

Livsuppehållande vård

– från början till slut

Etiskt seminarium

Örnsköldsvik
9 september 2010

Innehåll

Inledning	3
Patientnämnden Etiska Nämnden	4
Läkare ska vårda, inte döda	5
Att vara anhörig till en patient bortom all räddning	8
Etiska aspekter på att avbryta livsuppehållande behandling	10
Kan medicinska ingrepp bli mänskliga övergrepp?	13
Paneldiskussion	16
Litteraturtips	17

Inledning

Patientnämnden Etiska nämnden och Etiska rådet arrangerar årligen ett etiskt seminarium. Inbjudan går ut till landstingets egen organisation samt kommuner som är anslutna via avtal till Patientnämnden Etiska nämnden. I år genomfördes seminariet i Örnsköldsvik den nionde september, i samarbete med sjukhusförvaltningen. Det valda ämnet för dagen var etiska aspekter och överväganden omkring livsuppehållande vård. Ämnen som tidigare varit tema för etikseminarier är etiska aspekter på fosterdiagnostik (2008) och tvång i vården (2009).

Ett hundratal anmälda deltagare bestående av sjukvårdspersonal från landsting och kommun, samt politiker och några tjänstemän anlände till gamla vårdskolans aula i Örnsköldsvik. Sjukhusdirektör Sigbjörn Olofsson hälsade alla välkomna och lämnade några korta reflektioner omkring omorganisationsprocessen vid förvaltningen ur ett etiskt perspektiv. Patientnämnden Etiska nämndens ordförande Lena Näslund gav en kort sammanfattning av nämndens uppdrag och bakgrunden till valet av dagens tema.

Moderator för seminariet var Etiska Rådets ordförande Lennart Johansson.



Patientnämnden Etiska nämnden i Landstinget Västernorrland

Lena Näslund ordförande i Patientnämnden
Etiska nämnden

Patientnämnden Etiska nämnden i Landstinget Västernorrland består av politiker och har till uppgift att hjälpa patienter att få den information de behöver för att kunna tillvarata sina intressen i hälso- och sjukvården. Nämnden ska också främja kontakten mellan patienter och vårdpersonal, hjälpa patienter att vända sig till rätt myndighet när behovet finns samt rapportera iakttagelser och avvikelser av betydelse för patienterna, till vårdgivare och vårdenheter.

Ytterligare en uppgift för nämnden är att driva etiska frågor i landstinget. Årligen arrangeras temadagar, seminarier och etikdagar. Det är också nämnden som utser medlemmar i landstingets etiska råd.

Medarbetarna i vården ställs i sitt dagliga arbete inför etiska dilemman. Ett verktyg som kan vara till hjälp är att tillämpa den etiska policy som tagits fram och fastställts av landstingsfullmäktige.



Läkare ska vårda, inte döda

Johan Frostegård är professor i medicin vid Karolinska Institutet och överläkare vid Karolinska universitetssjukhuset.

Johan Frostegård inledde med en definition av begreppet dödshjälp. I Nationalencyklopedin definieras det som "barmhärtighetsdödande". Uttrycket "passiv dödshjälp" är därför en missvisande beteckning, eftersom det ger sken av att innebära en *avsikt* att döda. Det är nämligen avsikten som är avgörande. Dödshjälp är aktivt, avsiktligt dödande av en sjuk person (på dennes egen begäran?) och är olagligt i nästan hela världen, Holland och Belgien undantaget. Assisterat självmord förekommer i Oregon och i Schweiz.

Det finns och har genom historien funnits olika attityder till självmord. Platon, Aristoteles och Augustinus har, liksom de flesta religioner, hävdat att självmordet är fel. Epikuréerna, stoikerna och sofisterna har dock hävdat att det ibland kan vara rätt. Många klassiska filosofer begick självmord, exempelvis Zenon, Diogenes, Lucretius, Carus, Cato och Seneca. Bibeln berättar om Simson, som lyckades döda tusentals fiender genom att han dödade sig själv.

Många filosofer anser att självmord kan vara en försvarlig handling. Epictetos sa "Lev så länge det är angenämt. Om spelet inte behagar dig längre, gå. Om du stannar, klaga inte." Wittgenstein däremot hävdar "Om självmordet är tillåtet så är allt tillåtet. Om något inte är tillåtet så är det självmordet. Detta kastar ljus över etikens väsen. Ty självmordet är så att säga den elementära synden."

Torbjörn Tännsjö, professor i praktisk filosofi, genomförde en SIFO-mätning för något år sedan. Där framgick att 50 procent av de tillfrågade kunde acceptera självmord, men 79 procent kunde acceptera dödshjälp!

Läkaretiken

I den hippokratiska läkaretiken som är ca 2500 år gammal, finns ett uttalat förbud mot dödshjälp. "Man får inte ge gift till sjuka ens om de ber om det". I dagens läkaretik formuleras detta något annorlunda, "Läkaren får aldrig medverka till att aktivt påskynda döden".

