

Även extremt underburna barn har rätt till fullvärdig vård

Det finns inget skäl att särbehandla det höggradigt underburna barnet genom att förvägra det fullvärdiga vårdinsatser i samband med födseln. I stället bör barnet, oavsett bakgrund, handläggas aktivt innan, under och efter födseln.

I ett debattinlägg i Läkartidningen argumenterar Torbjörn Tännsjö för att det bör vara föräldrarna som avgör hur aktivt sjukvården ska agera när ett barn föds mycket för tidigt, eller om insatt livsuppehållande behandling ska avslutas [1]. Enligt Tännsjö bör föräldrarna bestämma vårdinsatsens omfattning sedan de informerats om och tagit ställning till statistiska data om överlevnad och förväntad livskvalitet.

Till skillnad från andra patientgrupper ska barnets rätt till fullvärdig vård således inte baseras på en individuell bedömning, utan på statistik för den grupp som det anses tillhöra. Efter att ha redovisat överlevnadstal ur en nationell studie [2] (10 procent överlevnad efter 22 veckors graviditet, 50 procent efter 23 veckor) väljer Tännsjö att beskriva det väntade, extremt underburna barnets prognos som mycket dystert: Antingen avlider barnet eller så får det ett »plågsamt« liv. Hans dystera uppfattning om livskvaliteten för de överlevande barnen saknar dock stöd, såväl i den refererade studien som i

andra sammanställningar och i klinisk erfarenhet.

Varje människa har rätt att som patient handläggas som den unika individ hon är, och inte enligt grupptillhörighet eller statistiskt beräknad risk för kommande död, sjuklighet eller skada. Vid vilket annat tillstånd, där patienten potentiellt kan se fram mot ett mångårigt liv, överväger svensk sjukvård att inte erbjuda fullvärdig vård eller att lämna över livsavgörande beslut och ansvar för beslut till anhöriga?

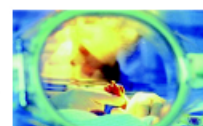
Det finns inget skäl att särbehandla det höggradigt underburna barnet genom att förvägra det fullvärdiga vårdinsatser i samband med födseln. I stället bör barnet, oavsett bakgrund, handläggas aktivt innan, under och efter födseln genom att det snarast (helst redan innan barnet föds) överförs till enhet med hög neonatal kompetens. Under det fortsatta vårdförloppet kan vården sedan utformas enligt det enskilda barnets behov.

Prognosen för de underburna barnen påverkas, förutom av graviditetens längd, även av faktorer som moderns utbildning och barnets kön, vikt och etniska bakgrund. Sådana statistiska resultat, redovisade för grupper av patienter, är av intresse för att utvärdera och jämföra vård-

Extremt underburna barn

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

Det bör vara föräldrarnas sak att besluta om den livsuppehållande behandlingen av mycket för tidigt födda barn ska avbrytas. I den mån FN:s barnkonvention lägger hinder i vägen härvidlag bör konventionen ändras.



m läkare och föräldrar finner glädsamt för det, så kan det vara för-

I detta nummer publicerar vi tre inlägg som bemöter Torbjörn Tännsjös artikel i LT 28–29/2009, i vilken han hävdade föräldrarnas rätt att besluta om avbrytande av vården av mycket för tidigt födda barn. En första replik, av Per Åmark, var införd i 30–31/2009 (sidan 1919).

insatser och vårdkvalitet, men eftersom skillnaderna inom grupperna är stora varken kan eller bör de användas som enda underlag för etiska beslut om liv eller död. För individen är det föga intressant om hon/han överlever som den enda av hundra eller som en i ett flertal.

Tännsjös beskrivning av de överlevande underburna barnens liv som »plågsamt« är tendentiös och utan förankring i den kliniska verkligheten. Tvärtom visar uppföljningsstudier att deras livskvalitet står i paritet med andra barns, trots att en del (men inte alla) har restillstånd efter sin för tidiga födsel och den därpå följande perioden med intensivvård, vanligast i form av begränsningar i lungfunktion, syn eller vissa neurologiska funktioner. Även om dessa tillstånd kan vara allvarliga och inverka kraftigt på de berörda barnens liv, förhindrar de mycket sällan barnen från att skrivas ut till ett långt liv med god livskvalitet och aktiv delaktighet i vårt framtida samhälle.

