

Svåra frågor behöver belysas bättre i debatten om extremt underburna barn

■ Mitt inlägg om beslutsordningen då vård av extremt underburna barn avbryts (Läkartidningen 28-29/2009, sidorna 1796-7) har väckt en livlig diskussion i Läkartidningen. Jag ska inte här gå i polemik med de artiklar som skrivits som reaktion på mitt inledande bidrag. De har alla förtjänster, och de aktualiserar svåra frågor. Jag vill i stället passa på att peka på några svåra frågor som man bara snuddat vid i debatten, och som behöver belysas bättre.

Först emellertid ett enkelt tillrättaliggande. Per Åmark vid Astrid Lindgrens barnsjukhus hävdar i LT 30-31/2009 (sidan 1919) att läkare inte kan »tvingas av föräldrarna att utföra vård vi finner meningslös, alltför plågsam eller oriktig att ge«. Om detta tror jag alla som deltagit i diskussionen är överens. Jag anser också att läkare har en plikt att säga nej till meningslös vård. Problemet jag velat diskutera är ett annat, nämligen då det är osäkert om fortsatt vård är försvarlig och föräldrar motsätter sig sådan vård. Ska de i så fall få som de vill? Jag tror också att det är på den här punkten praxis växlar i vårt land.

Rent juridiskt är saken klar, inte bara för den patientkategori jag valt att diskutera, alltså extremt underburna barn. Föräldrar kan säga nej till vård av de egna barnen. Vill sjukvården ändå ge vård måste barnet omhändertaras av en socialnämnd. Men detta förflyttar ju bara problemet till en annan instans. Vad ska socialnämnden säga vid en sådan konflikt? Jag har argumenterat för att den normalt ska följa föräldrars-

nas vilja. Mot detta har argument framförts i olika inlägg. Här bör diskussionen fortsätta. Men då är det vissa frågor som bättre bör belysas än vad som kunnat ske i detta korta meningsutbyte i Läkartidningen.

En viktig fråga är hur man handskas med olika statistiska data kring överlevnad och förväntad livskvalitet hos ett för tidigt barn. Ja, denna fråga är av generell betydelse. Gunnar Sjös vid Akademiska barnsjukhuset i Uppsala skriver i LT 32-33/2009 (sidorna 1988-9) att sådana data inte bör ligga till grund för beslut i enskilda fall.

»För individen är det föga intressant om hon/han överlever som den enda av hundra eller som en i ett flertal.«

Jag tror att detta speglar en vanlig inställning bland läkare. Jag har själv vid ett tillfälle mött den hos en behandlande läkare som vägrade berätta för mig hur en ny operationsmetod jag skulle utsetas för hade utfallit.

Stellan Håkansson vid barn- och ungdomskliniken, Norrlands universitetssjukhus, instämmer i LT 32-33/2009 (sidorna 1989-90). Det är varken »rimligt eller önskvärt« att föräldrar ska fatta beslut, på basis av denna typ av information.

Men är det en rimlig hållning? Läkaren måste ju själv bilda sig en uppfattning om prognosen i det enskilda fallet. Statistiska data kan då vara de enda data som föreligger. Den subjektiva sannolikheten för olika utfall i det aktuella fallet måste

»I vissa fall är dataprogram överlägsna duktiga kliniker.«

ligga till grund för behandlingsbeslutet. Det är sant att det är svårt att komma fram till ett välgrundat omdöme. Tyvärr är



Torbjörn Tännjö diskuterar vidare kring vad som ska gälla då det är osäkert om fortsatt vård av tidigt födda barn är försvarlig, och föräldrar motsätter sig vård. Ska de få som de vill?

det nog också så att läkare i många fall saknar den kunskap som behövs. I vissa fall är dataprogram överlägsna duktiga kliniker. Men om sådana program tas till hjälp, och om läkaren till sist kommer fram till en väl överlagd bedömning av (den subjektiva) sannolikheten för olika utfall av ett visst ingrepp, bör han eller hon i så fall informera patienten (eller i det här fallet föräldrarna) om bedömningen och de grunder den vilar på?

En möjlig hållning är att läkaren bör ge denna information – så att föräldrarna kan fatta ett väl överlagt beslut! Ett beslut som endast socialnämnden kan överpröva, om det är uppenbart orimligt till sitt innehåll.

