

Autonomi och religion - Jehovas vittnen och blodtransfusioner

Stefan Eriksson

Lars Andersson

I denna artikel diskuteras utförligt de problem som uppkommer när Jehovas vittnen vägrar ta emot blod. Särskilt argumenteras för ett starkt autonomibegrepp och för det lämpliga i att vårdpersonal med vittnen diskuterar samfundets grundläggande religiösa argument för att vägra transfunderat blod.

Stefan Eriksson är teol. dr. och forskar i etikfrågor vid forskningsprogrammet i biomedicinsk etik vid Uppsala universitet. Lars Andersson är teol. dr. och arbetar som högskolelektor vid institutionen för vårdvetenskap, Ersta & Sköndal högskola, Stockholm.

Ett Jehovas vittnes liv räddades när han efter att ha blivit attackerad med machete gav upp sin tro. Brent Bond, 24, attackerades och lämnades liggande i nästan tre liter av sitt eget blod. Bond hade vuxit upp som en strikt troende Jehovas vittne och visste att hans mor aldrig skulle godta att läkare gav honom en blodtransfusion. Sekunder innan han tappade medvetandet viskade han till en ambulansman "Jag är inte längre ett Jehovas vittne – jag godtar en blodtransfusion". Efter att i rätten ha åhört hur förövaren erkänt överfallet sade Bond att hans instinkter om modern visat sig vara riktiga då han hade sökt stoppa givandet av blod. Han sade: "Jag fick senare veta att hon verkligen protesterat, men sjukhuset kunde bevisa att jag givit mitt samtycke. Det räddade mitt liv".(1)

Inledning

All sjukvård ska utformas utifrån vetenskap och beprövad erfarenhet, men samtidigt bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet och så långt möjligt utformas i samråd med patienten. Att en patient avböjer ofta livsnödvändig behandling kan då ställa sjukvården inför olika dilemman. Särskilt svår blir begäran när den grundar sig på en religiös övertygelse som vårdpersonalen kanske saknar all förståelse för. Så är fallet när ett Jehovas vittne med religiösa argument vägrar att ta emot blod. Detta kan leda till irreversibla skador, kanske till och med att patienten avlider.

Socialstyrelsen och *Svenska läkaresällskapet*s etiska delegation har uttalat sig i frågan.(2) Socialstyrelsen har slagit fast att autonomiprincipen har en grundläggande roll. Patienten har rätt att vägra ta emot behandling, men däremot inte att själv besluta om t.ex. behandlingsmetoder. Sjukvården bör alltså respektera att ett vittne avböjer tillförsel av blod. Vidare sägs att detta ska ske under beaktande av patientens förmåga att tillgodogöra sig information och att överblicka valets konsekvenser. Denna beslutskompe-

Särskilt svår blir begäran när den grundar sig på en religiös övertygelse som vårdpersonalen kanske saknar all förståelse för

tens kan även tillkomma minderåriga eller omyndigförklarade patienter. Det finns dock situationer där sjukvården kan ta över beslutet. T.ex. kan LVU tillämpas då patienten är underårig och inte beslutskompetent och föräldrarna motsätter sig blodtransfusion. Andra fall är då patienten är medvetlös och inte tillkännagivit sin vilja eller när det finns "minsta tvivel" om vad patienten vill. Då kan nödrätten åberopas och blodtransfusion ges. Socialstyrelsen framhåller problemets komplexitet och menar att en etisk bedömning måste göras i varje enskilt fall. Uttalandet från Svenska läkaresällskapets delegation för medicinsk etik är innehållsligt liktydigt med Socialstyrelsens, med tillägget att man dessutom kontinuerligt bör hålla patienten informerad om hennes tillstånd för att hon ska kunna meddela en eventuellt ändrad inställning till blodtransfusion. Man framhåller dock läkarens rätt att vägra utföra icke akuta operationer där blodtransfusion kan bli aktuellt.

Att besluta om blod skall ges eller inte medför ett stort ansvar. Vi vill i denna artikel både diskutera och klargöra skilda aspekter på detta konkreta, livsavgörande dilemma samt presentera ett praktiskt inriktat förhållningssätt.(3) Huvudstrukturen i artikeln utgörs av ett flödesschema som tar upp de huvudproblem och vägval som en läkare ställs inför (figur 3). Dessa problem är av olika slag. En huvuduppgift är att tydliggöra dessa problem och att göra några djupdykningar i frågeställningar som vi anser är av särskild relevans och där vi menar oss ha något att tillföra debatten. Detta gäller främst diskussionen om patientens rätt till autonomi och integritet, där vi argumenterar för ett starkt autonomibegrepp och för vårdspersonalens rätt att med vittnet diskutera samfundets grundläggande antaganden.