Studier av den mänskliga hjärnan, där försökspersonerna tänker på två olika moraliska dilemman, visar att emotionella centra engageras mycket mer när man tänker på att aktivt utföra en handling som dödar andra, jämfört med att man passivt medverkar till att andra dör. Utifrån detta kan man alltså fråga huruvida moraliska ställningstaganden är rationella?

Det finns ingen konsensus när det gäller etik – debatten rasar genom seklen. Ibland gäller den ena läran, ibland den andra. Det är framför allt tre filosofiska läror som baseras på idén om att en övergripande princip ska gälla. Det är läran om livets helgd, läran om rätten till liv och den pragmatiska synen, utilitarismen.

I läran om livets helgd är livet alltid heligt, självmord är alltid förbjudet. Läran om rätten till liv är en rättighetsetik – så snart en individ väljer att ta sitt liv har individen rätt till detta. Den tredje läran, utilitarismen, är den vanligaste formen av konsekvensetik. En handlings värde avgörs av hur mycket lycka, lust, nytta eller välfärd den åstadkommer. Det finns inga moraliska plikter, inget är i sig själv rätt eller fel. Problemet med denna lära är hur man mäter lycka och nytta. Och hur överblickar man alla konsekvenser av en handling?

I pliktetiken betonas vikten av att etablera förtroendefulla relationer med andra, att vara sanningsenlig, att inte förråda sina vänner, att aldrig tortera eller döda, att göra gott. Immanuel Kant (1724-1804) var en förespråkare av pliktetik och hävdade "Handla så att du vill se ditt handlande upphöjt till allmän lag". Pliktetiken har en mycket svag ställning i svensk universitetsfilosofi. Problem uppstår när pliktterna krockar, vilken är det då som gäller? Pliktetiken tvingar fram orimligheter, det som avgör en handlings värde är istället dess konsekvenser.

Nästan allt om människan

Johan Frostegård presenterade också sin nyskrivna bok, "Nästan allt om människan". Där ställs ett antal frågor; exempelvis härstammar vi alla från Afrika? Hade Darwin rätt i det mesta, trots att han inte visste något om genetik? Har vetenskapen svar på alla frågor eller finns det något att lära av Bibeln? Har människan en medfödd moral? Skulle vi vara friskare om vi bara åt stenålderskost? Är vi moraliska av naturen? Hur kan det uppkomma en moralisk och altruistisk känsla? Mer än tvåhundra år efter sin födelse kastar Charles Darwins teorier ett oväntat ljus över kroppen, sjukdomar och vårt sätt att leva. I sista hand är det vår evolution, genom den sexuella selektionen (Darwins andra teori) som garanterar den frihet som är kännetecknande för människan. Det mest svårsmälta i evolutionsläran har visat sig vara bristen på riktning, avsaknaden av något inbyggt i själva systemet som pekar framåt. Johan Frostegård anser att man alltid bör vara skeptisk när någon anser sig ha påvisat vetenskapligt vilken inneboende riktning samhällsutvecklingen har.

Vad vill de terminalt sjuka?

Etik i sjukvården betyder ibland att den ene tycker si och den andre så. Johan Frostegård hävdar att medicinsk etik behöver ta mer hänsyn till medicinhistoria och till vår medfödda moraliska känsla. Den medicinska etiken behöver också ta mer hänsyn till den faktiska fördelningen av makt och ansvar inom sjukvården, samt graden av ekonomiskt synsätt.

En prospektiv studie av 988 terminalt sjuka och deras vårdgivare, visar att 10,6 procent av patienterna övervägde dödshjälp eller självmord. Benägenheten minskade om man var uppskattad, var över 65 år eller afroamerikan. Benägenheten ökade om man be-

hövde mycket vård, var deprimerad eller led av smärta. Vid en uppföljning hade hälften ändrat sig! Endast 0,4 procent fick dödshjälp eller hjälp till självmord. Slutsatsen blir att endast en liten del av de terminalt sjuka allvarligt överväger dödshjälp eller självmord och att denna önskan varierar över tid.

Hur ser dödshjälpen ut i praktiken?

I Holland, där dödshjälp varit tillåtet sedan åttiotalet, har uppföljning visat att dödshjälp förekommer vid 2,4 procent av alla dödsfall. Det är en ökning med 40 procent sedan 1990. Cirka 1000 personer per år i Holland får dödshjälp utan att be om det. Hälften av dessa hade inte tidigare bett om det, medan den andra hälften hade pratat om det. Många av de 1000 personerna var beslutskapabla när det fick dödshjälp. De flesta fallen av dödshjälp rapporteras inte enligt reglerna.