En annan möjlig hållning är förstås att läkaren behåller bedömningen för sig själv och fattar beslut på egen hand. Det vore av intresse att få se undersökningar av hur föräldrar till barn i den situation vi här diskuterar själva ser på saken. Hade de velat fatta denna typ av beslut? Hade de önskat denna typ av information? Här behövs forskning.

En annan fråga är hur vi ska se på extremt tidigt födda barn. Har deras utvecklingsnivå någon betydelse för frågan om huruvida deras liv ska räddas. Ser man till rådande lagstiftning får man intrycket att viabilitet är en avgörande faktor. Man aborterar inte foster, vilkas liv kan räddas. Det innebär att man i dag inte aborterar foster i vecka 23. Tidigare var sådana aborter inte något moraliskt problem. Är det en försvarlig hållning? Är frågan om huruvida livet kan räddas verkligen avgörande, utan avseende på utvecklingsgrad.

Antag att man kunde driva hela fosterutvecklingen i en konstgjord livmoder. Skulle det innebära att aborträtten avskaffades?

Om man ansluter sig till andan i rådande lagstiftning, som försvaras av Elisbeth Rynning i LT 32-33/2009 (sidorna 1990-1), får man intrycket att det är vad som då skulle ske. Men många moralfilosofer tänker annorlunda om detta, och även många barnläkare och gynekologer (Hugo Lagercrantz och Berndt Kjessler, för att nämna två namn; Kjessler har menat att på samma vis som vi kan tala om hjärndöd kan vi tala om hjärnfödelse). Tänker man som rättighets-etiker menar man nog också normalt att ett foster får sitt fulla skyddsvärde först då det utvecklat en viss grad av själslig mognad, då det kan ses som en person.

Det är inte heller ovanligt att tänka sig att man inte har några intressen (till exempel i fortsatt liv) förrän man utvecklat en förmåga att känna lycka och lidande. Med en sådan utgångspunkt kan man säga, att på samma sätt som vi nyligen kunde abortera foster i vecka 22, kan vi nu

avstå från att rådda livet på nyfödda i samma ålder om det finns stora risker med svåra skador och handikapp.

Blir frågan om viabilitet avgörande blir abort i vecka 22 däremot något förkastligt. Och ett barn som fötts i vecka 22 har samma rätt till liv som en vuxen patient.

Vilket synsätt är det riktiga? Här behövs fördjupad etisk analys och kanske också en förnyad prövning av lagstiftningen i ljuset av den. Jag tror ingen anade, då man lade sådan vikt vid viabilitet, att gränsen för denna skulle sänkas på det sätt som skett.

I debatten har också en juridisk klarhet vidrörts. Jag

»Jag tror ingen anade, då man lade sådan vikt vid viabilitet, att gränsen för denna skulle sänkas på det sätt som skett.«

har talat med jurister, specialiserade på sociallagstiftningen i vårt land, som menar att FN:s barnkonvention innebär att man alltid måste försöka rädda livet på ett för tidigt fött barn, utan avseende på prognos. Elisabeth Rynning gör en annan bedömning.

Jag hoppas Rynnings bedömning är riktig. Men skulle den inte hålla streck, tror jag vi också måste överväga möjligheten av en revidering, eller ett klargörande, av FN:s barnkonvention på denna punkt.

I mitt debattinlägg koncentrerade jag mig på extremt underburna barn. Hur ska

diskussionen om detta generaliseras till äldre barn, och till vuxna utan förmåga att själva fatta beslut om den egna vården?

Elisabeth Rynning reser dessa frågor, och jag är helt ense om att de är av fundamental betydelse (och negligerade av statsmakterna i vårt land).

Jag tog inte upp dem i min artikel men har gjort det i andra sammanhang. Det är intrikata frågor som förtjänar fortsatta studier.

Det är alltså många svåra frågor som har aktualiserats i debatten. En sak torde dock stå klar: rent juridiskt har föräldrar till extremt underburna barn rätt att motsätta sig fortsatt vård av barnen. Endast om läkarna hänvänder sig till en socialnämnd,

och får föräldrarnas vårdnad hävd, kan de framhärda i en önskan om att vårda ett för tidigt fött barn mot föräldrarnas vilja.