Dilemmat

Låt oss uppfatta ett dilemma som en situation där en person anser att det finns goda moraliska skäl att utföra handlingen H, samtidigt som hon anser att det finns lika goda moraliska skäl att inte utföra H.(4) Ett dilemma kan uppstå när skilda värden står på spel för berörda aktörer och värdena inte samtidigt kan tillgodoses. Vi finner i vårt fall följande värden (se figur 1). *Att rädda liv, att göra gott* och *att minska lidande* är grundläggande värden vars innebörd är att sjukvården har till uppgift att ge bästa möjliga vård. Enligt HSL ska värden vidare utformas utifrån *vetenskap och beprövad erfarenhet*. Det värde som då står på spel är *rationalitet*, ett värde som är så viktigt att det skyddas i lagstiftningen. Det är viktigt att uppmärksamma att även om rationalitet här kan ses som ett värde så är inte vetenskap och beprövad erfarenhet värderingar.(5)

Vården skall även vara *rättvis*. När resurserna tryter kan det upplevas orättvist att en patientgrupp på grundval av svårförståeliga övertygelser skall kunna begära alternativa och dyra behandlingar. Vidare, om personalen inte tillåts förverkliga hälso- och sjukvårdens grundläggande värden, eller om de upplever att värdena på ett avgörande sätt kommer i konflikt med varandra, så kan det påverka personalens *välbefinnande*. Läkarens rätt att under vissa omständigheter vägra utföra exempelvis operation kan motiveras utifrån detta värde.

Patienter och vårdgivare önskar båda värna *principen om autonomi*. Vittnen hänvisar också ofta till *religionsfriheten*, i första hand för att minimera vårdens inblandning i de religiösa övertygelser som ligger bakom blod-policy. De stöder sig då på Hälso- och sjukvårdslagens ord om respekt

för patientens integritet, vars innebörd bl.a. är att patienter inte ska behöva råka ut för oönskad religiös påverkan eller aktivitet. Vittnenas position är att de har full frihet att själva bestämma i religiösa frågor, ty viktigast för vittnet är *lydnad mot Gud*. För vittnet är frågan om blod en fråga om hennes "eviga väl", om att stanna "i Guds närhet" eller att lämna tron. Detta värde kan sjukvården ha mer eller mindre respekt för, men knappast dela. *Trons egenvärde* är något annat. Att ha en tro kan vara något positivt ur en behandlings-synpunkt. Ur detta perspektiv är tron en resurs i vårdarbetet, oberoende om tron delas av personalen. Denna tro har också en social karaktär. Det är för många vittnen svårt att tänka sig ett liv utan *samfundets gemenskap*. Slutligen är det viktigt att notera att de värden vi identifierat inte är kommen-surabla. Eftersom moraliska, teologiska, existentiella och rationella värden eller dygder står på spel och de är av skilda slag och ges olika vikt av olika människor, så är inga enkla och övergripande rekommendationer möjliga.

För vårdpersonalen kan nu dilemmat uppfattas på följande sätt. Å ena sidan bör respekt för patientens autonomi och integritet medföra att hennes vilja följs. Å andra sidan

skall vården arbeta enligt vetenskap och beprövad erfarenhet och rädda liv. Vi skall fortsättningsvis söka klargöra vilka konsekvenser en rimlig hänsyn till dessa värden i praktiken får och var osäkerhet fortfarande måste få råda.

Då beslutskompetens inte föreligger

Det första som bör göras när en konflikt uppstår om ett vittnes behandling, är att klarlägga att patienten verkligen är ett vittne och verkligen säger nej till blod. Socialstyrelsen har slagit fast att särbestämmelser uteslutande gäller samfundets döpta medlemmar.(6,7) När detta är klarlagt är nästa steg att avgöra huruvida patienten är beslutskompetent. Det finns huvudsakligen tre möjliga orsaker till att beslutskompetens saknas:

a) *Patienten förstår ej vilken situation hon hamnat i.* Hon kan genom psykisk sjukdom eller liknande sakna förmågan att fatta självständiga beslut. Det är också möjligt att hon bara tillfälligtvis saknar förståelse. En sådan belägenhet kan bero på en rad faktorer, t.ex. på situationen (t.ex. alltför hög stress) eller för att hon fått för svår information. Det kan också bero på andras påverkan eller på språksvårigheter. I dessa fall bör information ges för att stärka autonomin. För att underlätta kan olika åtgärder komma ifråga, t.ex. att sätta sig i lugn och ro i enrum, att ge en mer lättförståelig information eller kanske att kalla på en tolk. Målet är att patienten skall kunna ta till sig situationen och det allvar som ligger i den.

b) *Patienten är medvetlös, hamnar i koma etc.* Vid en akut situation gäller det att klargöra huruvida vittnet verkligen säger nej till blod. Normalt bär vittnen ett kort på vilket de anger att de är ett vittne och inte under några omständigheter önskar blod. Om kort saknas så uppkommer frågan om "proxy con-

Rädda liv, göra gott, minska lidande	Rättvis vård - fördela begränsade resurser
Rationalitet som dygd	Religionsfrihet-respekt för religiös integritet
Personalens välbefinnande	Trons egenvärde
Lydnad mot Gud	Autonomi - säkerställa informerat samtycke
Samfundets gemenskap	

Figur 1. Värden som står på spel.

