

Avslutande av livsuppehållande behandling – ett förtydligande

■ Det är beklagligt att Hans Naver och Ingela Nygren (Läkartidningen 19/2007, sidan 1533) uppfattat att Svenska Läkaresällskapets delegation för medicinsk etik inte beaktat den diskussion och de sammanfattande värderingar som kom fram vid den workshop om avslutande av livsuppehållande behandling som ägde rum hösten 2006 [1]. Workshopen ligger helt riktigt till grund för de riktlinjer som nyligen har presenterats [2]. Naver och Nygren anser att det framkom så skilda värderingar att det inte fanns underlag för att ändra på riktlinjerna från 1991.

Mot denna bakgrund är det angeläget att precisera vad det är som är nytt med de reviderade riktlinjerna. Om man jämför riktlinjerna från 1991 med dem från 2007 finns det egentligen inte så stora skillnader. De största skillnaderna är av redaktionell och strukturell karaktär; sjutton punkter har blivit till åtta, men de grundläggande etiska värderingarna och övervägandena är desamma.

Det finns dock en ändring som fått oproportionerligt mycket uppmärksamhet med tanke på hur sällsynt tillämpningen av denna paragraf kan tänkas bli. Det gäller frågan om att även en patient som inte är terminalt sjuk och som i princip skulle kunna leva många år till, på egen begäran och efter noggrann prövning, ska kunna få hjälp att avsluta livsuppehållande behandling.

Detta är förstas ett viktigt principiellt ställningstagande; även detta diskuterades under workshopen, och jag uppfattade inte att det framkom några divergerande meningar i detta avseende.

Om man avstår från att respektera en beslutskapabel

patients rätt att tacka nej till medicinsk behandling så kränker man patientens autonomi. Om man inom sjukvården – där exempelvis en livsuppehållande behandling inlemts – avstår från att hjälpa en patient med att avsluta en sådan behandling som patienten inte längre vill ha, innebär detta en somatisk tvångsbehandling, vilket är en allvarlig kränkning av patientens autonomi.

Efter workshopen har vi fått ytterligare klarhet i rättsläget, och det visar sig att det även juridiskt är synnerligen kontroversiellt att neka en patient hjälp med att avsluta en livsuppehållande behandling. Därför har vi kommit fram till att läkare bör ha rätt att, under väldefinierade villkor och dokumentation av förfarandet, hjälpa en sådan patient. Eftersom det är en förutsedd konsekvens av att stänga av respiratorn att patienten kvävs, anser vi det befogat med adekvat palliativ sedering.

En anledning till att just denna punkt fått så stor uppmärksamhet, och möjligen även fått Naver och Nygren att reagera, är att den är nyttillkommen. Men det förhållandet att några har tolkat avslutandet av livsuppehållande behandling hos en respiratorberoende patient som en form av dödshjälp kan också ha bidragit till uppmärksamheten [3, 4].

Det gäller det tragiska fallet med en patient med en högt sittande spinalskada och följande totalförlamning och respiratorberoende; patienten fick inte hjälp att stänga av respiratorn i Sverige och valde därför att åka till en klinik i Schweiz. Där fick patienten hjälp att inta läkemedel med

Bakgrund

■ I Läkartidningen 19/2007 (sidan 1533) skrev Hans Naver och Ingela Nygren att de som deltagare i en workshop anordnad av Svenska Läkaresällskapets delegation för medicinsk etik inte kände igen sig i de riktlinjer om avslutande av livsuppehållande behandling som delegationen publicerat. Niels Lynöe, ordförande i delegationen, kommenterar och motiverar här riktlinjernas utformning.

red

vilka han själv kunde avsluta sitt liv; det vill säga en åtgärd som motsvarar så kallat läkarassisterat självmord.

Om en sådan patient inte längre behöver åka till Schweiz men kan få hjälp i Sverige kan det lätt uppfattas som att de nya riktlinjerna innebär en accept av läkarassisterat självmord. Men det man i framtiden kan göra i Sverige är principiellt inte detsamma som det man gör i Schweiz. I Schweiz hjälper man en sådan patient att dö för egen hand, och den nämnda patienten kan i princip sägas avlida innan man stänger av respiratorn.