Med några breda penseldrag delar Tännsjö in landets neonatalenheter i två kontrasterande grupper. Vid någ-

ra enheter försöker man, enligt honom, med alla upptänkliga medel rädda barnens liv, oavsett förväntad livskvalitet; vid andra är man mindre aktiv och mer benägen att även beakta barnets kommande livskvalitet. Vid de förra fäster man föga avseende vid föräldrarnas synpunkter; vid de senare beaktar man dem. Här förmedlar Tännsjö en vrångbild av verkligheten vid landets neonatalenheter.

Det torde vara svårt att, utanför pediatriken, finna någon vårdform där de anhöriga har en så självklar och viktig position som inom nyföddhetsvården. Inte heller finns det något som tyder på att deras position skulle vara svagare vid de enheter som är mest aktiva vid det primära omhändertagandet. Över huvud taget har de tidigare beskrivna skillnaderna mellan landets neonatalenheter minskat betydligt, något som resulterat i en, internationellt sett, hög överlevnad för de för tidigt födda barnen.

I all intensivvård uppstår ibland situationer då man tvingas inse att patientens hälsotillstånd och prognos är så dålig att hon aldrig kommer att få uppleva ett värdigt



GUNNAR SJORS

överläkare, neonatal-kliniken, Akademiska barnsjukhuset, Uppsala

gunnar.sjors@kbh.uu.se

liv. Det kan då, efter en ingående utredning av tillståndets art och omfattning, stå klart att fortsatt intensivvård endast innebär plågsamma ingrepp utan hopp om förbättring. I denna tragiska situation råder det, som Tännsjö konstaterar, bred enighet om att det är rätt att avbryta intensivvård för att övergå till att ge barnet en fullvärdig palliativ vård, med adekvat smärt- och ångestlindring.

Vem ska då besluta om avbrytande av intensivvård? I praktiken sker det i samråd och samförstånd mellan vårdgivare och föräldrar, även om det är ansvarig läkare som fattar det formella beslutet. Under tjugo års arbete inom neonatologin har jag endast vid några enstaka fall

»Senare under vårdförloppet ökar förutsättningarna för föräldrar och vårdgivare att tillsammans göra välgrundade ställningstaganden.«

varit med om att föräldrar och vårdgivare inte kunnat enas i den här situationen. Det har då så gott som uteslutande rört sig om föräldrar som av etiska, religiösa eller personliga skäl inte har kunnat acceptera att intensivvården avslutas.

Torbjörn Tännsjö sätter den motsatta situationen i fokus och menar att det bör vara föräldrarna som äger att fatta beslut om att intensivvård ska inledas vid födseln respektive avbrytas senare. Särskilt i samband med födseln skulle detta kunna resultera i en för svensk sjukvård unik situation, där inblandad vårdpersonal hindras från att ge adekvat vård till en livsduglig patient.

Man kan även invända att föräldrarna, under den urakuta och svåra personliga kris som en hotande för tidig förlossning innebär, har be-

gränsad möjlighet att fatta ett välgrundat, autonomt beslut. Under rådande tidspress, och i kris, kommer de att påverkas kraftigt av utformningen av, snarare än innehållet i, den information som ges. Senare under vårdförloppet ökar förutsättningarna för föräldrar och vårdgivare att tillsammans göra välgrundade ställningstaganden.

Något förvånande hävdar Tännsjö: »Föräldrar äger inte sina barn, de får inte slå dem, de måste sända dem till skola, men de har rätt att bestämma över barnets medicinska vård« (min kursivering). Det är oklart på vad han bygger detta påstående, liksom vilka begränsningar (barnets ålder? beslutets konsekvenser för barnet?) som i så fall skulle gälla för denna föräldrars domvärjo över barnets medicinska vård. Vi som arbetar inom vården är enlig lag ålagda att till socialtjänsten anmäla alla fall där barn far illa, och socialtjänsten är i sin tur skyldig att agera för att främja barnets väl. Detta gäller även vid de sällsynta fall då föräldrarna utsätter sitt barn för medicinsk vanvård.

