

# FRÅN LÄKAR-PATERNALISM TILL PATIENT-AUTONOMI

Patientens ställning i sjukvården har stärkts. Men på samma sätt som läkaren bör respektera patientens rätt att vara med och bestämma bör patienten respektera läkarens professionella autonomi.



**NIELS LYNÖE**, allmänläkare, professor, Centrum för hälso- och sjukvårdsetik, Karolinska institutet, Stockholm  
niels.lynoe@ki.se  
**INGEMAR ENGSTRÖM**, överlä-

kare, professor, psykiatriskt forskningscentrum, Örebro  
**RURIK LÖFMARK**, överläkare, docent, Centrum för hälso- och sjukvårdsetik, Karolinska institutet, Stockholm

Patientens ställning har under senare tid förändrats i flera avseenden. Den beslutskapabla patienten har fått ökat medinflytande i frågor om utredning och behandling. Lagstiftningen har givit patienten ett större inflytande såtillvida att ingen behandling får ges utan patientens samtycke. Patientens rättigheter har lyfts fram av både nationella och internationella läkarsammanslutningar [1, 2]. Den ökade tillgången till konsultationer och lättillgänglig litteratur på Internet har också bidragit till att många patienter i dag är pålästa och insatta i olika utrednings- och behandlingsmöjligheter [3]. Patienten kan sålunda komma väl förberedd till sin läkare och själv presentera förslag på diagnoser, differentialdiagnoser och lämpliga utredningar och behandlingar.

Den senaste svenska utredningen om patientens ställning i sjukvården betonar bl a patientens möjlighet att själv få välja läkare och få möjlighet till förnyad medicinsk bedömning (second opinion) [1]. Om behandling inletts har den beslutskapabla patienten också fått ökat inflytande över huruvida behandlingen bör fortsätta eller avbrytas.

I kraft av att ha ansetts vara den som vet mest har läkare samtidigt ansetts vara den som vet bäst, dvs vilken utredning eller behandling som är bäst för den aktuella patienten. Läkaren har sålunda ofta varit den som fattat beslut i patientens ställe och för patientens eget bästa. Det har då varit underförstått att patienten inte vetat sitt eget bästa därför att patienten inte har haft tillräckligt med fakta eller kunskande. Detta förhållningssätt brukar kallas medicinsk paternalism – ett vikarierande beslut för det som bedöms vara för patientens eget bästa.

## Gemensamt beslutsfattande

Nu har det alltså skett en förskjutning såtillvida att patientens ställning stärkts och att dennes önsknningar ska tillmätas av-



Illustration: Annika Sköid

görande betydelse. Ett medicinskt beslut kan således fattas först då patientens värderingar har inkluderats. Ett beslut baseras sålunda på både fakta och värderingar, och oenighet om medicinska beslut kan därför bero på oenighet om hur man tolkar fakta eller på olika värderingar. Faktafrågor kan handla om huruvida behandling A verkligen ger längre överlevnad än behandling B; i sådana fall brukar läkarens tolkning om möjligt baseras på evidensbaserad medicin medan patientens kan ha en annan grund. Oenighet kan också bero på att läkare och patient har olika värderingar: Ger behandling A verkligen bättre livskvalitet än behandling B? Är risktagandet större eller mindre med behandling A än med B?

Vi ska längre fram komma in på i vilken omfattning läkaren bör diskutera det realistiska i både patientens tolkning av fakta och patientens värderingar och på vilket sätt man kan göra det utan att bli en moralisk agent. I många fall handlar oenighet om hur man ska tolka fakta utan att råka i konflikt om grundläggande värderingar. Det är därför angeläget att preci-

## SAMMANFATTAT

**Patientens ställning** har stärkts, och ett paternalistiskt bemötande är inte längre gångbart.

**Att respektera** en patients autonomi innebär att både respektera patients beslut och stärka och bevara patients beslutsförmåga.

**Läkare förväntas** i dag respektera en beslutskapabel patients autonomi beträffande rätten att tacka nej till erbjuden utredning och be-

handling.

**På samma sätt** som läkare bör respektera patients autonomi bör patienter respektera läkares professionella autonomi, som baseras på vetenskap och beprövad erfarenhet.

**Vetenskap och** beprövad erfarenhet inbegriper både fakta- och värderingsaspekter, och i en etisk analys bör man förtydliga båda aspekterna.

sera om vi står inför en genuin värdekonflikt eller om det rör sig om olika uppfattningar om hur fakta ska tolkas.