Det man med stöd av de nya riktlinjerna kan göra i Sverige är att hjälpa patienten att avsluta en behandling som patienten inte längre vill ha. Låt mig förtydliga: om det rör sig

om en patient med en högt belägen spinalskada med total förlamning, men utan påverkan på respirationscentrum, så skulle en sådan patient sannolikt kunna få hjälp att avsluta sitt liv i Schweiz, men inte i Sverige.

Ett annat förhållande som också kan ha bidragit till att vissa missuppfattat delegationens reviderade riktlinjer är rubriksättningen i Läkartidningen i samband med en intervju som gjordes med mig med anledning av presentationen av riktlinjerna [5]. I rubriken stod det nämligen: »Beslutskapabel patient i respirator bör få läkarhjälp att avsluta sitt liv«. Denna rubrik var olycklig; rubriken borde ha varit: »Beslutskapabel patient i respirator bör få hjälp att avsluta livsuppehållande behandling«.

Är man anhängare av renodlad konsekvensetik förtonar sig förstas skillnaden mellan de två rubriksättningarna. Men är man inte konsekvensetiker finns det en väsentlig skillnad mellan att hjälpa en patient att avsluta sitt liv och att avsluta en livsuppehållande behandling även om en sådan åtgärd har den förutsedda konsekvensen att patienten avlider.

Riktlinjerna handlar om det senare; den primära avsikten med en sådan åtgärd är inte att ta livet av patienten – det är att hjälpa patienten att avsluta den behandling han/hon inte längre vill ha.

Om en och samma handling kan få två konsekvenser: en

»Det man med stöd av de nya riktlinjerna kan göra i Sverige är att hjälpa patienten att avsluta en behandling som patienten inte längre vill ha.«

god/önskvärd och en ond/ icke önskvärd, så brukar man godta handlingen om och bara om avsikten är den goda/ önskvärda – man talar om principen om dubbla effekter. Det är en princip som katolska kyrkan tillämpar för att acceptera abort vid t ex extrauterin graviditet. Även om principen om dubbla effekter har flera inbyggda svårigheter är det inte desto mindre den vi ofta faller tillbaka på när vi står inför etiska dilemman [6].

Det är beklagligt om associationen till de så kallade självmordsklinikerna i Schweiz och den olyckliga rubriksättningen har bidragit till missförstånd – beklagligt eftersom det som nu hamnat fokus är första paragrafen i de nya riktlinjerna som handlar om patienter som vi antagligen möter ytterst sällan.

Det fjärrar fokus från de verkligt stora problemen med patienter som inte är beslutskapabla och där vi inte känner till patientens inställning.

Niels Lynöe
ordförande i Svenska
Läkarsällskapets
delegation för medicinsk etik;
professor, Centrum för bioetik,
Karolinska institutet, Stockholm
niels.lynoe@ki.se

REFERENSER

1. Naver H, Nygren I. Fel om workshop. Läkartidningen. 2007;104:1533.
2. Svenska Läkarsällskapet. Etiska riktlinjer vid ställningstagande till att avstå från och avbryta livsuppehållande behandling. www.svls.se/pa_gang/4078.cs?cs_dirid=
3. Leijerstam F. Nya riktlinjer stödjer läkarassisterat självmord! Läkartidningen. 2007;104:1343.
4. Ringskog Vagnhammar S. Angående Läkarsällskapets nya riktlinjer för livsuppehållande behandling: Låt hittills rådande etiska bedömningar få fortsätta gälla. Läkartidningen. 2007;104:2096-8.
5. Örn P. Beslutskapabel patient i respirator bör få läkarhjälp att avsluta sitt liv. Läkartidningen. 2007;104:1120-1.
6. Gillan R. Philosophical medical ethics. Chichester: Wiley; 1986.

*

Se även artikel på sidan 2969.