Denna osäkerhet gör att patientens vilja att leva och läkarens plikt att rädda liv bör sättas främst

sent", dvs. om någon annan skall få tala om vad patienten önskar i dennes ställe. Vi menar dock att det inte kan accepteras då ett sådant val förefaller alltför allvarligt för att göras av andra. Huruvida den religiösa övertygelsen vid inträdandet i medvetlöshet etc. var mer tillfällig, på väg att överges, eller var djupt integrerad i personen och reflekterade en livslång andlig utveckling kan inte avgöras av andra.(8) Denna osäkerhet gör att patientens vilja att leva och läkarens plikt att rädda liv bör sättas främst.

Om kort finns har vi en indikation på vad patienten vill. Räcker det för att Socialstyrelsens krav om att "vederbörandes personliga uppfattning kan fastställas" skall anses uppfyllt?(9) Inte nödvändigtvis. För patienten kan ju bära sitt kort pga. glömska, eller för att den äkta maken/makan så gärna vill det, eller varit på väg att kasta det eftersom han eller hon länge tänkt över möjligheten att lämna organisationen.(10) Vi kan således inte veta att kortet verkligen uttrycker patientens aktuella uppfattning. En informell enkät nyligen visade att 51% av tillfrågade vittnen sade sig vara beredda att lämna sin tro om livet hotades och blod var enda möjligheten.(11) När Socialstyrelsen meddelar att "'vanlig behandling' bör ges så snart det föreligger minsta osäkerhet om patienten menar allvar eller ej" är det således något som är applicerbart på patienter med kort.(12)

Vi menar precis som Socialstyrelsen och Läkaresällskapets etikdelegation att det här är omöjligt att i förväg vägleda ansvarig sjuk-

vårdspersonal: här måste de närmare omständigheterna och det egna samvetet vägleda. Frågor som kan vägleda är t.ex.: När är kortet daterat? Vad vet jag i övrigt om patientens beslutskompetens? Hur allvarliga blir följderna om jag följer kortets nej? Finns det andra som talar för patientens sak närvarande? Ger deras vittnesbörd vid handen att patienten varit autonom i sitt tidigare beslut? Och inte minst: vilken vikt ger jag de värden som här är i konflikt? Personal som betonar autonomi mycket starkt kanske är mer benägna att följa kortet än de som sätter plikten att rädda liv i första rummet. Eftersom ansvarig personal antagligen upplever att de handlat fel vad de än gör bör de välja det beslut som växer fram i situationen och som överensstämmer med deras djupast liggande övertygelser.(13)

Det finns för övrigt en passus på dessa kort med följande lydelse: "Jag förordnar de personer som namnges på omstående sida att se till att mina anvisningar i detta dokument följs..." vilket knappast kan tolkas på annat sätt än som ett försök att ge andra fullmakt att besluta i ens ställe. Man kunde önska att detta ströks från kortet. Beslutet måste tas av personen själv, och om personen inte kan, av ansvarig läkare. Dokumentet är inte juridiskt bindande och personal som avstår från att följa kortet på denna punkt kan inte ställas till svars. Att man bryter mot autonomi kan i ett sådant fall försvaras juridiskt med nödrätten.(14)

c) *Patientens ålder.* Normalt måste en indi-

Det är omöjligt att i förväg vägleda ansvarig sjukvårdspersonal: här måste de närmare omständigheterna och det egna samvetet vägleda

viduell bedömning göras då unga personers förmåga att självständigt fatta beslut skiljer sig åt. Socialstyrelsen anger 15 år som ett ungefärligt riktmärke för när barnet kan anses tillräckligt moget.(15) 16- och 17-åringar får i ärenden enligt LVU föra sin egen talan. Bör alltså läkaren respektera en 15-åringns önskan? Vi menar i anslutning till diskussionen angående föregående punkt att en ålder på 15–16 år är just en sådan omständighet som indikerar att "minsta osäkerhet" föreligger vid ett nej. Det kan ju mycket väl vara så att barnet inte alls är särskilt moget, eller att det i första hand drivs av en önskan att vara föräldrarna eller samfundet till lags. Vid akuta situationer eller medvetlöshet blir alltså en sådan låg ålder utslagsgivande: blodet bör enligt vår mening ges.

Fattade beslut bör ordentligt dokumenteras i journal. Det blir då möjligt att diskutera saken vidare och att ge ett bra underlag för prövning enligt *Lex Maria*. Det är i grunden positivt med en anmälan då det möjliggör en prövning av hur vårdgivaren handlat och det dessutom innebär att erfarenheter av detta svåra dilemma samlas hos Socialstyrelsen.