## Paternalism och autonomi genom historien

Genom historien kan man identifiera olika epoker med skilda förhållningssätt till patienten. Går man till den religiöst inspirerade egyptiska medicinen under perioden 4000–1000 år före vår tideräkning var patient-läkarrelationen paternalistisk: läkaren var den aktiva och patienten den passiva och terapin var baserad på magi [4]. Den grekiska medicinen från ca 500 år före vår tideräkning och fram till medeltiden var baserad på förståelse av sjukdomars uppkomst och behandling där det inte ingick ockulta föreställningar; man förklarade i stället sjukdomar och deras behandling som naturliga företeelser. Den hippokratiska traditionen ger i jämförelse med den egyptiska visst utrymme för patientens rätt att acceptera eller förkasta den erbjudna behandlingen.

Läkarens status under den romerska tiden indikerar att åtminstone den socialt framstående romaren kan ha haft en ganska stark ställning gentemot läkaren, som ofta var en invandrad grek med relativt låg social status [5]. Man bör komma ihåg att den medicinska kunskapen då var hemlig och att läkaren sålunda faktiskt visste mest. Vi kan emellertid inte utesluta att både läkaren och patienten under denna tid kan ha varit aktiva i beslutsfattandet.

Under medeltiden fick kyrkan ökat inflytande över medicinen, och man återgick till uppfattningen att patienten är som ett hjälplöst barn. Läkarens roll blir då den aktiva och patientens den passiva med den tillhörande paternalismen [4, 5]. Med 1700-talets upplysningstradition och franska revolutionen skedde en demokratisering av patient-läkarrelationen. Det innebar att patientens ställning stärktes, och läkaren blev mindre paternalistisk. Detta förhållningssätt kan ytterligare ha förstärkts under 1800-talet, då fokus riktas på patientens symtom och behov [4].

Patient-läkarrelationen kan också ha påverkats av om läkaren behandlade aristokrater och bättre ställda borgare eller arbetare och vanligt folk. Överklassen kunde under denna period i hög grad framställa önskemål om vård och få dem tillgodosedda. De behandlades också oftast i hemmet. Arbetare fick sin medicinska eller kirurgiska behandling på de då nyinrättade lasaretten och kunde på det sättet också på ett enklare sätt ingå i medicinska försök [5]. Det blev sålunda också lasaretsmedicinen som bidrog till utvecklingen av nya medicinska teknologier för såväl förebyggande insatser som diagnostik och behandling. Fokus gled nu från symtom till underliggande patofysiologiska föreställningar. På detta sätt återtog läkaren sin position: det krävs särskild skicklighet att med utgångspunkt i mer eller mindre sofistikerade undersökningsmetoder ställa en diagnos och föreslå en behandling. Patienten fick återigen en mer passiv roll.

## Frivillighet och informerat samtycke

Under de senaste 50 åren har även läkaren blivit alltmer uppmärksam på att patienter inte bara kommer med en sjukdom som ska diagnostiseras och behandlas utan att patienten också är en person med egna föreställningar, värderingar och förväntningar som måste beaktas. Patienter som inte respekteras eller direkt kränks tenderar dessutom att inte följa läkarens ordinationer lika väl, eller kanske snarare undviker sjukvården så långt det går. Även om läkaren har patientens bästa för ögonen har ett paternalistiskt förhållningssätt i kombination med patientens passiva roll lett till att detta förhållningssätt kan bli kontraproduktivt [6].

Första gången det kom krav på patientens informerade sam-

tycke var inom den medicinska forskningen. De läkarregler som formulerades under 1800-talets första del rörande både sjukvård och forskning handlade om att både göra gott och undvika att skada. Enligt den engelske läkaren Percival fick man inte offra patienten för försök som testade alltför fantasifulla hypoteser [7]. Även om Tyskland var först med att betona informerat samtycke i medicinska försök (1931) så var det World Medical Association, WMA (1946), och Nürnbergkoden (1947) som tydligt stadfäste begreppen frivillighet och informerat samtycke [8]. Med de olika versionerna av Helsingforsdeklarationen har WMA sedan mer och mer stärkt försökspersonernas ställning gentemot forskarna, vetenskapen och samhället. Olika forskningsetiska skandaler och affärer har sannolikt också bidragit till att patientens ställning har stärkts även i sjukvården, särskilt genom att autonomiprincipen fått en sådan tydlig ställning [9].

Inom den kliniska medicinen har läkare också blivit alltmer uppmärksamma på att om man vill patientens bästa så ska man undvika åtminstone en öppet paternalistisk attityd. Honnörord har i stället blivit god kommunikation, empatisk förmåga, patientansvar, respekt för patientens autonomi, gemensamt beslutsfattande etc. Detta kommer till tydligt uttryck i den sk patientcentrerade medicinen [10, 11].

## Respekt för autonomi – autonomi som egenvärde

Dagens fokus på patientcentrering som modell för en bra patient-läkarrelation förutsätter emellertid också att läkaren visar respekt för patientens värderingar och autonomi. Det finns dock skäl till att autonomi kan uppfattas på olika sätt beroende på om man talar om respekt för autonomi eller om man uppfattar autonomi som ett eget värde, vilket vi diskutera närmare i det följande.