Replik om scientologerna: Offentlighetsprincipen – ett skydd för patienter

Offentlighetsprincipen är ett stort problem för läkemedelsbolag och inhyrda psykiatrer. I alla fall när man tvingas lämna ut negativa data och skadeverkningar av psykofarmaka. Vanna Beckman säger sig i Läkartidningen 39/2007 (sidorna 2769-70) hålla med om att offentlighetsprincipen är viktig – och viger sedan resten av sin artikel till att visa att den inte är det.

Återigen uppmålas en motsatsställning mellan patienters integritet och rätten att ta del av allmänna handlingar. Återigen sägs patienter bli kränkta och skadade av offentlighet och av gällande grundlag. Ingenting kunde vara längre från sanningen.

Det faktiska problemet för patienter och vanliga läkare är i stället läkemedelsbolagens upplägg och selektiva publicering av kliniska prövningar, och mörkläggning av allvarliga skadeverkningar. Den förre redaktören för BMJ, Richard Smith, har i detalj redogjort för hur bolagens prövningar går till [1]. Det är en fascinerande och skrämmande läsning. Läkemedelsbolag får helt enkelt de resultat de vill ha – och medicinska tidskrifter publicerar dem.

Den som försökt få inblick i av läkemedelsindustrin sponsrade kliniska prövningar vet att dessa är som statshemligheter. Inget får bli känt. Publicering sker på bolagens villkor, och medierna får finna sig i att citera uttalanden från de av sekretessavtal bundna forskarna – som alltid är väldigt positiva.

Naturligtvis tjänar inte patienter på det här. Tvärtom. Mörkläggning, selektiv publicering och illegal marknadsföring har de sista åren skapat bland annat följande medicinska skandaler: Vioxx (där

FDAs David Graham uppskattat att tiotusentals människor förlorat livet innan medlet drogs in [2]); Zyprexa (där 28 000 patienter tillerkänts 1,2 miljarder dollar i ersättning för skador [3] och där åtta delstater stämt tillverkaren Eli Lilly); Neurontin (där Pfizer som moderbolag fick betala 430 miljoner dollar för Warner-Lamberts marknadsföring för icke godkända indikationer [4]); Seroxat (där GSK undanhållit data om ökad självmordsrisk, som framkommit redan i kliniska prövningar [5]). Det är mycket enkelt att konstatera att tiotusentals människor skulle ha undgått att skadas, om bara de av industrin och inhyrda forskare kända skadeverkningarna hade offentliggjorts, tidigt nog.

Beckman är upprörd över att jag, som hon säger, försökt »sabotera ADHD-behandlingen av vuxna i Norge för ett par år sedan«. Fakta är att jag med stöd av offentlighetsprincipen fick tillgång till data som visade att den ansvarige forskaren, Aanonsen, internt beklagade de bristande terapeutiska framgångarna (70 procent avbröt behandlingen på grund av skadeverkningar och bristande resultat, scenen beskrevs som en hotfull demotiverande behandlingssituation). Den nationella etiska kommittén i Norge var, efter att ha tagit del av min genomgång (»sabotage«, med Beckmans ord), mycket skarp i sin kritik av narkotikaprojektet [6].

Som Beckman mycket riktigt skriver kom de ansvariga forskarna i Norrtäljeprojektet direkt från Janssen-Cilag's vuxenstudie av Concerta (en studie med syftet att få Concerta godkänt för vuxna; en studie som i pressmeddelande från Janssen gavs ett positivt

resultat redan innan den startat). En bakgrund till Norrtäljeprojektet, av Beckman eu-



Ur LT 39/2007.

femistiskt benämnt »oberoende patientnära forskning«, finns i artikeln »ADHD och amfetamin till fångar« [7].