Alternativa behandlingar och produkter

Om beslutskompetensen är klarlagd är nästa steg att avgöra om alternativ finns. Detta blir framför allt aktuellt vid elektiv kirurgi och när kontakt tas inför förlossningar. Här kan det t.ex. bli fråga att avstå från behandling om exempelvis riskerna med en viss operation överstiger nyttan med den. Sådana avgöranden får dock göras utifrån sedvanlig analys av risk och nytta och föranleder inga vidare etiska problem. Socialstyrelsen har klargjort att det råder principiell medverkansskyldighet för behörig sjukvårdspersonal (16) och

sagt att man inom sjukvården bör "i största möjliga utsträckning söka tillgodose dessa individers behov utan att lägga moraliska aspekter på deras ställningstagande".(17) Annars har det på senare tid, inte minst genom vittnenas stöd och pådrivande arbete, faktiskt tagits fram en mängd alternativa behandlingar och produkter som möjliggör operationer och behandlingar utan transfunderat blod. En lista som vittnena visade upp under 1999 innehöll namn på 90 000 läkare världen över som specialiserat sig på blodlös behandling, och det finns runt 200 sjukhus som har speciella program för sådant.

Jehovas vittnen har genom uttalanden från centralt håll sommaren 2000 öppnat dörren för nyttjandet av fler blodprodukter än tidigare. Istället för att tala om "major" och "minor" talas nu om primära och sekundära blodprodukter. De primära är röda och vita blodkroppar, blodplättar och blodplasma. Användandet av dem är, liksom helt blod och användandet av eget blod som varit utanför kroppen, fortfarande förbjudet. Däremot får nu alla vidare derivat och komponenter, även de gjorda av andra primära blodprodukter än plasma, användas om det enskilda vittnets samvete godtar det. Eftersom Bibeln inte talar om dessa produkter är en allmän policy omöjlig, menar samfundet.(18) Det bör tilläggas att det fortfarande råder viss oklarhet om vad följderna i praktiken blir på det lokala planet för vittnen vars samvete bjuder dem att acceptera dessa produkter. Det kan dock i nuläget inte förutsättas att ett enskilt vittne äger kunskap om dessa förändringar, vilket gör att vi vill peka på vikten av att information om detta ges.

En del sådana alternativ och behandlingar är dock väldigt dyrbara, och ibland leder vägran att ta emot blod till komplikationer som

Vilken plikt har sjukvården att gå vittnena till mötes och betala för dyra behandlingar orsakade av religiösa övertygelser?

kan bli mycket kostsamma. Vilken plikt har sjukvården att gå vittnena till mötes och betala för dyra behandlingar orsakade av religiösa övertygelser? Det finns här tre huvudsakliga synsätt: 1) Sjukvården har ingen plikt alls och den troende gemenskapen bör därför skapa en egen lösning genom t.ex. försäkringar för att lösa saken. 2) Sjukvården har denna plikt fullt ut och bör alltså i samtliga fall gå vittnena till mötes. 3) Sjukvården har en plikt att göra detta inom rimliga ekonomiska gränser. Själva föredrar vi detta tredje alternativ. Vittnena är utsatta för prioriteringar precis som andra grupper av patienter. Men de kan knappast särbehandlas på annat sätt utan bör i enlighet med HSL § 3a erbjudas kostnadsintensiva behandlingar om de är tillgängliga och nödvändiga.(19)

Bör religion diskuteras?

Låt säga att den patient som är beslutskompetent avböjer blod och att det inte finns några alternativ som är acceptabla. Bör vårdgivaren söka påverka patienten att ta emot blod? Eftersom religiösa argument ligger bakom vägran skulle det innebära ett försök att påverka patientens religiösa uppfattning.(20) Det kan utifrån integritetsprincipen förefalla naturligt att svara nej. Ty integritet och identitet tycks hänga nära samman.(21) En persons religiösa övertygelser kan utgöra en viktig del av hennes identitet. Religionen uttrycker eller förknippas ofta med betydelsefulla och djupgående erfarenheter och skeden i en persons liv. Religionen kan på ett

djupgående sätt forma en människa samtidigt som denne utformar sin religiositet med utgångspunkt från sitt innersta. Givet detta förhållande kan sägas, att om vårdgivaren försöker påverka patienten med avseende på förändring av hennes religiösa övertygelser, innebär ju detta att vårdgivaren försöker förändra patientens identitet. Detta kan då betraktas som en integritetskränkning. Så säger Socialstyrelsen att man inom sjukvården bör "i största möjliga utsträckning söka tillgodose dessa individers behov utan att lägga moraliska aspekter på deras ställningstagande".(22) Denna princip vilar på den lagstadgade religionsfriheten och på ett mer nyttoinriktat resonemang, att konsekvenserna på längre sikt blir bäst om man håller sig till denna regel. Detta skulle tyda på att man från sjukvårdens sida inte bör ta upp frågor om etik, livsåskådning eller livsstil i syfte att påverka patienten. Men det finns också en hel del som talar för att söka påverka. Låt oss ge tre skäl:

(1) Vi skall inte diskutera *konsekvenserna* mer än vad som i övrigt görs i denna artikel, deras allvar framgår ändå med all önskvärd tydlighet och knappast någon vill (antar vi) argumentera emot principen att ju allvarigare konsekvenser, desto större anledning att med patienten diskutera orsaken till behandlingsvägran.