I Schweiz förekommer dödshjälp på begäran, även utan svår sjukdom. The Economist skrev den 19 juni 1997 "Döden är trots allt billigare än behandling... ...sjukvårdsorganisationer i Oregon har redan erbjudit sig att betala för dödshjälp hellre än behandling."

Sluttande plan "slippery slope"

Johan Frostegård understryker i sin föreläsning att han är emot dödshjälp och läkarassisterat självmord. Han lyfter också fram risken för att hamna på ett sluttande plan – att dödshjälp ges till grupper som inte från början avsetts. Att eutanasi inte bara förekommer för människor som är terminalt sjuka och har svår smärta. Han pekar på risken att eutanasi blir ett medel, en metod att spara pengar. Att eutanasi förekommer utan att man ber om det.

Johan Frostegård menar att eutanasi hotar människovärdet, förtroendet för sjukvården och läkarens syn på sina patienter. Risken finns att det sätter press på läkarna att ge dödshjälp därför att det sparar pengar och press på patienter att begära det, för att inte ligga till last.

Argument för och emot dödshjälp

Det som skulle kunna tala för dödshjälp enligt Johan Frostegård, är att det handlar om respekt för självbestämmande. Det kan ibland också vara barmhärtigt. Det finns dessutom ett ekonomiskt argument – dödshjälp är billigare än vård.

Det som talar emot är emellertid att eutanasi utgör ett hot emot respekten för människovärdet. Dessutom finns en uppenbar risk för att hamna på ett sluttande plan. Oåterkallligheten är ytterligare ett argument – är patienten verkligen säker? Föreligger depression? Är diagnosen säker? Har hänsyn tagits till att det finns alternativ till dödshjälp – palliativ vård? Och vad händer egentligen med läkaren som dödar sina patienter? Hur påverkas dennes psyke?

Viktig definition

Johan Frostegård betonar att det finns en avgörande skillnad på att avsluta en behandling på patientens begäran, jämfört med att ge ett dödande medel till en patient. Man har rätt att avstå från behandling, men inte rätt att be någon annan om dödshjälp. Det är redan en nog så svår uppgift för läkaren att avgöra när en patient verkligen är säker på att inte vilja ha en behandling som upprätthåller livet, avslutar han.

Att vara anhörig till en patient bortom all räddning

Åse Rinman är ordförande i Svenska hjärntumörföreningen och anhörigrepresentant.

Åse Rinman gav i sin föreläsning inblick i hur det är att vara anhörig till en patient som får en diagnos utan möjlighet till behandling och bot. Hon berättade om sitt liv som det såg ut i mitten av 90-talet, då hennes dåvarande man fick beskedet att han hade en hjärntumör där behandling var utsiktslös. Åse beskrev hur det var att ta emot beskedet och känna att man befann sig på ett helt annat plan som patient och anhörig beträffande prognos och behandling, jämfört med läkaren.

Accepterade inte

Åse och hennes man kunde inte acceptera beskedet att det inte fanns något mer att göra. Genom att Åses far var läkare, fick de hjälp med kontakter och sökte sig vidare för en second opinion som genomfördes i San Fransisco. Där gjordes en bedömning, som resulterade att Åse och hennes man fick lite mer tid tillsammans än de annars skulle ha fått.

En främmande person

Under behandlingstiden, som bestod av fyra perioder, fick Åse se sin man genomgå en total personlighetsförändring. Den man hon förälskat sig i och gift sig med, uppvisade helt andra, främmande och skrämmande egenskaper på grund av sjukdomens progress. Det gick så långt att hon beslutade kontakta ett hospice, eftersom hon inte längre kände att den övriga familjen var säker hemma.

Men ett hospice tar endast emot patienter som kommer av fri vilja och Åses make hade inte tillräcklig sjukdomsinsikt för att acceptera detta. Ett enskilt samtal med en hospice-sjuksköterska fick honom emellertid att ändra sig och välja ett boende på hospice. Än idag vet inte Åse vad de pratade om. Mot bakgrund av ovanstående föreslog hon att man faktiskt kan ta hjälp av medpatienter som stöd, när det uppstår konflikt mellan autonomi och den egna kognitiva förmågan.

Svåra samvetskval

Efter den tredje behandlingsperioden, som inte gav de resultat man önskade, begärde Åse ett samtal med den ansvarige läkaren för att diskutera om det var nödvändigt att maken skulle genomgå den fjärde behandlingsperioden. Tillsammans beslutade de att avstå från detta. Åse beskrev de svåra samvetskval som beslutet innebar för henne. Hon skildrade också hur svårt det kan vara att mista en anhörig under sjukdomsprocessen, inte i själva dödsögonblicket som närmast kan upplevas som en befrielse.

