

# Att vårda de extremt underburna – vem ska bestämma?

■ Torbjörn Tännsjö skriver i en debattartikel i Läkartidningen [1] att vård eller ej av de mest extremt underburna barnen ska beslutas av föräldrarna. Jag finner i resonemanget flera svårigheter, och verkligheten är nästan alltid mer komplicerad än vad man i förstone vill tro.

På vägen fram till våra beslut om fortsatt vård eller ej finns många faktorer att beakta, både i allmänhet och inför det enskilda barnet. Frågorna respektive svaren blir aldrig enkla och följer aldrig typsituationerna. Vi måste betrakta situationen från många håll och sammanväga många olika hänsyn.

**Extrem underburenhet** utgör en mycket komplicerad situation. Överlevnad kan ske redan i vecka 22, ökar i vecka 23 och mer därefter. Likaså förbättras prognosen. När läkaren bedömer prognosen sker det utifrån det enskilda barnets hela sjukdomssituation och kan aldrig reduceras till endast en statistisk överlevnadschans relaterad till gestationsålder. Vi gör alltid en sådan bedömning och beskriver individens chanser och risker. Om detta vet vi mycket redan nu. Ändå är prognosen om framtida livskvalitet självklart svår att beskriva med säkerhet, det är inte helt objektivt heller, men gemensamt gör vi vårt bästa.

**Föräldrarna handlar i barnets bästa intresse.** Så är det givetvis för det allra mesta, men de handlar även utifrån sina egna bästa intressen, önsningar, drömmar, ambitioner, tro m m. Föräldrarna är barnets ombud för autonomi-principen, alltså självbestämmandet över det egna livet. Men givet är inte att därmed alltid barnets bästa kommer att gälla. Och barnets egna

synpunkter finns förstås inte att tillgå.

**Föräldrarna kommer att axla ett betydande ansvar i framtiden.** Detta är verkligen sant, och vi vet att samhällsinsatserna för att hjälpa förvisso är stora men många gånger otillräckliga; alltför ofta lämnas föräldrarna med det tunga ansvaret under lång tid. Många genomlever detta med stort engagemang, gör oerhörda insatser, älskar och värnar sina barn trots funktionshinder. Ändå är priset högt. Vårt gemensamma ansvar att ta hand om följderna av de tidigt fattade besluten sviktar alltför ofta!

**Tännsjö menar** att just det faktum att föräldrarna kommer att axla ett tungt ansvar gör att de också ska fatta beslut om fortsatt vård eller ej. När de samtidigt dessutom ska ha barnets bästa för ögonen innebär en sådan hållning att inbjuda till att andra hänsyn som kan tänkas stå i konflikt med barnets bästa och barnets rättigheter, medvetet eller omedvetet, vägs in. Föräldrarna kan inte lämnas ensamma med beslutet om fortsatt vård, de behöver vår vägledning i den processen. Det försöker vi alltid erbjuda. Läkaren har etiska och juridiska grundregler och tillämpningar att hålla sig till och kan hamna i konflikt med föräldrarna. Det kan ske när vi vill avsluta vård som vi finner meningslös men även det motsatta, att vi inte kan välja avslut utan anser att vården måste fortsätta, medan föräldrarna kommit till motsatt ståndpunkt.

**Vi har metoder** för att resonera oss fram till bedömningar som vilar på så god grund som möjligt och med noga övervägda beslut som följd.

Extremt underburna barn

## När ska man försöka rädda dem – och vem ska bestämma?

»... när föräldraskapets allra svåraste beslut måste tas får föräldrarna inte lämnas ensamma, och vi måste kunna sätta vissa gränser för den beslutsrätten ...«, skriver Per Åmark.

Att tillsammans med föräldrarna nå samstämmighet i besluten är något vi alltid eftersträvar. Om vi inte nårsamsyn måste processen med information och diskussion fortsätta. Vi behöver givetvis utveckla våra arbetsmetoder och veta vilka förutsättningar som ska gälla.

**Som ni alla märker** är det svåra beslutet det handlar om. Vi kan i dag med allt bättre medicinska metoder rädda liv, men vår uppgift är att klokt använda dessa resurser. Vår stora utmaning är att kunna och våga välja att i vissa lägen avstå från eller avsluta användningen av dessa resurser. Det är delvis den medicinskt tekniska utvecklingen som leder till svåra dilemma, och dem måste vi ha verktyg att lösa.