Beckman är läkemedelsindustrins och neuropsykiatriens journalistiska ansikte i Sverige (hon borde ha angett sina anslag) och har fri tillgång till data som kan komma till nytta i marknadsföringen. En etiketer får däremot inget veta. Beskrivningen av det hårda arbetet Lindefors och Ginsberg tvingats lägga ner på att uppfylla offentlighetsprincipens krav är faktiskt skrattretande. Fakta: Det tog en månad för de aktuella forskarna att svara att det var mycket arbete att gå igenom e-postmeddelanden (dagen efter en JO-anmälan). Inga handlingar fanns förstås att utlämna (det visade sig senare att handlingar som begärts utlämnade hade förstörts, »gallrats«). Alla övriga har ansetts vara »arbetsmaterial«. Efter dom i kammarrätten har en (1) handling utlämnats, som lär ha krävt ett par minuters kopieringsarbete. Uppgiften om hur många som får narkotika, i detta med offentliga medel betalda projekt, anses som »ofullständiga resultat« och kan inte utlämnas.

Det satsas alltså mycket på att dölja de faktiska resultaten av psykiatrisk behandling. Till stor skada för alla drabbade patienter.

Janne Larsson
skribent, Hägersten
janne.olov.larsson@telia.com

■ *Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Förbunden med ett stort antal personer och grup-*

per kritiska till psykiatrisk neddrogning av barn och vuxna.

REFERENSER

1. Smith R. Medical journals are an extension of the marketing arm of pharmaceutical companies. *PLoS Med.* 2005;2(5):e138.

2. Graham D. Kongressförhör, 2004. <http://www.consumersunion.org/pub/campaignprescriptionforchange/001651.html>

3. Lilly settles with 18,000 over Zyprexa. *New York Times*; 2007. <http://query.nytimes.com/gst/fullpage.html?res=9F00E5DB1430F936A35752C0A9619C8B63>

4. Drug maker to pay \$430 million in fines, civil damages. *Rockville: FDA*; 2004. http://www.fda.gov/fdac/features/2004/404_wl.html

5. Statsåklagare AM Cuomo. Pressmeddelande, juni 2004. http://www.oag.state.ny.us/press/2004/jun/jun14b_04.html

6. Larsson J. Utskrivning av amfetamin till vuxna »med ADHD«, juni 2005. <http://jannel.se/janssen/utskrivning.av.amfetamin.till.vuxna.pdf>

7. Larsson J. ADHD och amfetamin till fångar, juni 2006. <http://jannel.se/Norrtaljeprojektet.pdf>

SLUTREPLIK:

Offentlighetsprincipen och antipsykiatri

■ Janne Larsson gör inget försök att tillbakavisa mina uppgifter om honom: att han arbetar för Kommittén för mänskliga rättigheter (KMR). Det är en hatorganisation som grundats av scientologikyran för att attackera psykiatri, som ses som mänsklighetens huvudfiende. Psykiatri låg bakom Tredje riket, Radovan Karadzic agerade som han gjorde eftersom han var psykiater, och det finns psykiatrer i ledningen för al-Qaida som förklarar dess terrorism. Psykiatri kan inte reformeras, den måste utrotas. Här är några aktuella rubriker från Freedom (www.freedommag.org) och Mänskliga rättigheter (www.kmr.nu) som bland annat hävdar att psykiaterkåren kännetecknas av sexuella övergrepp: »Känd psykiater med anknytning till SBU dömd för sexuellt utnyttjande«, »10 000 dör av elchocker varje år«, »Psykiatri i säng med läkemedelsindustrin«.

Men Janne Larsson kan också skriva mer försåtligt, till synes vetenskapligt och välunderbyggt med många referenser. Här ger honom den svenska offentlighetsprincipen ett stort övertag i jämförelse med skribenter från andra länder. Med hjälp av de många dokument han får ut från myndigheter och individuella forskares e-postkorrespondenser kan han välja ut konkreta pusselbitar som passar in i scientologins konspiratoriska världsbild, där psykiatri i maskopi med läkemedelsindustrin vill förslava mänskligheten.

Janne Larsson är bara en av många deltagare i det nätverk

av grupper och individer som idag för en ganska aktiv kamp mot psykiatri. Många av dem har inga kända band till scientologin, som tillämpar ett slags enhetsfrontpolitik liksom kommunisterna på 1930-talet: Man enas kring några konkreta mål som ska attackeras utan att man behöver ta ställning för partiet eller, i det här fallet, scientologin. E-post och nät gör det lätt att hålla kontakt och utbyta material. Det innebär att siffrorna över »skadade« och »dödade« genom psykiatris härjningar vartefter (som i viskningsleken) får allt mindre verklighetsanknytning.