(2) Då det gäller frågan om vad som utifrån integritetsresonemanget ovan får diskuteras, så vill vi lyfta fram att det i vissa sammanhang sedan tidigare är vanligt och ibland har ansetts nödvändigt att diskutera attityder,

Ju allvarigare konsekvenser, desto större anledning att med patienten diskutera orsaken till behandlingsvägran

värderingar och uppfattningar som är av stor vikt för patientens upplevelse av sig själv, men som kan få irreversibla följder. Exempel på detta är HIV/AIDS, där en diskussion kring attityder och värderingar kring sexualitet är nödvändig för att hindra smittspridning. Gränsen mellan sådana övertygelser som bör "respekteras" och sådana frågor som sjukvårdspersonal av hävd fritt diskuterar med patienter är *konstruerad* och bör inte självklart upprätthållas i alla tänkbara fall.

(3) *Att ha välgrundade övertygelser är en dygd.* Det finns knappast någon som på allvar skulle hävda att vi inte ska använda vårt förnuft i diskussioner och beslut kring frågor om liv och död. Om någon skulle hävda att vi t.ex. ska grunda beslutet på något annat, exempelvis känslor eller uppenbarelse, så antas även denna hållning kunna styrkas genom goda skäl. Då vittnena hävdar ståndpunkten att man inte bör ta emot blod så hänvisar de till skäl som kan diskuterar. Vittnena omfattar alltså i praktiken själva denna dygd och inbjuder därmed till ett rationellt samtal om deras ställningstagande.

Ett starkt autonomibegrepp

Förutom de skäl till att föra samtal kring vittnens tro som vi ovan lyft fram vill vi särskilt betona att *ett samtal kan stärka patientens autonomi*. Det verkar som om personlig autonomi är något som riskerar att motarbetas inom Jehovas vittnen. Empiriskt stöd finns i de berättelser och kritiska inlägg som avhoppare och granskare av rörelsen presenterat. Där framkommer att det förekommer starka påtryckningar att acceptera samfundets lära och att ta avstånd från alla olikstänkande. Li-

kaså ges uppmaningar att inte själv tänka kritiskt eller ifrågasätta, de som gör det beskrivs t.ex. som fångar "i denna världens tänkande".(23)

När är då en person autonom i sitt beslut? Bruce L Miller har i en artikel diskuterat olika autonomibegrepp.(24) I det ena fallet kan det handla om patientens rätt att välja vilken dryck hon vill ha, i ett annat om att välja en behandling som de anhöriga ställer sig starkt tveksamma till. I det första fallet kan autonomi förstås som *fritt handlande*. En fri handling blir då en handling som kännetecknas av att inget tvång eller otillbörlig påverkan föreligger i situationen och att den handlande personen har en avsikt som hon vill förverkliga. Val mellan te och kaffe resulterar sällan i någon djupare diskussion om det rätta i handlingen. Det gör däremot det senare exemplet. Man kan i och för sig säga att valet att ta emot behandling som anhöriga motsätter sig är resultatet av ett fritt val. Men det rymmer också något annat. Det är inte svårt att tänka sig att patienten får en rad existentiellt och moraliskt svåra frågor från sina anhöriga. Här är det första autonomibegreppet inte tillräckligt för att vi ska förstå situationen utan Millers andra autonomibegrepp behövs. Det säger att en autonom handling är en *autentisk handling*, dvs. en handling som är grundad i den handlande personens värderingar, attityder, livsplan etc. I detta fall kan det vara möjligt att konstatera att patientens val ligger väl i linje med hennes karaktär. (Man kan naturligtvis även komma fram till att den inte är uttryck för hennes karaktär och därför misstänka att den inte är autonom.)

Dessa autonomibegrepp är enligt vår mening dock inte tillräckliga i fallet med vittnet som inte vill ta emot blod. För handlingar av denna karaktär krävs mer än att konstatera

Ett samtal kan stärka patientens autonomi

att handlingen är fri eller står i paritet med vissa värden. De är livsavgörande och vi menar att inför sådana situationer krävs det också en *reflektion* över de värden, attityder, livsplaner etc. som utgör patientens karaktär. Då kan det bli aktuellt att titta närmare på Millers sista autonomibegrepp: autonomi som moralisk reflektion. En autonom handling ska ske i enlighet med ens grundläggande värderingar, livsplaner etc., och accepterandet av dem ska vara resultatet av en medveten reflektion. I fallet med ett Jehovas vittne krävs det alltså att denne ska ha tänkt igenom sin livsåskådning på ett medvetet sätt och därefter accepterat den.

Att diskutera religion

Är det då möjligt och önskvärt att reflektera över religion? Det kan inte ske lättvindigt, eftersom patienten är svag i det att hon befinner sig i en utsatt situation och eftersom religiösa övertygelser kan höra till det mest privata och integritetskänsliga i en persons tillvaro. Tillfällena bör alltså väljas med omsorg. Vi kan för att komma vidare skilja mellan olika slags religiösa övertygelser och deras vikt för vård av patienten (*figur 2*).