Slutligen kan jag inte låta bli att undra över varför just det nyfödda barnets rätt till fullvärdig vård återkommande debatteras på ett sätt som inte skulle accepteras för andra patientgrupper. Kring dessa barns rätt till fullvärdig vård (dvs rätt till liv) tillåter sig debattörer och politiker att göra svepande uttalanden, baserade på dåligt underbyggda och tendentiöst tolkade antaganden om de överlevandes livskvalitet. Viljan att delta i dessa regelbundet återkommande, polariserade massmediala debatter står i skarp kontrast till ansvariga politikernas och myndigheters nju-gga inställning till att finansiera studier och kvalitetsregister som syftar till att ta reda på hur verkligheten egentligen ter sig för dessa barn.

■ *Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.*

Beslutet kan inte tas ensidigt av föräldrarna

Att föräldrarna ensidigt skulle ges lagstadgad rätt att besluta i frågan om att påbörja eller avbryta livsuppehållande åtgärder är varken rimligt eller önskvärt. Människovärdesprincipen gäller alla, oavsett ålder eller kroppsvikt.

Filosofen Torbjörn Tännsjö argumenterar för föräldrars rätt att besluta om livsuppehållande behandling för barn med extremt för tidig födelse [1]. En människa som föds mycket för tidigt har samma värde som andra människor. Vårdbehovet vid detta tillstånd dikteras av möjligheten att vinna ett rimligt intakt liv, på samma sätt som vid andra dödliga sjukdomar som drabbar äldre barn. Människovärdesprincipen gäller för alla, oberoende av ålder eller kroppsvikt. Föräldrarnas inflytande över beslut om aktiv vård för underburna barn bör således vara detsamma som gäller för andra barn med livshotande tillstånd.

Barn som föds för tidigt är individer med olika mognad och möjlighet att kunna ta emot och förvalta det stöd som intensivvården kan erbjuda. Ultraljudsdatering av graviditetslängden är inte exakt, och felmarginalen kan uppgå till minst en vecka – en

tidperiod som i hög grad kan påverka prognosen för barnet. Därför är det nästan aldrig möjligt att ge en entydig prognos för ett enskilt barn omedelbart efter födseln. Det rimliga är att påbörja den neonatala intensivvården på vida indikationer – någon betänketid ges inte – och samtidigt vara beredd att avbryta

»Hur den neonatala intensivvården än utvecklas kommer det alltid att finnas en lägsta graviditetslängd, eller snarare gråzon ...«

vården efter en tid om allvarliga komplikationer inträffar.

Hur den neonatala intensivvården än utvecklas kommer det alltid att finnas en lägsta graviditetslängd, eller snarare gråzon, där det råder oklarhet om det meningsfulla i att ge intensivvård till barnet. Den nyligen publicerade svenska studien rörande extrem underburenhet [2] visar på en låg överlevnad (10 procent) hos barn som föds vid 22 graviditetsveckor. Studiens resultat avspeglar förvisso att möjligheten till överlevnad efter så kort graviditetslängd är låg, men också att den medicinska hand-



STELLAN HÅKANSSON

överläkare, docent, Barn och ungdomskliniken, Norrlands universitetssjukhus, Umeå; ordförande i neonatalsektionen inom Svenska barnläkarföreningen stellan.hakansson@vll.se

»I de sällsynta fall då motsatta uppfattningar råder kan frågan tas upp i sjukhusens etiska råd. Föräldrarna har också rätt att inhämta synpunkter från extern företrädare för professionen.«

läggningen i viss utsträckning har varit mindre aktiv för dessa barn. En dyster profetia vid ett livshotande tillstånd tenderar att bli självuppfyllande om man avstår från verkliga åtgärder. Genom att jämföra utfall från regioner med olika aktiv handläggning kan vi vinna ökad kunskap om barnets sanna potential för överlevnad och utveckling [3].

I de fall då ett avbrytande av livsuppehållande behandling kan vara aktuellt omfattar beslutsprocessen alltid hela vårdteamet och föräldrarna. Inom neonatalvården gäller inte de gängse hjärndödkriterierna som tillämpas inom intensivvård för större barn och vuxna. Livsavgörande beslut om att avbryta intensivvård, som inte kränker barnets rätt till liv och utveckling, måste därför grundas på individuella förutsättningar i kombination med prognostiska indikatorer. Sådana bedömningar kräver stor erfarenhet och kompetens, och därtill en viss tidsrymd. Att föräldrarna ensidigt skulle ges lagstadgad rätt att besluta i frågan om att påbörja eller avbryta livsuppehållande åtgärder är därför varken rimligt eller önskvärt.