Jag är inte säker på att alla föräldrar i den aktuella situationen fått information om att de har denna förhandlingsposition. Det vore välgörande om de regelmässigt informerades om den, så snart detta slags förhandling kring liv och död ska föras inom neonatalvården.

■ *Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.*

Torbjörn Tännsjö

professor i praktisk filosofi vid Stockholms universitet och affilierad professor i medicinsk etik vid Karolinska institutet
torbjorn.tannsjo@philosophy.su.se

Professor Hofvander har helt rätt om omskärelse

■ Det är med viss förvåning jag läser Axel Heymans drapa i Läkartidningen (webbpublicerad 7 juli 2009) mot Yngve Hofvander och hans kloka åsikter (Läkartidningen 23/2009, sidorna 1575-6). Och Läkartidningen har förvånansvärt nog tagit in denna artikel med personangrepp mot Yngve Hofvander.

Då kan vi gå vidare till fakta då det gäller manlig omskärelse. Det finns lika stor anledning till manlig omskärelse som till kvinnlig omskärelse. Den enda anledningen är kontroll. Kontroll av människors sexualitet. Imamer och skriftlärde kräver att barn ska omskäras för att kunna kontrollera församlingens sexualitet.

Landstingsrådet Birgitta Rydberg hävdade i Svenska Dagbladet 4 augusti att »Den religiösa sedvänja har definitivt inget samband med den avskyrda kvinnliga omskärelse som pågår i vissa länder«. Varför omskärs både pojkar och flickor? De gör det för att, som det uttrycktes i

LT 28/2000 (sidan 3303), »You can't have so much fun.« Det hela rör sig om kontroll från religiösa ledare att barn och vuxna ska avhålla sig från sexualitet och onani. Och här skiljer sig inte sedvänjorna mellan könen. Så bara den anledningen är skäl nog att låta bli omskärelse av både pojkar och flickor.

Varför dör 150 personer per år vid blindtarmsoperationer? Därför att det alltid finns risker vid kirurgiska ingrepp, inte stora, men de finns. Så Birgitta Rydbergs påstående att det inte finns några medicinska risker om andra än klåpare genomför stymplingen stämmer inte.

Självfallet strider Axel Heymans åsikter mot FN:s barnkonvention, det har påpekats ett flertal gånger. Och Sverige har år 1990, som ett av de första länderna, ratificerat FN:s barnkonvention. Men vi har inte implementerat den i lagstiftningen (annat än i undantagsfall, men då följs inte lagen), så i realiteten verkar vi strunta i Barnkonventionen,

vi som är så stolta över att aktivt ha medverkat vid genomförandet.

Vem ska kontrollera att ett barn eller en vuxen är omskuren, och när? Ska det ske offentligt vid bar mitzva, eller vid någon annan offentlig religiös ceremoni? Att en religiös sedvänja funnits i tusentals år innebär att det verkligen är på tiden att man från religiöst håll slutar kontrollera barns och vuxnas sexualitet. Att denna religiöst betingade sexualitetskontroll sedan har skett (och sker!) med sjukvårdens hjälp är fruktansvärt omoraliskt.

Axel Heyman hävdar att »Det bästa för barnen, och det vet förstås även Yngve Hofvander, är att omskärelsen görs under rena förhållanden, med god smärtlindring och av medicinskt skolade personer. Störst möjlighet att uppnå detta finns inom sjukvården. Vill man barnens bästa erbjuder man omskärelse inom den offentliga sjukvården i Sverige.«

Hur kan man bara tänka i

de banor som Axel Heyman tycks göra? »Vill man barnens bästa erbjuder man omskärelse inom den offentliga sjukvården i Sverige.«

Vill man barnets bästa så förbjuds även manlig omskärelse, den sista religiösa sexuella kontrollen påbjuden av imamer och skriftlärde, godkänd av regering, riksdag och Socialstyrelsen.

Alla läkare som ställer upp på denna barbariska religiösa sexualitetskontrollrit, beordrad av religiösa ledare, skulle omedelbart få sin legitimation indragen. Allt annat är hyckleri. Och det vet Axel Heyman.

Om Axel Heymans motiv kan vi bara spekulera. Men det luktar av unken intolerans och enögd etnocentrism samt en ofantlig skräck för sexualiteten.

■ *Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.*

Björn Hammarskjöld

barndoktor emeritus, Mora
bjorn@hammarskjold.nu