1. Icke centrala religiösa övertygelser av ringa eller ingen vikt för vård av patienten.
2. Icke centrala religiösa övertygelser av stor eller avgörande vikt för vård av patienten.
3. Centrala religiösa övertygelser av ringa eller ingen vikt för vård av patienten.
4. Centrala religiösa övertygelser av stor eller avgörande vikt för vård av patienten, som
 - a) möjligen är rationella eller som är av det slaget att de inte alls kan sägas vara rationella/ icke rationella, och
 - b) är uppenbart irrationella eller på avgörande punkter motsäger vetenskapliga rön.

Figur 2. Religiösa övertygelser.

I alla fyra fall kan man skilja mellan religiösa övertygelser som *stärker* patientens välmående och de som har en *negativ* effekt på behandlingen eller patientens välmående. Sådana övertygelser som stärker patienten bör naturligtvis försiktigt uppmuntras, även om de är religiösa. Vi skall fortsättningsvis diskutera övertygelser som försvårar för patienten att nå hälsomålet. Att man i fallet 1 och 3 inte bör blanda sig i tycks klart. Fall 2 är besvärligare, men det förefaller rimligt att man med takt och respekt i ett sådant fall kan ta upp saken med patienten och att en lösning kan åstadkommas som tillfredställer båda parter. Svårast är det i fall 4. Att en konflikt uppstår här är naturligt och grundinställningen bör vara att patientens vilja går först. Men samtidigt står det klart att inte vilka övertygelser som helst lättvindigt kan accepteras. Den som menar att ett offer innan operationen bör ske på planeten Mars för att operationen helt säkert skall avlöpa lyckligt får inget gehör för detta krav, hur central övertygelsen än är för dem. Men här måste en distinktion göras mellan negativa och positiva rättigheter. Medan en patient inte kan *kräva* att få vissa hänsyn, kan hon alltid *neka* till viss behandling. Men inte heller denna negativa rätt är helt obetingad. Om någon önskar att slippa behandlas med produkter framställda med hjälp av djurförsök så är det relevant att undersöka förekomsten av icke djurtestade alternativ utan att ifrågasätta denna moraliska hållning. Men vad sker om någon nekar behandling med hänvisning till övertygelser som är uppenbart oriktiga eller kan sättas i starkt tvivel? Åtminstone tycks sjukvårdspersonalen i ett sådant fall (vi förutsätter i denna diskussion att patienten uttrycker religiösa övertygelser, inte vanföreställningar eller dylikt) ha skyldighet att

påpeka detta för patienten och att tala om vilka konsekvenser ett nekande till behandling kan få. Det kan alltså motiveras, förutom med att det starkt kan främja patientens välmående, med att sjukvården skall vila på vetenskaplig grund samt att det är en dygd att vara rationell. Dessutom, när patienten (utifrån den bästa kunskapen vi har) inte uppfyller denna dygd kan autonomin vara begränsad, eftersom det är de intellektuella förmågorna som kommer till uttryck i dessa dygder som gör patienten beslutskompetent.

Frågan om det är möjligt att reflektera över religion rymmer även en annan dimension. Kan religiösa övertygelser alls diskuteras rationellt?(25) Vi bör kanske skilja mellan centrala religiösa övertygelser av stor eller avgörande vikt för vården, som *a)* möjligen är rationella eller som är av det slaget att de inte alls kan sägas vara rationella eller icke rationella (t.ex. övertygelsen att Gud finns eller att en viss skrift är Guds ord), och *b)* är uppenbart irrationella eller på avgörande punkter motsäger vetenskapliga rön (som att marsianer kommer att ge alla med frysta huvuden en ny kropp år 2100).

Vår poäng är att sjukvårdspersonal åtminstone i klara fall av det senare slaget, om konsekvenserna är tillräckligt allvarliga, har en plikt att informera om de brister som finns i de aktuella (centrala) religiösa övertygelserna och att ett samtal bör föras med patienten om dessa. Däremot menar vi att vårdgivarens tro att patientens trosövertygelse är svag eller av övergående natur inte kan vara varken ett nödvändigt eller tillräckligt kriterium för när ett samtal bör föras — eftersom denna bedömning är för vanskelig att göra.(26) Att vi ovan skriver "om konsekvenserna är tillräckligt allvarliga" beror på följande reflektion: Om vi demonstrerar en trosföreställ-

nings irrationalitet kan tilltron till hela livs-
åskådningen vika. Inte minst kan det ske då blotta det faktum att man blivit sjuk tenderar leda till detta slags ifrågasättanden. Konsekvenserna av det kan också de vara allvarliga: det är möjligt att det försvårar för patienten att tillfriskna eller orsakar stor skada på annat sätt.(27) En avvägning mellan potentiell risk och potentiellt gott måste alltså göras från fall till fall.