Flera fallbeskrivningar

I sin föreläsning lyfte Åse Rinman fram några olika fall, där patientens möjlighet till second opinion haft betydelse för patientens fortsatta behandling. I ett fall, där en anhörig fick kämpa för möjlighet till second opinion ledde den långsamma handläggningen till att det blev för sent och patienten avled under behandlingen. I ett annat fall, där patienten fick träffa en aktiv behandlande läkare, blev resultatet istället två operationer och 25 år efter diagnosen jobbar patienten som jurist.

Vetenskapens etiska dilemma

I läkarförbundets etiska regler står i första punkten att "läkaren ska i sin gärning ha patientens hälsa som det främsta målet och om möjligt bota, ofta lindra, alltid trösta, följande människokärlekens och hederns bud." I den sjätte punkten står att "läkaren ska behandla patienten med empati, omsorg och respekt och får inte genom sin yrkesauktoritet inkräkta på vederbörandes rätt att bestämma över sig själv."

Tidigare betydde beskedet att en patient är bortom räddning "Vi har gjort allt i vår makt, det finns inget mer vi överhuvudtaget kan göra". Idag betyder samma besked "Vi avstår från att behandla, eftersom vi bedömer att bieffekterna överskuggar effekterna, eller att effekterna inte berättigar kostnaderna."

Vem bestämmer om patienten är bortom all räddning? Internet kan idag tala om för patienter och anhöriga om det finns något mer att göra. Därför är det viktigt att en läkare har tacksägelse för det som sägs.

Vårdens uppdrag för en patient bortom all räddning

Åse Rinman underströk att det är oerhört viktigt att vården ser patienten som en hel människa och inte bara som en diagnos. Det kan också minimera familjens trauma om hela familjen beaktas i behandlingen av patienten. Hon betonade också att man inte ska sluta behandla förrän alla inser och anser att det inte är till gagn och vara lyhörda för när detta inträffar och ta ansvar för att avbryta, respektive avstå från behandling. Sammanfattningsvis fastslog Åse Rinman att det finns ekonomiska vinningar i att ha en patientnära, individbaserad vård.

Hjärntumörföreningen

Hösten 2004 startade hjärntumörteamet på Sahlgrenska Universitetssjukhus en stödgrupp för människor som mist sin livskamrat i hjärntumör. Ett år senare gick 14 av deltagarna ihop och skrev boken "Att förlora en anhörig i hjärntumör". Boken som påvisade det stora behovet av stöd för drabbade, fick mycket uppmärksamhet inom vården och önskemålet om en stödförening växte fram. Svenska hjärntumörföreningen bildades i mars 2006 och är till för drabbade av primära hjärntumörer och alla som relaterar till detta. Medlemmarna är patienter, anhöriga, vårdpersonal samt stödmedlemmar och finns över hela landet. Åse Rinman är ordförande i Hjärntumörföreningen.

Etiska aspekter på att avbryta livsuppehållande behandling

Niels Lynøe är allmänläkare och professor i medicinsk etik vid Karolinska Institutet

Med vågskålarna som bakgrundsbild till sitt anförande, inledde Niels Lynøe med att redogöra för ett känt patientfall, Terri Schiavo, en kvinna i Florida, som efter att ha kollapsat i sitt hem 1990 föll ned i vad som skulle komma att bli en form av livslångt koma. Efter tio veckor konstaterade läkarna att hon aldrig skulle vakna upp igen och att hon formellt befann sig i vad som kallas persistent vegetative state (PVS). Detta tillstånd innefattar en mycket allvarlig form av skada på hjärnan, men skiljer sig formellt ifrån koma och hjärndöd.

En amerikansk lagändring 1998 gav de närmast anhöriga möjlighet att, efter en domstols godkännande, stänga av de system som håller en PVS-patient vid liv, i detta fall en PEG som är en sond som går direkt in i patientens magsäck. Terris make ansökte då om att få avbryta behandlingen men hennes föräldrar, som var aktivt troende katoliker, höll inte med. Ett domstolsbeslut 2001 gav klartecken till att ta bort näringstillförseln, men föräldrarna överklagade och en PEG sattes tillbaka.

Ett antal rättgångar hölls och flera överklaganden genomfördes. Fallet fick ett enormt stort utrymme i amerikansk media. En av anledningarna till den stora uppståndelsen var att det på ett ganska tydligt sätt satte religion mot vetenskap i den meningen att föräldrarna motsatte sig verkställandet motiverat av sin katolska lära, som förbjuder dödshjälp, medan maken istället lutade sig på den slutsats som en klar majoritet av läkarna hade kommit fram till; att patienten inte var vid medvetande och att hon inte kunde räddas. Maken hänvisade också till vad Terri hade sagt medan hon levde, ifall hon skulle hamna i den situation hon nu befann sig i - ett muntligt livstestamente som intygades av flera vittnen. Föräldrarnas hänvisning till hur Terri skulle ha resonerat om hon som katolik skulle ha yttrat sig, kallas hypotetisk vilja och tillskrevs inte samma tyngd av domstolen, jämfört med patientens uttalade vilja. År 2005 avbröts behandlingen och patienten avled.