Tillämpningen av svensk sjukvårdslag, vedertagna etiska principer och FN:s barnkonvention ger barnet en rimlig garanti för att rätten till liv inte kan missbrukas i sådana fall där andra motiv än barnets bästa kan vara för handen. Den rådande ordningen, där beslut om att

avbryta livsuppehållande behandling ska vara väl förankrat både hos professionen och hos föräldrarna, bör således bestå. I de sällsynta fall då motsatta uppfattningar råder kan frågan tas upp i sjukhusens etiska råd. Föräldrarna har också rätt att inhämta synpunkter från extern företrädare för professionen. Det ger parterna god möjlighet att få situationen allsidigt belyst och komma fram till ett gemensamt beslut.

Tännsjö efterlyser i stället en ändring av FN:s barnkonvention för att ge föräldrarna – eventuellt med stöd av kommunens socialnämnd – juridisk beslutsrätt i frågan om avbrytande av intensivvård. Det globala samfundet lär sannolikt inte finna att frågan har tillräcklig tyngd för att ägna möda åt ett sådant förändringsarbete. Barnkonventionen är till för att skydda världens barn – den värld där många barn avlider av sjukdomar som går att bota med tillgång till basal sjukvård eller kan förebyggas med adekvat nutrition.

I det perspektivet är det knappast intressant att diskutera förändringar av konventionen för en numerärt mycket liten patientgrupp som haft förmånen att födas i den privilegierade del av världen där avancerad intensivvård både kan påbörjas och avbrytas – allt efter barnets objektiva förutsättningar och bästa intresse.

■ *Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.*

REFERENSER

1. Tännsjö T. Extremt underburna barn. När ska man försöka rädda dem – och vem ska bestämma? *Läkartidningen*. 2009;106:1796-7.
2. EXPRESS group. One-year survival of extremely preterm infants after active perinatal care in Sweden. *JAMA*. 2009;301:2225-33.
3. Håkansson S, Farooqi A, Holmgren PA, Serenius F, Högberg U. Proactive management promotes outcome in extremely preterm infants: a population-based comparison of two perinatal management strategies. *Pediatrics*. 2004; 114:58-64.

Frågan värd en mer nyanserad diskussion

Frågan om när livsuppehållande behandling inte kan anses vara förenlig med patientens bästa förtjänar en grundligare och mer nyanserad diskussion.

Torbjörn Tännsjö återkommer i LT 28-29/2009 (sidorna 1796-7) till sin uppfattning att det bör vara föräldrarnas sak att besluta om avbrytande av livsuppehållande behandling av mycket för tidigt födda barn. Fortfarande lämnar han dessvärre avgörande frågor obesvarade. Han förklarar till exempel inte hur han tänker sig att den aktuella gruppen barn ska avgränsas och inte heller varför just dessa barn ska särbehandlas i förhållande till andra patienter.

Enligt rubriken behandlar

Tännsjö's artikel extremt underburna barn, varmed brukar avses barn födda före 26 fullgångna graviditetsveckor. På andra ställen i artikeln talas mera allmänt om underburna eller för tidigt födda barn, under det att de konkreta exemplen gäller barn födda i vecka 22-23. Är det en kort graviditetslängd eller dålig prognos som ska vara avgörande, och vad utgör i så fall en dålig prognos? Tännsjö nämner situationer där man räddar liv »bara till några år i svåra plågor«, men diskuterar också sådana liv som »ingen rimligen kan hävda (...) ger möjlighet till en god livskvalitet«. Skillnaden mellan svåra plågor och god livskvalitet är ju inte oväsentlig, om föräldrarna enligt Tännsjö's förslag själva bör få be-

stämna vad de uppfattar som en rimlig förväntad livskvalitet för barnet. Samtidigt tycks Tännsjö – något motsägelsefullt – avse endast sådana fall där »möjligheten att lyckas rädda barnets liv är liten«.