Frågan är då hur det är med vittnenas argument mot användandet av blod ur ett kunskapsteoretiskt perspektiv. Är de uppenbart irrationella eller motsäger de på avgörande punkter vetenskapliga rön? Ja, utan att på något sätt jämställa vittnenas övertygelser med de drastiska exempel vi ovan givit, så klarar deras övertygelser inte en närmare granskning. Bibeln kan inte läsas hur som helst utan att gå emot elementära texttolkningsmetoder och vetenskapliga resultat. Låt oss ge några exempel på intellektuella tvivelaktigheter, både bibelrelaterade och andra:

- Bibeltolkningarna är inkonsekventa. De befallningar om att *inte äta blod* som citeras (1 Mos. 9:4; 3 Mos 3:17; 17:10ff) förekommer i sammanhang där fler befallningar ges. Det sägs t.ex. att ingen skall äta fett (en evig stadga) men det tycks inte bekymra Jehovas vittnen.

- Att få blod är heller inte att äta. Det bör uppmärksammas att blod som ges direkt inte har något med matsmältningsapparaten att göra — blodet cirkulerar som blod och utgör aldrig föda.(28) Medan blod som äts tas upp av kroppen och upphör att vara blod så fungerar transplanterade röda blodkroppar just som röda blodkroppar. Blodtransfusion är snarast att likna vid en organtransplantation med andra ord.

- Man tar inga hänsyn till exegetiska kunska-

per. Vi har sedan mer än hundra år en vetenskaplig disciplin, exegetiken, som studerar bibeltexternas budskap. Så talar t.ex. starka skäl för antagandet att förbudet att äta blod gällde levande djur (att ha blodet i sig = att vara vid liv) och det var en stadga för hur riten skulle utformas. Några sådana riter är det naturligtvis inte frågan om i sjukvården, men vittnenas tolkningar är på detta sätt ofta kontextlösta. Så citeras ofta Apg. 15:29 där det bl.a. sägs att det krävs avhållsamhet från blod och kött. Men så gott som alla exegeter är överens om att detta var en förordning som i en viss tid och situation slog fast hur hedna-kristna i ett huvudsakligen judiskt samhälle skulle uppföra sig!(29)

- Vittnenas motiverade tidigare sitt motstånd med att "själen finns i blodet" och talade t.ex. om att en transfusion riskerar förmedla givarens personlighet till mottagaren. Även om man officiellt inte längre står för detta så lever antagligen föreställningen kvar ute bland en del medlemmar. Men dels fanns inget sådant grekiskt själsbegrepp i det gamla Israel, dvs. i den kultur där första Mosebok skrevs, dels har vi idag ett helt annat av vetenskapen influerat själsbegrepp. Från officiellt håll är man förstuds medveten om detta och man säger idag att blodet är en naturlig och viktig symbol för livet. Men hur kan symbolen i så fall bli viktigare än det den symboliserar?(30)

- En sista punkt är frågan hur godkända blodprodukter avgränsas. I en av Muramotos artiklar föreslås läkaren ställa vittnet inför följande fråga: "Could you clarify for me why immunoglobulins, albumin and clotting factors may be accepted but plasma must not be accepted, when plasma is basically the combination of water plus those acceptable components?"(31) Eftersom det inte finns något svar, varken i Bibeln eller annorstädes,

kan man misstänka att denna gränsdragning endast är en godtyckligt vald policy från samfundets sida och inget som har med lydnaden mot Bibeln att göra.

Information om allt detta bör ges. Man kan naturligtvis inte kräva epistemologisk eller teologisk sakkunskap av varje läkare, utan denna information bör ges skriftligt på vetenskaplig grund. Vårdpersonal bör med stöd av sådant vetenskapligt material kunna vidare diskutera vilka medicinska, sociala och ekonomiska följder valt alternativ får för patienten och för eventuell familj.

Ett sådant samtal behöver inte vara helt främmande för ett vittne. Enligt samfundet kan den teologiska läran utvecklas allt eftersom Gud ger mer ljus över en viss fråga. Vittnenas var t.ex. tidigare lika starkt emot vaccinationer och organtransplantationer som de idag är emot användningen av blod. Vem kan förutsäga vilken utveckling läran kommer att ta i den närmaste framtiden? Genom att peka ut detta för ett vittne kan denne komma att se en teologisk resurs i sin egen tradition som öppnar för en mindre bestämd hållning. Ibland är det även representanter för Jehovas vittnen som förmedlar denna öppning. Kan-ske kan patienten komma att tänka att frågan om blod bör vara en samvetsfråga i samma mening som frågorna om vaccinationer och transplantationer är det redan idag.

Rum för autonomi

Från vårdens sida bör man vidta åtgärder som stärker patientens autonomi som moralisk reflektion. Vi kunde säga att vården bör "skapa ett rum" som möjliggör en egen reflektion fri från samfundets inflytande. Den som kanske redan i det tysta hyst tvivel på vittnenas blodlära får då tillfälle att med stöd av vårdpersonalen reflektera över sitt förhållande till

Vården bör "skapa ett rum" som möjligt gör en egen reflektion fri från samfundets inflytande

samfundet och framtiden. Det är naturligtvis möjligt att en sådan reflektion leder till slutsatsen att tron är värd att dö för, men detta förfaringssätt är till för att stärka patientens autonomi och inte för att otillbörligt påverka dennes beslut. Det är viktigt att framhålla att ett samtal ytterst tjänar patienten och dennes förmåga att informerat och fritt fatta ett beslut.