Skillnad mellan att avbryta, respektive avstå från att inleda

Livsuppehållande behandling kan vara vätske- och näringstillförsel, dialysbehandling, insulinbehandling, vätskedrivande mediciner, pacemaker eller respiratorbehandling. Utan dessa medicinska teknologier avlider patienten.

Om man avbryter behandlingen kommer man att aktivt påskynda döden. Om man avstår från att inleda behandlingen, kommer man passivt att påskynda döden. Frågan är då om man har för avsikt att påskynda döden? Är det förutsebart att döden påskyndas?

Niels Lynøe refererar till "hard laws" dvs våra lagar (ex strafflagstiftningen) och "soft laws" läkarreglerna från 2009, Svenska Läkaresällskapets riktlinjer från 2007 och Socialstyrelsens skrivelse från 2010. Etiken kan resonera omkring avsikten. Problemet är att lagen skrevs innan de medicinska teknologierna var så utvecklade som de är idag. Juridiken tar inte hänsyn till avsikten, om den är att göra gott, inte skada, inte orsaka onödigt lidande. Inom juridiken beaktas vid bedömningen av ett uppsåt, även förutsedda konsekvenser av en handling.

För att illustrera detta, kan man tänka sig en bild av en person som blir akut dålig och håller på att sjunka i ett badkar fyllt med vatten. Att som privatperson stå och titta på den som sjunker är inte straffbart, men att aktivt trycka ner personen om denne inte av sig själv sjunker ner under vattnet, är straffbart. Det förstnämnda gäller dock inte sjukvårdspersonal, som alltid förväntas skydda och bevara liv. Att inte ingripa och hjälpa skulle där uppfattas som försummelse. Om man relaterar till fallet Terri Schiavo, hade det varit oetiskt att avstå från att inleda behandlingen, åtminstone så länge som diagnos och prognos var okänd.

Niels Lynøe menar att om det är etiskt försvarbart att avstå från att inleda en behandling som inte gagnar patienten, så borde det också vara etiskt försvarbart att avbryta en behandling när diagnosen och prognosen visar att fortsatt behandling inte gagnar patienten. Med andra ord, om vi vetat det vi vet nu så hade vi aldrig inlett den livsuppehållande behandlingen. Om det är etiskt försvarbart att avstå från att inleda en behandling som den beslutskapabla patienten inte vill ha, så borde det också vara etiskt försvarbart att avbryta en behandling som den beslutskapabla patienten inte vill ha. Vad är den etiska skillnaden mellan att avstå från att inleda, och att avbryta en livsuppehållande behandling, frågar Niels Lynøe. Här blir det tydligt att det finns en skillnad mellan etiken och juridiken, eftersom det inte är kristallklart att strafflagstiftningen tillåter avbrytande av en livsuppehållande behandling, om det förkortar livet för patienten.

Patientens autonomi

Om patienten är i livets slutskede, eller om patienten närmar sig livets slut, eller om patientens liv skulle kunna fortsätta fem, tio, femton år till, är detta relevanta fakta för frågeställningen om man bör respektera patientens vilja? Har livet ett värde i sig?

Autonomiprincipen inom hälso- och sjukvården bygger på patientens rätt att vara med och bestämma om handlingar och beslut som berör patienten. Om vi bör respektera den beslutskapabla patientens rätt att vara med och bestämma om handlingar och beslut som berör patienten i alla livets skeenden, så bör det även gälla i livets slutskede. Vill man undanta detta, så bör man ange relevanta skäl, menar Niels Lynøe

Vad gagnar eller skadar patienten?

Att gagna i livets början och livets mitt, handlar om att stärka hälsa, förebygga, bota och lindra. Att gagna i livets slutskede handlar om att optimera livskvalitet och att lindra. Man kan skada en döende patient genom att underlåta att ge smärtlindring eller genom att förlänga lidandet. Huruvida man skadar genom att påskynda döendeprocessen, beror på om man anser att livet har ett värde i sig, eller om man inte anser det.

Här blandas fakta, EBM (evidensbaserad medicin) med värderingar, VBM (värdebaserad medicin). Vid oenighet är det viktigt att precisera om det beror på oenighet om tolkning av fakta, eller om det handlar om en äkta värdekonflikt. För att kunna uppnå enighet måste man veta vari eventuell oenighet består.

Ny formulering i läkarregeln

I den gamla läkarregeln formuleras att "Läkaren ska besinna vikten av att skydda och bevara människoliv... Läkaren får aldrig medverka till att aktivt påskynda döden." Den nya formuleringen är att "Läkaren ska besinna vikten av att skydda och bevara människoliv och får aldrig medverka i åtgärder som syftar till att påskynda döden".