Det förblir alltså oklart vilka

barn som enligt Tännsjö borde omfattas av föräldrarnas förstärkta bestämmanderätt. Om urvalet ska begränsas till barn som föds mycket för tidigt, vid vilken graviditetslängd ska gränsen dras? Om kriteriet ska vara liten statistisk eller individuell möjlighet till överlevnad, hur liten möjlighet tänker sig Tännsjö? Om det avgörande ska vara risk för låg framtida livskvalitet, avses då svårt lidande eller bara ett mindre gott liv? Hur stor ska risken för skador vara, och hur säker prognos krävs? Forskningen visar ju att en majoritet av de extremt för tidigt födda utvecklas normalt, samt att avstående från intensivvård kan medföra att de barn som ändå överlever drabbas av skador som kunde ha undvikits.

Tännsjö menar att läkaren får

göra sitt bästa och beakta även rent statistiska data rörande överlevnadsmöjlighet och risk för allvarliga skador. Mot bakgrund av denna objektiva – men osäkra – information skulle det sedan vara föräldrarnas sak att avgöra om den livsuppehållande behandlingen ska fortsätta eller avbrytas, beroende av vad de uppfattar som en rimlig förväntad livskvalitet.

Tännsjö motiverar detta med att det ju är föräldrarna



ELISABETH RYNNING professor i medicinsk rätt, juridiska institutionen, Uppsala universitet
elisabeth.rynning@jur.uu.se

som får axla en betydande del av ansvaret om barnet skulle räddas till ett liv med stora omvårdnadsbehov, men framhåller samtidigt att: »Man får väl förmoda att föräldrarna i sitt beslut har barnets bästa för ögonen.« Han konstaterar vidare att om föräldrarna vill avbryta behandlingen trots att läkaren anser det meningsfullt att fortsätta, får läkaren vända sig till socialnämnden, vilken ju i vissa situationer tillfälligt kan överta vårdnadshavarnas bestämmanderätt.

I just dessa fall anser emellertid Tännsjö att socialnämnden bör »ställa sig på föräldrarnas sida, om det verkligen föreligger såväl medicinsk oklarhet om prognosen som moralisk osäkerhet i bedömningen av förväntad livskvalitet«. Enligt Tännsjös uppfattning tolkar dock »vissa jurister« FN:s barnkonvention så att det aldrig skulle vara acceptabelt »att avbryta livsuppehållande åtgärder, så länge det finns något hopp om liv, utan avseende på livskvalitet«.

Det svenska rättsläget är förvisso inte särskilt lättillgängligt, vare sig det gäller avbrytande av behandling i allmänhet eller risansen mellan samhällets ansvar och föräldrars bestämmanderätt över sina barns hälso- och sjukvård. Eftersom vi ännu inte har någon särskild patientlag i Sverige får de relevanta bestämmelserna hämtas från ett antal olika lagar och tolkas tillsammans. Det kan förklara vissa av bristerna i filosofen Tännsjös juridiska tolkningar, men gör det inte lättare att följa hans resonemang rörande bland annat jämförelser med fosterdiagnostik och selektiv abort.

Det faktum att svensk rätt tillåter fosterdiagnostik för exempelvis Downs syndrom, samt att vi har en liberal abortlagstiftning främst motiverad av kvinnans rätt att bestämma över sin egen kropp, medför naturligtvis inte att föräldrarna till ett nyfött barn med Downs syn-

drom också bör ha frihet att låta barnet dö.

Enligt såväl folkrätten som svensk rätt har ett barn åtminstone från och med födelsern samma grundläggande mänskliga rättigheter som andra människor. Situationen där en kvinnas självbestämmande och kroppsliga integritet ges företräde framför ett icke livsdugligt foster skiljer sig således avsevärt från den nyföddhetsvård Tännsjö diskuterar.

Vad gäller då juridiskt beträffande avbrytande av livsuppehållande behandling vid förväntad låg framtida livskvalitet för ett nyfött barn?

Trots kravet på skydd för envars rätt till livet bör inte vare sig Europakonventionen om de mänskliga rättigheterna eller FN:s barnkonvention tolkas så att det aldrig kan vara acceptabelt att avbryta livsuppehållande åtgärder, hur detta liv än gestaltar sig. Europakonventionen garanterar oss också skydd mot omänsklig och förnedrande behandling, och FN:s barnkonvention anger – som Tännsjö själv framhåller – att barnets bästa ska komma i främsta rummet vid alla beslut som rör ett barn.

