

Organdonation från förälder till barn

Starka känslor behöver inte vara hinder för autonomt beslut

KRISTIN ZEILER, docent i etik med inriktning medicinsk etik, lektor, avdelningen för hälsa och samhälle, institutionen för medicin och hälsa, Linköpings universitet kristin.zeiler@liu.se

ANNETTE LENNERLING, med dr,

adjungerad klinisk lektor, leg sjuksköterska, institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Göteborgs universitet; Transplantationscentrum, Sahlgrenska universitetssjukhuset/Sahlgrenska, Göteborg

Organdonation med levande givare får förekomma bara om givaren gett sitt informerade samtycke. Detta nödvändiga (men inte tillräckliga) kriterium bygger på en etiskt grundad övertygelse. Beslutet att donera ska vara fattat utifrån tillräcklig och adekvat information om donationens innebörd och konsekvenser för individen, vara frivilligt och inte bero på tvång eller andra sk otillbörliga influenser. Dessutom är det av vikt att individen är kapabel att förstå och bearbeta informationen.

Innebörden i begreppet otillbörliga influenser kan diskuteras och har också diskuterats [1]. Under senare år har kritiska röster undrat om föräldrar verkligen kan fatta autonoma beslut när det gäller donation till det egna barnet. Om föräldrar har starka emotionella band till sitt barn, kan då inte dessa band göra att föräldrar inte kan säga nej till donation? Om en person inte kan säga nej, kan hon eller han då antas fatta ett verkligt autonomt beslut och/eller ge sitt informerade samtycke? Tidigare studier har diskuterat hur man kan främja ett verkligt informerat samtycke vid föräldraorgandonation [2].

I följande artikel diskuterar vi autonomt beslutsfattande vid föräldraorgandonation med levande givare. Vi argumenterar för att föräldrars starka emotioner – liksom ett upplevt moraliskt imperativ att donera – inte behöver ses som problematiska för autonomt beslutsfattande. Samtidigt behövs medicinetiska diskussioner om kärlekens och andra starka emotioners roll i detta beslutsfattande.

Emotioners roll i autonomt beslutsfattande

Under senare år har emotionernas roll i vårt beslutsfattande uppvärderats utifrån såväl filosofiska och psykologiska [3-5] som neurobiologiska studier [6, 7]. Sådana studier har visat att emotioner kan vara avgörande för att vi ska kunna fatta beslut, inte minst när det gäller vårt personliga liv och i moraliskt komplicerade situationer. De visar också att det är missvisande att på ett enkelt sätt kontrastera emotioner mot rationella överväganden. En sådan kontrastering riskerar att dölja att också rationella överväganden kan innehålla emotiva komponenter.

När föräldrars förmåga att säga nej till donation till det egna barnet ifrågasätts kan det ske utifrån tanken att föräldrar har

starka emotionella band till barnet och att emotioner kan vara etiskt problematiska och förhindra autonomt beslutsfattande. Vi menar att så inte behöver vara fallet.

I en nyligen publicerad studie undersökte vi föräldrars beslut att donera en njure till det egna barnet [8]. Föräldrarna i fråga beskrev beslutet att donera som naturligt och självklart. De sade också att de inte uppfattade några andra alternativ som möjliga; somliga sade att det inte handlade om ett val. Sådana formuleringar kan få medicinsk personal och etiker att oroligt undra om det är meningsfullt att tala om autonomt beslutsfattande vid föräldradonation.

Vår analys visar att vi för att förstå innebörden i upplevelsen av att inte ha ett val bör se den i sitt sammanhang, där föräldrar levtt nära det egna barnet och dess smärta. Upplevelsen av att inte ha ett val kan ses som ett svar på denna smärta och förstås i ljuset av den nära relationen och de starka emotionella banden mellan förälder och barn.