Med hänvisning till sinnelagsetiken och doktrinen om dubbla effekter kan man hävda att en handling är god om avsikten är god, oberoende av om konsekvenserna är dåliga. En handling är dålig om avsikten är ond, oberoende av om konsekvenserna är goda. Om samma handling får en god och en dålig effekt är handlingen acceptabel, men endast om avsikten är god och den dåliga effekten är en icke avsedd (bi)effekt. Doktrinen kanske fungerar i vissa medicinska sammanhang, men juridiskt är den mycket kontroversiell. En domare kan ju inte se in i huvudet på en åtalad och bedöma om avsikten var god, om det visar sig att de förutsedda konsekvenserna är dåliga.

Sammanfattningsvis

Niels Lynøe menar att man kommer långt genom att använda etisk analys och "soft laws". Det är mycket viktigt att skilja mellan fakta och värderingar. Det är också viktigt att precisera vad som menas med att gagna respektive skada, och vad som är autonomi i livets slutskede.

Juridiken ger inte fullgott stöd för besluten, eftersom den inte uppdaterad. Nya medicinska teknologier tillsammans med patientens starka ställning i Hälso- och sjukvårdslagen ställer nya krav. Både patientsäkerhet och personalsäkerhet är viktiga aspekter, avslutar Niels Lynøe.

Kan medicinska ingrepp bli mänskliga övergrepp?

Daniel Brattgård är sjukhuspräst, teolog och sakkunnig i etik i Etiskt Forum vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset och sakkunnig ledamot i Statens Medicinsk-etiska råd, Socialdepartementet.

Daniel Brattgård ritade upp en nulägesbild av livets villkor. Människor i Sverige lever längre idag. Under tiden mellan 1975 och 2000 halverades den redan låga barnadödligheten i vårt land. Under samma tid ökade också medellivslängden med fyra år. Av dem som dör är mer än femtio procent över 80 år och nio av tio är ålderspensionärer. Men vi inte bara lever längre, vi dör också längre. Idag beräknas majoriteten av dem som dör, ca åttio procent, dö den långsamma döden. Alla har hört talas om ond, bråd död, men det finns också en god, bråd död som ofta är en hjärtdöd.

Förväntningarna på hälso- och sjukvården har också förändrats drastiskt, från Hippokrates mål att aldrig skada, ibland bota, ofta lindra och alltid trösta, till dagens moderna sjukvård som helst ska förebygga, alltid bota, ofta lindra och ibland trösta.

Målet för hälso- och sjukvården

Länge var det den medicinska kunskapen som satte gränserna för läkarens handlingsfrihet och handlingskraft – man gjorde allt man kunde. Men den medicinska kunskapsutvecklingen innebär att kunskapen som gränssättning inte längre är hållbar som utgångspunkt, menar Daniel Brattgård. Det kan faktiskt bli oetiskt och omänskligt att göra allt man kan. Istället är det nödvändigt att mer systematiskt analysera medicinska fakta utifrån etiska värderingar – vad bör vi göra av det vi kan göra?

Patientens rätt och ställning har stärkts och bör tillmätas ett ökat inflytande över vård och behandling – under livets gång liksom vid livets slut. Hur får vi och hur tar vi reda på patientens inställning till vård och behandling?

Den medicinska kunskapsutvecklingen aktualiserar frågor som berör både det juridiska och det etiska regelverket genom att det råder en viss oklarhet om var gränserna går mellan tillåtet och otillåtet. Vad får vi göra av det vi kan göra? Den ekonomiska verkligheten gör det också nödvändigt att mer systematiskt analysera hälso- och sjukvårdens möjligheter utifrån den etiska plattformen för prioriteringar – principerna om människovärde, om behov/solidaritet och om kostnadseffektivitet. Vad har vi råd att göra av det vi kan och bör, vill och får göra?

Daniel Brattgård hänvisade till Erwin Bishopsberger, som är svensk jesuitpräst och professor emeritus i medicinsk etik och har myntat begreppen om maximal och optimal behandling. Maximal behandling är i princip mesta möjliga behandling, medan optimal behandling är bästa möjliga behandling. Ibland kanske maximal behandling är samma sak som optimal behandling. Men ibland kanske optimal behandling helt enkelt är att avstå från behandling.

Men det är svårt att inte behandla och det finns läkare som menar att det tar ett helt läkarliv att lära sig detta. Att inte sätta in hjärt-lungräddning vid ett hjärtstopp visavi att tillåta naturlig död, är två sätt att betrakta samma sak. Men formuleringen innebär ändå en stor skillnad i förhållningssätt.

Överväganden i livets slutskede

Det finns ett antal överväganden läkaren har att göra angående en patient i livets slutskede, och Daniel Brattgård understryker att det är just överväganden, inte förslag.