I samband med genetisk vägledning kan man ibland höra den kliniska genetikern säga att han/hon avstår från att ge sina egna värderingar även om de efterfrågas av patienten. Om patienten tex har ärftlig predisposition för bröstcancer och vill resonera om det kloka i att operera bort båda bröstet i förebyggande syfte kan hon bli osäker på vad som är bäst att göra. Hon kan då ställa frågan om vad läkaren skulle ha gjort i hennes ställe. De flesta kliniska genetiker skulle sannolikt säga att de inte är i patientens situation och därför inte kan svara på frågan. Genetikern anser som regel att det är bäst för patienten att själv fatta beslut och att doktors roll är att leverera bästa möjliga faktaunderlag.

Är denna uppfattning ett uttryck för respekt för patientens autonomi? För att svara på frågan måste vi först göra skillnad mellan autonomi som egenvärde och autonomi som princip. Handlar det om autonomi som något som har ett värde i sig (egenvärde) innebär det att man måste göra allt för att bevara och stärka autonomi [12]. Autonomiprincipen säger att man bör respektera en patients rätt att vara med och bestämma om handlingar och beslut som rör patienten. Detta innebär att den beslutskapabla patienten också har rätt att avsäga sig information om diagnos och prognos, och att patienten har rätt att delegera till doktorn att fatta beslut i den aktuella situationen.

Om man uppfattar autonomi som ett värde i sig kan man inte godta att en patient delegerar beslutsfattandet till doktorn; om patienten gör det avsäger sig han/hon sin autonomi, som enligt denna uppfattning inte kan avhändas utan att man kommer i konflikt med synen på autonomi som egenvärde. Man kan därför (paradoxalt nog) av paternalistiska skäl motivera att det är bäst för patienten att bevara och stärka autonomi [13]. Samma resonemang är tillämpligt vid vård i livets slutskede, där en beslutskapabel patient som ber om att bli

nedsövd ofta inte blir det, eftersom autonomin då går förlorad (i förtid) [14]. Om patienten däremot inte längre är beslutskapabel kan man försvara att ge patienten palliativ sedering. I detta fall anses autonomin inte gå förlorad, eftersom den redan är kraftigt nedsatt eller helt utsläckt. Om man däremot respekterar en patients autonomi (enligt autonomiprincipen) innebär det att man även respekterar patientens rätt att göra med sin autonomi som han/hon vill, i alla fall i detta skede av livet. Är man anhängare av autonomi som ska respekteras kan man med rätta fråga sig vilken poäng det finns med autonomi om man inte får använda den som man vill!

## Patienter med nedsatt autonomi

När vi talar om patienter som inte är fullt beslutskapabla kan det vara rimligt att sträva efter att stärka patientens autonomi. Det kan exempelvis röra sig om patienter med psykiska sjukdomar, som behöver hjälp med att förbättra sitt realitetsinnehåll, stärka sitt beslutsfattande eller utveckla sin förmåga att verkställa sina beslut. Det kan röra sig om barn och ungdomar med växande autonomi och det kan röra sig om strokepatienter i en rehabiliteringssituation. Det finns alltså anledning att utifrån en paternalistisk synvinkel hjälpa en patient med mer eller mindre nedsatt autonomi; om autonomin är nedsatt eller helt utsläckt skulle det vara oetiskt att inte fatta paternalistiska beslut.

När det handlar om en äldre människa – som ibland kan vara en individ med avtagande autonomi – är det angeläget att precisera vilken aspekt av autonomin som är i avtagande. En äldre beslutskapabel person kan mycket väl vara helt klar intellektuellt, dvs kapabel att inhämta information, förstå och analysera denna; personen kan också vara fullt kapabel att fatta välgrundade beslut. Det som kan vara svårt för en sådan person kan snarare vara att göra sig hörd och att verkställa sina beslut. Han/hon kanske behöver hjälp med en rad praktiska saker men kan mycket väl själv värdera och fatta beslut om vilken hjälp som behövs. En sådan patient kan efter hjälp med information mycket väl vara beslutskapabel.

## Hur undvika ett paternalistiskt förhållningssätt?

Mot bakgrund av ovanstående resonemang kan man alltså problematisera bejakandet av autonomi som egenvärde och i högre grad betona respekten för autonomin. Men frågan uppstår då i vilken mån läkare kan diskutera och presentera sina professionella värderingar utan att patienten upplever att man försöker att tvinga dem på honom eller henne.

