utöva min konst« (ur den hippokratiska eden).

I dag den 25 mars är det Jungfru Marie bebådelsedag, den dag då vi enligt almanackan påminns om det förunderliga att den människa som också var Gud började sitt jordiska liv som ett mänskligt embryo. En tanke ofattbar för det mänskliga förnuftet, men som vi kanske anade något av den dag när vi såg in i ögonen på vår nyfödda son eller dotter. Ett helt universum öppnade sig.

Hur skulle vi som läkarkår ytterligare kunna bidra till en värld där allt fler, från livets början till dess slut, får mötas med vörndnad och respekt?

Vi har alla erfarenheter av både misslyckanden och framgång när det gäller att möta våra patienter med respekt. Vi

har själva känt oss kränkta och vet hur smärtsamt det är att inte bli sedda och respekterade för den vi är. Möts jag av respekt, det vill säga kärlek, väcks hoppet och jag får kraft att hantera den situation jag befinner mig i.

Därför är det inte förvånande att personalen på kvinnokliniken i Eskilstuna reagerar med bestörtning när en kvinna två gånger fått göra abort med motiveringen att hon inte vill föda en dotter. Enligt Sissel Rogne, bioteknologinämndens direktör, förekommer det även att norska kvinnor kontrollerar fostrets kön, och om det är en flicka gör de abort i Sverige. Att svensk lagstiftning tvingar all personal inom kvinnosjukvården att utföra aborter, även om skälet är att det väntade barnet är en flicka, är milt uttryckt kränkande.

På Sahlgrenska Universitetssjukhuset (SU) har man föredömligt nog kringgått lagen genom riktlinjer som innebär att man inte talar om fostrets kön. Dels för att man inte letar efter det, dels för att det kan finnas en osäkerhet om huruvida det man tror sig

se vid ultraljudsundersökningen stämmer.

Trots köer till vården är det påtagligt att de flesta patienter som kommer under behandling är tacksamma och nöjda med den hjälp de får. Det beror inte bara på den medicinska hjälp de fått utan är också ett resultat av att de flesta upplevt sig respekterade och sedda när vi som läkare lyssnat på och undersökt dem. Vi läkare har getts stor makt och med den följer ett ansvar och ett förtroende att förvalta. Inte bara gentemot våra enskilda patienter utan även för det arv vi lämnar efter oss i form av värderingar och människosyn.

Låt oss därför inspirera varandra med kollegor som Hippokrates och Schweitzer som förebilder i förundran och vörndnad för livet. Då kan det naturliga steget bli att erbjuda livshjälp i stället för dödshjälp för allt fler från livets början till dess slut.

Johan Holmdahl
med dr, överläkare, Göteborg;
ledamot Statens medicinska rådet 1991-1997
johan.holmdahl@medicine.gu.se