Vår studie visar vidare på förekomsten av ett starkt moraliskt imperativ i föräldrars berättelser om att överväga donation. Enligt imperativet ska man som förälder göra allt man kan för det egna barnet, också om det innebär att riskera den egna hälsan. I studien blev imperativet tydligt när föräldrar beskrev sin oro att – av medicinska skäl – inte få donera till det egna barnet. Att få nej till donationen upplevdes av somliga som att man inte var »tillräcklig« som förälder. Det moraliska imperativet blev också tydligt i fall där en icke-donerande förälder förklarade att han kände både djup frustration över att inte själv bli accepterad som donator (av just medicinska skäl) och en viss lättnad när han trodde att hans partner skulle genomgå donationen. Båda föräldrarna förklarade också att man inte »får« känna en sådan lättnad som förälder.

Starka emotionella band, liksom det moraliska imperativet, väcker frågor om villkoren för autonomt beslutsfattande. Ur vårt perspektiv är det viktigt att notera att dessa faktorer inte nödvändigtvis omöjliggör autonomt beslutsfattande. Resonemanget kan tas i några steg.

Villkor för autonoma val

För att en individ ska befinna sig i en valsituation krävs att det finns minst två handlingsalternativ: att donera eller att inte donera. Individen i fråga måste också ha vissa minimala förmågor, som förmågan att se minst två handlingsalternativ och förstå grundläggande skillnader mellan dem samt den mentala förmåga som behövs för att fatta ett beslut, oavsett vilket. Hon eller han måste också ges möjlighet att överväga handlingsalternativen och komma till ett beslut – vilket kräver tid.

Till detta kan ytterligare kriterier läggas. Filosofen Diana Meyers [9] föreslår att autonomt beslutsfattande också förutsätter att vi har förmågan att identifiera och reflektera över vad som verkligen betyder något för oss, i relation till det vi ska fatta beslut om, och att vi använder denna förmåga.

Vi föreslår att autonomt beslutsfattande föreligger om personen som ska fatta beslutet har förmåga och möjlighet att re-

SAMMANFATTAT

I medicinetiska diskussioner är principen om respekt för individens autonomi en central utgångspunkt. Att få patientens informerade samtycke är ett sätt att stärka respekten för individens autonomi.

Organdonation med levande givare får förekomma bara om givaren gett sitt informerade samtycke.

Föräldrar kan förväntas ha starka emotionella band till det

egna barnet. Kan det innebära att föräldrar inte kan neka att donera ett organ till sitt barn? Om en person inte kan säga nej, kan hon eller han då antas fatta ett verkligt autonomt beslut?

Artikeln visar på behovet av en nyanserad analys av kärlekens och andra starka emotioners roll när vi fattar autonoma beslut i samband med njurdonation med levande givare från förälder till barn.

flektera över vad som verkligen betyder något för henne eller honom, i relation till det som hon eller han ska fatta beslut om – även om personen i fråga väljer att inte använda sin förmåga till den reflektionen. Resonemang som dessa kan kombineras med en syn på emotioner som viktiga i autonomt beslutsfattande. Starka emotioner kan visa att vi verkligen har förstått vad som står på spel [5, 8].

Föräldrar i vår studie betonade att de mer än något annat ville att det egna barnet skulle må bättre och att de såg donationen som ett medel för att nå det målet. De beskrev ett nej till donation – om de av medicinska skäl inte kunde accepteras som donator – som sin största rädsla.

Några saker är värda att notera här. I många fall kan emotioner liksom ett internaliserat moraliskt imperativ (enligt vilket en förälder bör göra allt för det egna barnet) förstås som uttryck för en stark vilja att donera till det egna barnet. Emotionen liksom det internaliserade imperativet kanske till och med uttrycker vem föräldern vill vara: en person som ger av sig själv till sitt barn [10].

Likväl hänger föräldrars önskan att donera förstås samman med hur donationens förväntade konsekvenser för barnet, liksom konsekvenserna av eventuella alternativ till donation, har beskrivits. Vidare kan starka emotionella band och ett internaliserat moraliskt imperativ i enstaka fall förhindra att en förälder kan dels reflektera över vad hon eller han vill, dels säga nej till donationen.