Detta innebär att ingen får utsättas för sådan livsuppehållande behandling som kan anses omänsklig eller förnedrande, samt att ett barn inte bör bli föremål för sjukvårdsinsatser som inte är förenliga med barnets bästa.

Både i svensk och i internationell rätt är det i första hand föräldrarna som i egenkap av vårdnadshavare ska svara för att barnets behov blir tillgodosedda, samt bestämma om dess personliga angelägenheter. Utgångspunkten är alltså att de som regel bör bedöma vad som är bäst för barnet, och att de även kan förväntas handla därefter. Föräldrarnas viktiga roll måste naturligtvis uppmärksammas och respekteras också vid beslutsfattande i hälso- och sjukvården.

»Vi får inte väja för de svåra frågorna i vården, men vi bör heller inte falla för förenklade lösningar som bortser från grundläggande principer ...«

Samtidigt har samhället ett yttersta ansvar för att barns grundläggande behov tillgodoses och deras mänskliga rättigheter respekteras. Detta ansvar gör sig särskilt tydligt gällande i situationer där barnets liv och hälsa eller utveckling riskeras. Föräldrar har inte någon rätt att fritt bestämma över barnets liv, och det måste beaktas att en akut krissituation kan påverka deras förmåga att fatta kloka beslut, samt att intressekonflikter ibland inte kan uteslutas.

Man kan alltså inte utgå ifrån att alla föräldrar förmå sätta det nyfödda barnets bästa i främsta rummet i just de situationer Tännsjö avser. Det blir därför viktigt att klargöra vilken art och svårighetsgrad av framtida skador som tillsammans med andra omständigheter undantagsvis kan tänkas medföra att överlevnad inte kan anses vara förenlig med principen om barnets bästa.

Vare sig patienten är en vuxen människa eller ett litet barn föreligger det inte någon skyldighet att inleda eller fortsätta livsuppehållande behandling som bedöms vara medicinskt meningslös. Tvärtom kan det vara en skyldighet att avstå, både av respekt för den enskilda människans värdighet och därför att vårdens knappa resurser inte ska användas för meningslösa insatser. Dessvärre saknas tillräcklig vägledning om vilka aspekter som ska beaktas vid denna bedömning [1].

Det är bland annat oklart vilken betydelse som får tillmätas förväntad framtida livskvalitet och vem som i så fall gör vad som utgör en

godtagbar livskvalitet. I Socialstyrelsens allmänna råd om livsuppehållande åtgärder i livets slutskede (1992:2) anges vissa fall av permanent medvetlöshet och grava hjärnsador som exempel på situationer där livsuppehållande behandling kan anses meningslös. I övrigt gäller diskussionen primärt sådana insatser som endast tillfälligt kan förlänga livet.

Tännsjös motivering till att föräldrar borde få tacka nej till livsuppehållande behandling som läkaren finner meningsfull är att de ska leva med konsekvenserna av beslutet och får ta en betydande del av ansvaret för barnets omvårdnadsbehov, samt att de får antas ha barnets bästa för ögonen. Det framgår inte om Tännsjö anser att motsvarande argument borde kunna åberopas även när det gäller avstående från livsuppehållande behandling för större barn eller en make/maka med dålig eller osäker prognos. Avses förslaget gälla enbart nyfödda blir särbehandlingen svårförklarlig, men om tillämpningsområdet utvidgas blir i stället riskerna och de potentiella intressekonflikterna alltmer uppenbara.

Vi får inte väja för de svåra frågorna i vården, men vi bör heller inte falla för förenklade lösningar som bortser från grundläggande principer om alla människors lika värde och rätt till vård. Frågan om när livsuppehållande behandling inte kan anses vara förenlig med patientens bästa, vare sig det gäller små eller stora människor, förtjänar en grundligare och mer nyanserad diskussion än vad Tännsjö hittills presterat.

■ *Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.*

REFERENS

1. Rynning E. Rätt till liv och rätt att dö. I: Liv och Död. Livsuppehållande behandling från början till slut. Stockholm: Karolinska Institutet University Press; 2009.