Enligt den engelske medicinetikern Julian Savulescu är detta en svår balansgång. Det är angeläget att läkaren å ena sidan inte förmedlar sina privata värderingar – exempelvis om läkaren är motståndare till abort och därför vill råda en ung kvinna att inte göra abort – å andra sidan är beredd på att öp-

## »Därför är det speciellt angeläget att förtydliga både fakta och värderingar och vem som omfattar dem.«

pet diskutera patientens värderingar [15, 16]. I situationen med den kliniska genetikern skulle Savulescu sannolikt förordas att man så ärligt som möjligt skulle resonera med patienten och då även presentera sin professionella värdering av hur man skulle göra. Läkaren skulle sedan kunna hjälpa patienten att specificera vad som är faktaaspekter och vilka värderingsaspekter läkaren lägger vikt vid. På detta sätt skulle man också kunna hjälpa patienten med att förtydliga sina egna uppfattningar av fakta och granska sina egna värderingar – självfallet under förutsättning av att patienten är intresserad av detta. Frågan är då om man som läkare kan skilja mellan sina professionella och sina privata värderingar.

Förutsättningen för att kunna diskutera och samråda med en patient om beslut som patienten upplever som svåra är att läkaren kan tydliggöra sina egna värderingar och, i den mån det går, särskilja dessa från faktaaspekter. Kan man detta, så går det också att, om patienten så önskar, föra en diskussion med patienten om hans eller hennes egna värderingar.

## Fakta och värderingar

Sammanfattningsvis finns det ingen tvekan om att patientens ställning inom sjukvården har stärkts och att läkare i dag förväntas respektera den beslutskapabla patientens autonomi, åtminstone beträffande rätten att tacka nej till erbjuden utredning och behandling. Men detta medför inte att en patient kan kräva vilken utredning och behandling som helst. Ett sådant önskemål måste balanseras mot en bedömning av det medicinska behovet och tillgången på resurser. På samma sätt som en läkare bör respektera en patients autonomi bör en patient respektera en läkares professionella autonomi, som baseras på vetenskap och beprövad erfarenhet.

Men vetenskap och beprövad erfarenhet är sin tur sammansatt av både fakta- och värderingsaspekter. Därför är det speciellt angeläget att förtydliga både fakta och värderingar och vem som omfattar dem. Utan ett förtydligande av vad som är fakta och värderingar och vad som är läkarens egna värderingar, sjukvårdens eller den beslutskapabla patientens värderingar kan läkaren medvetet eller omedvetet komma att dölja sina värderingar och sin paternalism. Med tanke på att medicinsk paternalism är svår att försvara i relation till beslutskapabla patienter kan det finnas risk för förtäckta paternalistiska beslut [17].

■ *Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.*

### REFERENSER

1. Patientens rätt – några förslag för att stärka patientens ställning. SOU 2008:127.
2. World Medical Association. Declaration on the rights of the patient (Lisbon Declaration). <http://www.wma.net/e/policy/14.htm>
3. Umeåfjord G. Internet consultation in medicine [dissertation]. Umeå: Umeå universitet; 2006.
4. Kaba R, Sooriakumaran P. The evolution of the doctor–patient relationship. *Int J Surg*. 2007;5: 57-65.
5. Porter R. The greatest benefit to mankind. London: Fontana Press; 1999.
6. Beich A, Gannik D, Saelan H, Thorsen T. Screening and brief intervention targeting risky drinkers in Danish general practice – a pragmatic controlled trial. *Alcohol Alcohol*. 2007;42:593-603.
7. Percival T. Medical ethics: a discourse on hospital duties. London; 1883.
8. Lönne N, Juth N. Medicinska etikens ABZ. Stockholm: Liber; 2009.
9. Gillon R. Ethics needs principles – four can encompass the rest – and respect for autonomy should be first among equals. *J Med Ethics*. 2003;29:307-12.
10. Boyle D, Dwinell B, Platt F. Invite, listen, and summarize: a patient-centered communication technique. *Acad Med*. 2005;80:29-32.
11. Stewart M. Towards a global definition of patient centered care. *BMJ*. 2001;322:444-5.
12. Juth N. Genetic information: values and rights. The morality of presymptomatic genetic testing. Göteborg: Acta Philosophica Gothoburgensia; 2005.
13. Sjöstrand M, Eriksson S, Juth N, Helgesson G. Paternalism in the name of autonomy. Manuskript.
14. Eckerdal G. Sedation in palliative care – the doctor's perspective. I: Tännsjö T, editor. Terminal sedation: Euthanasia in disguise. Berlin: Kluwer Academic Publishers/Springer-Verlag; 2004.
15. Savulescu J. Conscientious objection in medicine. *BMJ*. 2006;332: 94-7.
16. Savulescu J. Rational non-intentional paternalism: why doctors ought to make judgments of what is best for their patients. *J Med Ethics*. 1995;21:327-31.
17. Lönne N, Juth N, Helgesson G. How to reveal disguised paternalism. *Med Health Care Philos*. Epub 2009 Aug 12.