- att avstå från att inleda livsuppehållande behandling,
- att avbryta livsuppehållande behandling,
- att erbjuda palliativ behandling inklusive palliativ sedering,
- att erbjuda läkarhjälp med förskrivning av läkemedel vid ett självalt livsslut "assisterat självmord"
- att erbjuda aktiv läkarhjälp vid ett självalt livsslut, "eutanasi"

Läkarhjälp med förskrivning av läkemedel vid ett självalt livsslut

Man kan tänka sig en beslutskapabel patient som befinner sig i livets slutskede till följd av en framåtskridande och inte behandlingsbar sjukdom som kan förväntas ge outhärdligt kroppsligt eller själsligt lidande. Om denne patient önskar få läkemedel utskrivna med vilka han eller hon själv kan avsluta sitt liv, bör den patientansvarige läkaren ha möjlighet (inte skyldighet) att efter noggrann prövning och efter kontroll av annan läkare skriva ut sådana preparat till patienten, menar Daniel Brattgård.

Det måste stå fullständigt klart att patienten befinner sig i livets slutskede och inte lider av behandlingsbar psykisk sjukdom. Det måste också tydligt framgå att åtgärden sker på patientens uttryckliga och upprepade önskan både skriftligt och muntligt. Mer än en läkare ska delta i bedömningen och det får inte föreligga yttre press på patienten. Patienten får inte heller vara underårig och det ska tydligt framgå att åtgärden inte avser personer vars livssituation präglas av bestående funktionsnedsättning.

Förfarandet förutsätter att patienten själv är kapabel att ta läkemedlet och att det inte orsakar patienten lidande eller smärta. Men ett ovan beskrivna förfarande skulle förutsätta ändringar i hälso- och sjukvårdslagstiftningen, tillsynslagen som möjliggör den aktuella förskrivningen samt en reglering avseende säkerhetsaspekter i relation till läkarens så kallade garantställning i förhållande till sina patienter.

Aktiv läkarhjälp vid ett självvvalt livsslut, "eutanasin"

Daniel Brattgård betonar att han själv är emot eutanasi. Han menar att han inte funnit argument som gjort honom övertygad om att detta är rätt. Han delgav också en artikel ur Göteborgsposten, som berättade om en kvinna i Holland, vars föräldrar flera år tidigare upprättat ett livstestamente där det stod hur de önskade att deras livsslut skulle bli. När fadern senare drabbades av svår sjukdom och dottern beskrev hur läkaren i hemmet sövde ner hennes far tills han avled, betraktade hon detta minne som något som hjälpte henne i sorgen efter fadern. Han slapp lida.

Samma artikel publicerade också en intervju med läkaren som utförde eutanasin, en läkare med trettio års yrkeserfarenhet. Sedan det blev tillåtet i Holland har han utfört dödshjälp på ungefär en patient vart annat år. Det är lika fruktansvärt varje gång. När han får frågan om hur det känns svarar han "Det är hemskt. Mer än så vill jag inte säga. Det är hemskt. Som läkare ställs man inför ett val, rädda liv eller lindra smärtan. Det finns tillfällena då liv inte går att rädda. Då väljer jag att lindra smärtan och eutanasi är det bästa valet jag har i vissa fall".

Vad kan vi, vad vill vi och vad gör vi?

Hur kan vi, mot bakgrund av den medicinska kunskapsutvecklingen, med bevarad respekt för patientens autonomi och integritet säkerställa att inte medicinska ingrepp blir mänskliga övergrepp i livets slutskede, frågar Daniel Brattgård och föreslår sedan några olika steg.

Vi kan fördjupa den punkt som handlar om att avstå från att ingripa och tillåta naturlig död. Vi kan också aktualisera när det kan ifrågasättas om det inte är rimligare att avbryta pågående insatser. Den palliativa vården kan byggas ut så att den blir tillgänglig för alla patienter i livets slutskede, oavsett vilken kommun, landsting eller region man bor i.

Man behöver också utreda behovet av och möjligheten till ett läkarassisterat livsslut som en tänkbar utväg i mycket särskilda fall. Vidare behövs en öppen debatt och ett ödmjukt samtal om eutanasi, där argumenten för och emot i denna värdekonflikt kan vägas och övervägas i en fördjupad och förnyad respekt för olika inställningar till liv och död.

Som den präst han är, avslutar Daniel Brattgård med att hänvisa till den gamla sinnesrobönen: "Gud, giv mig sinnesro att acceptera det jag inte kan förändra, mod att förändra det jag kan, och förstånd att inse skillnaden."

Paneldiskussion

Seminariedagens föreläsningar gav upphov till många reflektioner och frågor. Den avslutande paneldiskussionen gav inte så många svar, men speglade många olika frågeställningar. Det konstaterades att gränsdragningen mellan etik och medicin är svår.