**Till sist måste vi alltid** ställa oss frågan: För vems skull gör vi detta? Det kommer då att visa sig att svaret inte alltid är att det vi gör, det gör vi för barnets bästa. Och läkargruppen måste också ha en viktig del i besluten, vi kan inte tvingas av föräldrarna att utföra vård vi finner meningslös, alltför plågsam eller oriktig att ge.

**Att lägga beslutet helt** i föräldrarnas händer kan inte vara riktigt. Det finns alltid fler medaktörer, såväl barnet, dess syskon, sjukhuspersonalen som samhället med dess värderingar och övergripande prioriteringar. Vi har alla rätt till sjukvård på lika vill-

kor, men vi har inte rätt att kräva att alla till buds befintliga vårdinsatser ska användas. Det är alltid en bedömningsfråga relaterad till nytan med insatsen med hänsyn till patientens sjukdom och totala livssituation.

**Om socialtjänsten** överhuvudtaget ska blandas in, vilket jag finner diskutabelt, så ska den givetvis ställa sig på barnets sida och försöka besluta utifrån barnets bästa, inte oreserverat följa föräldrarnas önskan. De kanske inte alltid, i denna så känsliga svårighet i livet, kan göra den mest riktiga bedömningen av situationen och framtiden med barnets bästa för ögonen.

**Föräldrar äger inte sina barn.** Nej, de har förtroendet, glädjen och ansvaret att få hjälpa sitt barn i livet, besluta vad som är barnets bästa, uppföstra, vägleda och företräda. Men när föräldraskapets allra svåraste beslut måste tas får föräldrarna inte lämnas ensamma, och vi måste kunna sätta vissa gränser för den beslutsrätten; det finns tillfällen när den måste delas med andra.

Per Åmark

docent, överläkare,  
Astrid Lindgrens

barnsjukhus, Karolinska  
universitetssjukhuset, Solna  
per.amark@karolinska.se

### REFERENS

1. Tännsjö T. Extremt underburna barn. När ska man försöka rädda dem – och vem ska bestämma? Läkartidningen. 2009;106:1796-7.

SLUTREPLIK OM VAGINALTAMPONG:

## Olämplig klassificering

■ I Monika Wallters (vd för Ellen AB) genmäle (LT 28–29/2009, sidan 1840) till mitt debattinlägg (LT 17/2009, sidorna 1197–8) om laktobacill-indränkta vaginaltamponger framhåller hon att produkten uppfyller klassificeringen för konsumentprodukter. Det är just denna klassificering som är problemet.

Svenska myndigheter under pågående EU-ordförandeskap arbetar för att ändra klassifikationen så att man kan kräva vetenskaplig dokumentation för klinisk effekt av produkten. För tampongen saknas sådan dokumentation. Dess försäljning, som kan ske i livsmedelsbutiker, kan leda till att allvarliga tillstånd inte blir diagnostiserade och vederbörligt behandlade.

**Walter skriver** att »produkten ska användas vid symtom som klåda, irritation och flytningar m m«. Det allvarliga i sammanhanget är att dessa symtom förekommer vid sexuellt överförda infektioner, liksom vid genital cancer och precancerösa tillstånd som lichen sclerosus. Detta är ett av skälen till att klassificeringen av tampongen är klart olämplig.

Att överlämna till enskilda kvinnor att själva differentierat diagnostisera olika tillstånd, utifrån texten i medföljande produktinformation, är kort sagt befängt. Det är svårt nog även för gynekologer med tillgång till mikroskop och patientnära test.

**I ett e-postutskick tidigare** i år från Ellen AB avseende ett stipendium beskriver man att man tillverkar produkter mot genitala infektioner, vilket går stick i stäv med vad Wallters skriver i sitt genmäle. När tampongen marknadsförs i länder med hög frekvens av sexuellt överförda infektioner, och där etiolo-

**»Därmed faller helt konceptet med Ellens tampong som regulator av den vaginala mikrobiella ekologin.«**

gisk, mikrobiologisk diagnostik är sällsynt, kan bruk av tampongen försena adekvat antibiotikabehandling och därmed öka risken för komplikationer liksom för smittspridning.

**Påståendet i genmålet** att 25 procent av alla svenska kvinnor har en rubbad vaginalflora är osant. Dessutom är en »rubbad« vaginalflora, dvs inte dominerad av laktobaciller, inte liktydigt med att floran är onormal, utan den kan utgöra denna kvinnas normala bakterieflorea i vagina. De av Ellen AB framförda argumenten kan stigmatisera denna grupp av kvinnor och kan ses som en biverkan av produktinformationen.