Här finns organisationer som MindFreedom International, Critical Psychiatry Network (www.critpsynet.freeuk.com) där Sami Timimi skriver, Center for the Study of Psychiatry and Psychology som leds av Peter Breggin, och www.adhdffraud.org med Fred Baughman. The Antipsychiatry Coalition (www.antipsychiatry.org) listar 32 webbplatser, varav åtta »for professional people«. Scientologipengar och scientologiintressen används och sprids effektivt på detta vis.

Mycket av tankegodset har sitt ursprung hos amerikanen Thomas Szasz, som utbildade sig till psykiater, men fråntogs rätten att undervisa vid sin professur sedan han 1961 publicerat den mycket uppmärksammade boken »The myth of mental illness«. Sedan dess har han ägnat livet åt att bekämpa det som en gång var hans egen specialitet. Szasz hävdar att eftersom psykisk sjukdom inte går att

påvisa genom någon »fysisk-kemisk förändring i kroppen«, blir psykiatri endast ett sätt att dölja moraliska och samhälleliga konflikter, och därför måste den bekämpas.

Det var Szasz som grundade Citizens Commission on Human Rights (www.cchr.org) tillsammans med scientologikyran 1969. Peter Breggin var hans elev, och många andra skribenter går i hans fotspår. Tankar från R D Laing och Foucault har flätats in i konspirationsteorin och spritt sig också till den akademiska världen där till exempel Steven Rose, Eva Kärfe och Thomas Brante återfinns. (Mer om detta i min bok »Strider under hjärnaldern. Om ADHD, biologism, sociologism«. Pavus; 2007.)

Janne Larsson är uppenbarligen angelägen om att ge ett »vetenskapligt« intryck och ger många referenser. Ibland är referenserna i sig intressanta, som artikeln av Richard Smith (Larssons första referens). Smith tecknar skickligt den gråskala som uppstår i det komplicerade ömsesidiga beroendet mellan läkemedelsindustrin och forskarna. På Janne Larssons palett finns ingen sådan gråskala, allting är svartvitt, och konspirationen mellan psykiatri och det farmakoekonomiska komplexet så hotfull att den måste förintas. Därför förvanskas oftast referensmaterialet kraftigt.

Offentlighetsprincipen är värdefull därför att den ger både privatpersoner och medier möjlighet att ta del av hur myndigheterna sköter sina uppgifter. Också scientologer

och andra som jag inte sympatiserar med ska givetvis ha denna rätt.

Men det är mediernas uppgift att också skärskåda dem som slår larm. Vilka intressen tjänar den hjälteförklarade »whistle-blowern«? Kan till exempel anklagelser om forskningsfusk användas för att diskreditera en meningsmotståndare? Kan kvalificerad och ihållande smutskastning leda till att forskare inom ett visst område blir så utsatta att andra drar sig för att ge sig in i samma getingbo? Kan ståhejet göra att de som kan ställa upp som försökspersoner inte vill eller vågar vara med? Och hur påverkas patienter som behöver psykiatriska insatser av den häftiga smutskastningen? Dessa frågor ställs alltför sällan.

När det gäller Norrtäljeprojektet skriver Larsson att jag påstår att de ansvariga forskarna »kom direkt från Janssen-Cilags vuxenstudie«. Det påstår jag inte. Det hade varit sakligt fel eftersom Nils Lindfors inte alls var inblandad i det projektet, det var enbart Ylva Ginsberg. Att någon tidigare medverkat i en läkemedelsstudie bör inte diskvalificera henne från att senare delta i ett projekt som finansieras av allmänna medel som det nu aktuella vid Norrtäljestalten.

Beträffande min egen roll: Jag är frilansjournalist och författare och har inga ekonomiska eller andra bindningar till läkemedelsindustrin.

Vanna Beckman
frilansjournalist, författare,
Kungälv
vox@vanna.pp.se