En reflektion var hur det ser ut idag med patienternas möjlighet att informeras om sin rätt till second opinion. Detta är inte en patientlaglig rättighet och olika rutiner finns i olika landsting och regioner. Ofta är det patienten själv som får söka information.

Det betonades att avsluta en meningslös behandling är något helt annat än att aktivt utföra en handling för att avsluta patientens liv. Det underströks också att det är – och alltid kommer att vara – en väldigt liten grupp patienter som kan komma i fråga för ett läkarassisterat självmord. Idag är det inte kriminellt för en privatperson att assistera om en person vill begå självmord. Men om sjukvårdspersonal gör det, är det lagstridigt.

Synen på döden är av tradition dubbel, den ses både som en fiende och en befriare. Någon uttryckte det som "vem är det egentligen som har sagt att det är så förfärligt att dö?" Att frågan om dödshjälp blivit aktuell beror delvis på den medicinska utvecklingen. Det kan jämföras med fordonsutvecklingen som framtingat hastighetsbegränsningar i trafiken.

Diskussionen blev stundtals intensiv omkring eutanasi och det oerhörda man kräver av den människa som ska utföra handlingen. Att utföra eutanasi är att utsättas för något psykologiskt nedbrytande. Det framfördes synpunkter på att det i så fall bör vara en yrkeskår som räddar liv och en annan som utför eutanasi. Det underströks också att det är mycket viktigt att hålla rågången klar, både mentalt och praktiskt, mellan palliativ vård och självalt livsslut. Läkaren är idag enligt lag (LPT) skyldig att se till att en patient som är suicidbenägen får hjälp för sitt tillstånd.

Diskussionen tog även upp samspelet mellan närstående, vårdpersonal och patient angående insikten för alla inblandade om att patienten är bortom all räddning. Man berörde också svårigheterna för läkaren, när det exempelvis handlar om en mycket gammal människa som är i slutet av sitt liv och anhöriga inte kan hantera sin ångest inför detta och därför kräver olika aktiva insatser som objektivt bara innebär en plåga för patienten. Hur kommer man fram till ett samförstånd?

Det diskuterades även omkring risken att hamna på ett sluttande plan – slippery slope. Erfarenheterna från Holland visar på en delvis obehaglig utveckling. Det finns i sammanhanget även ekonomiska argument som kan utgöra viss risk för utvidgade bedömningar.

LITTERATURTIPS

Liv och död – livsuppehållande behandling från början till slut

Debattbok från Karolinska Institutet. Här ger ledande forskare från Karolinska olika bilder av hur man kan närma sig de stora frågorna kring döden, där medicinen och juridiken möts i vården. Vems vilja skall gälla? Hur beslutar man när det gäller nyfödda eller medvetlösa patienter?

Medicinska etikens ABZ av Niels Lynöe och Niklas Juth.

Tar upp frågor som: I vilka situationer är det etiskt försvarbart att avsluta livsuppehållande behandling? Vem ska bestämma om patienten inte själv är förmögen att göra det? Vet alltid läkaren vad som är bäst för patienten? Bör föräldrar få välja bort foster med vissa egenskaper? Vem ska få intensivvårdsbehandling om resurserna är begränsade? Vem bör bestämma om vilken utredning och behandling patienten ska få? Har patienter en moralisk skyldighet att ställa upp i klinisk forskning och undervisning? Varför bör man bemöta sina patienter på ett respektfullt sätt? Kan man alls resonera i etiska frågor och i så fall hur?

Modet att ingenting göra av Lars Björklund

Människor i utsatta och svåra situationer frågar oftast inte efter svar – de frågar efter närvaro. Självvårdaren och tidigare sjukhusprästen Lars Björklund delar i den här boken med sig av sina erfarenheter. Den handlar om att våga möta det omöjliga och stanna där, skriver Lars Björklund. Ämnen som han tar upp är bland annat rädsla, vanmakt, tystnad, närhet, skuld, skam och försoning.

Nästan allt om människan av Johan Frostegård

En översikt och tolkning av evolutionsläran, modern medicinsk och genetisk forskning, samt vad de nya biomedicinska och naturvetenskapliga insikterna kan betyda för moralens och språkets uppkomst, manligt och kvinnligt, samt sjukdomar.

Samtal inför döden av Elisabeth Kübler-Ross

Människor som vet att de ska dö, talar här öppet med några läkare, socionomer, psykologer och präster om sina önskningar, sin ängslan och sin fruktan. Boken är inte tänkt som en lärobok om hur man sköter döende patienter, inte heller är den avsedd att vara en fullständig undersökning av döendets psykologi. Den är en redogörelse för ett nytt tillfälle att koncentrera uppmärksamheten på patienten som en mänsklig varelse.







Patientnämnden Etiska nämnden, Landstingets kansli
Storgatan 1, 871 85 Härnösand