**Walter inleder** sitt genmäle med att påstå att jag argumenterar mot probiotika generellt trots att jag i mitt debattinlägg explicit anger att jag endast diskuterar Ellens tampong.

Vid ett möte i New Orleans, USA, i maj 2009 visade Summers med sina forskningsresultat att det inte är laktobaciller som reglerar vaginalsekretets pH utan att det styrs via en vaginal slemhinnefunktion. Därmed faller helt konceptet med Ellens tampong som regulator av den vaginala mikrobiella ekologin.

**Per-Anders Mårdh**  
professor, överläkare,  
institutionen för medicinska  
vetenskaper, avdelningen för  
obstetrik och gynekologi,  
Universitetssjukhuset i Lund  
per-anders.mardh@med.lu.se

## Säkerhet kräver hårt arbete och tuffa myndighetskrav

■ I LT 21–22/2009 (sidorna 1452–3) ställer Olle Hollertz ett antal frågor med anledning av Patientsäkerhetsutredningen. En av dessa frågor är: »Vilken grad av oskicklighet, okunskap och slarv från individens sida ska ett system kompensera för?«

Intet system kan kompensera för detta. Däremot kan man ha procedurer som säkerar att de som ska arbeta med systemet är uppdaterade och har fastställd skicklighet och kompetens för arbete i högrisksystem.

**Hur gör de branscher, flyg och kärnkraft, som gärna från sjukvårdens sida framhålls som föredömen vad gäller säkerhet (och med rätta – de är cirka hundra gånger säkrare)?** De har ett system för säkerhetsledning, ett »safetymanagement system«, som tillsammans med myndighetskrav tillförsäkrar organisationen personal med godtagbar kompetens.

Behörigheten att arbeta i dessa organisationer är tidsbegränsad och förnyas av tillsynsmyndigheten när tillfredsställande dokumentation har inlämnats för genomgångna teoretiska och praktiska prov samt för genomgången utbildning i »ovanliga situationer«. Aktuella myndigheter i Sverige är Transportstyrelsen och Strålskyddsmyndigheten.

För piloter gäller halvårsvis träning i simulator, kombinerat med kunskapstest. Här tränas i huvudsak oregelbundna situationer, dvs sådant som piloten ska kunna men som inträffar så sällan att man inte annars uppnår tillräcklig färdighet för att hantera situationen. Årligen testas piloternas förmåga att följa gällande procedurer genom att en speciellt utsedd pilot följer med i cockpit. Slutligen tränas de årligen i en »mock-up«, där de övar tillsammans med kabinper-

**»Initiativet måste nog komma från tillsynsmyndigheten, Socialstyrelsen.»**

sonal i att hantera olika situationer. Piloternas »rating« ska förnyas varje år av myndigheten.

Kontrollrumsoperatörer på ett kärnkraftverk testas halvårsvis i simulator samt genomgår ett kunskapstest årligen, för att bibehålla sin behörighet.

Flygledare omfattas av liknande krav. Årligen tränar de oregelbundna situationer i simulator. De ska genomgå ett kunskapstest samt arbeta några pass med en »check-controller« bakom sig för att säkerställa att de arbetar enligt »vetenskap och beprövad erfarenhet«. Deras »rating« är giltig i 18 månader.

**Piloter, flygledare och kontrollrumsoperatörer** måste efter en längre tids ledighet, som t ex föräldraledighet, arbeta under ansvar av en instruktör, som ska godkänna dem för fortsatt självständigt arbete. För flygledare ligger minimigränsen på 20 arbetspass under en tremånadersperiod, för piloter i SAS 45 dagars bortavaro, och något liknande för kontrollrumsoperatörer.

**Om vi vill ha samma säkerhet** i sjukvården som i dessa branscher är det kanske lämpligt att göra som de, dvs fundera över att införa ledningssystem för säkerhet samt införa tidsbegränsad behörighet för läkare och sjuksköterskor. Initiativet måste nog komma från tillsynsmyndigheten, Socialstyrelsen.

**Sven Ternov**  
leg läkare, specialist  
i allmänmedicin, riskforskare,  
Lunds tekniska högskola  
sven.ternov@mailbox.swipnet.se