Så kan vara fallet om det som föräldern verkligen vill (tex avstå från donation) är oförenligt med de emotionella banden eller med det internaliserade moraliska imperativet och om det gör föräldern oförmögen att reflektera på det sätt som autonomt beslutsfattande förutsätter.

Att säga varken ja eller nej till donation

Låt oss beskriva en situation då ett barn fötts med njursvikt. Barnets njursvikt upptäcktes redan några dagar efter födseln, och barnet fick diagnoserna bilateral reflux och njurdysplasi. Båda föräldrarna var potentiella donatorer, och en donatorsutredning påbörjades av barnets mamma. Utredningen avbröts då hon visade sig olämplig på grund av övervikt. I stället startades en utredning av barnets pappa.

I det här läget uttryckte båda föräldrarna oro för sin sociala situation efter en transplantation. I familjen fanns fler små barn förutom det njursjuka barnet.

Under utredningen framkom att pappan hade ett fysiskt tungt arbete och att han ofta led av ryggbesvär. Han berättade också att han kände sig mycket orolig inför en operation. I denna situation beslutade föräldrar, transplantationsteam och utredande läkare att man skulle återuppta utredningen av mamman som eventuell donator, och som första steg skulle

hon försöka gå ner i vikt. Det lyckades dock inte, och båda föräldrarna kallades för enskilt samtal och diskussion med transplantationsläkare och transplantationskoordinator.

Pappan uttryckte fortsatt stark oro, medan mamman var mer fokuserad på deras bitvis svåra vardagssituation. Efter de enskilda samtalen hölls också ett gemensamt samtal för att försöka komma fram till ett bra beslut för hela familjen. Även om ingen av föräldrarna explicit ville säga nej till att donera, sade heller ingen av dem ja.

Beslutet blev därför att barnet sattes på väntelista för att få en njure från en avliden givare. Efter två månaders väntetid blev barnet njurtransplanterat.

Låt säga att föräldrarna i situationen ovan faktiskt inte kunde säga ja eller nej till donationen. De vågade kanske inte säga ja av rädsla för eventuella komplikationer med en operation, men de kunde kanske inte heller säga nej.

Fokusskifte behövs

Också med situationer som dessa i åtanke, ser vi ett behov av ett fokusskifte i autonomidiskussioner: Från fokus på de kognitiva förmågor som är nödvändiga för att fatta autonoma beslut, där emotioner ibland ses som etiskt problematiska, till en syn där emotioner uppfattas som en mycket viktig del i autonomt beslutsfattande.

Föräldrars starka emotioner är viktiga delar i deras autonoma beslutsfattande snarare än hinder.

■ *Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.*

REFERENSER

1. Beauchamp T, Childress J. Principles of biomedical ethics. Oxford, New York: Oxford University Press; 2008.
2. Reding R. Is it right to promote live donor liver transplantation for fulminant hepatic failure in pediatric recipients? *Am J Transplant.* 2005;5:1587-91.
3. Colombetti G, Torrance S. Emotion and ethics: An inter-(en)active approach. *Phenomenology and the Cognitive Sciences.* 2009; 8:505-26.
4. Pfister HR, Bömm G. The multiplicity of emotions: A framework of emotional functions in decision making. *Judgment and Decision Making.* 2008;3:5-17.
5. Nussbaum MC. *Love's knowledge.* New York/Oxford: Oxford University Press; 1990.
6. Bechara A. The role of emotion in decision-making: Evidence from neurological patients with orbitofrontal damage. *Brain Cogn.* 2004;55:30-40.
7. Damasio A. Neuroscience and ethics: intersections. *Am J Bioeth.* 2007;7(1):3-7.
8. Zeiler K, Guntram L, Lennerling A. Moral tales of parental living kidney donation: a parenthood moral imperative and its relevance for decision making. *Med Health Care Philos.* 2010;13:225-36.
9. Meyers DT. *Self, society, and personal choice.* New York: Columbia University Press; 1989.
10. Crouch R, Elliot C. Moral agency and the family: The case of live related organ transplantation. *Camb Q Healthc Ethics.* 1999;8: 275-87.

LÄS MER Engelsk sammanfattning Lakartidningen.se