Ett problem med detta ställningstagande är att det förutsätter en åtskillnad mellan individens autonomi och organisationen som individen tillhör. Jehovas vittnen ser istället individen som en del av den större kroppen: Kyrkan, som är "Jesu kropp" eller "brud". Individen betraktas som en enskild "lem i kroppen" som har att foga sig och leva i "Kristi lydnad". Fri blir den som lever i sann gudsfruktan, kunde ett vittne säga. Detta ideal går alltså stick i stäv med sjukvårdens individrelaterade autonomibegrepp. Så konflikten kan handla om att två skilda uppfattningar om autonomi, en individcentrerad och en mer kollektivt färgad, står mot varandra. Samtidigt kan man misstänka att enskilda vittnen såsom delaktiga i två kulturer lever med båda dessa begrepp parallellt. Sjukvårdens uppgift blir i detta perspektiv inte att söka förmedla ett för patienten främmande autonomibegrepp utan att stärka patientens egen förmåga att avgöra vilket av dem han eller hon skall sätta främst.

I praktiken bör således inte patienten ha familje- eller samfundsmedlemmar hos sig när vårdinsatserna planeras. Skall en patient ges

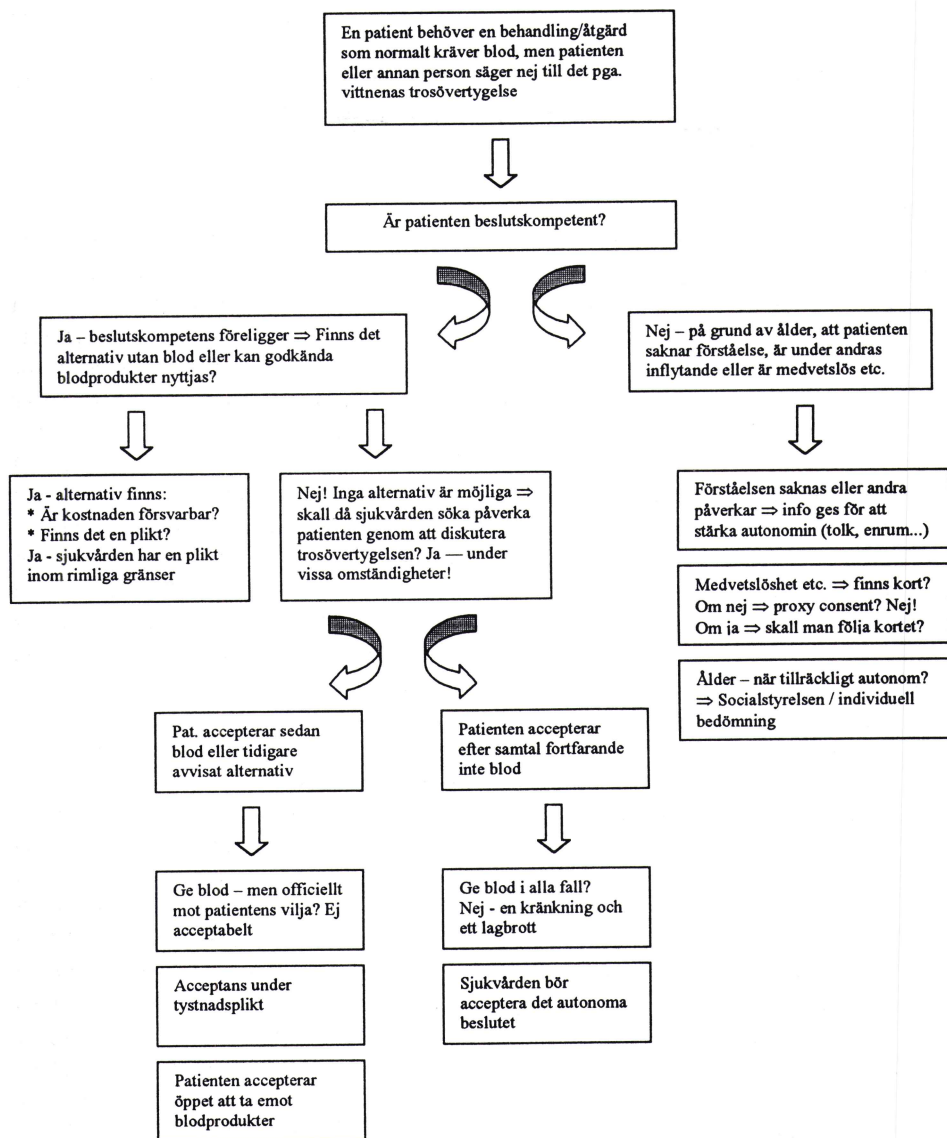
utrymme att utöva sin autonomi bör denne ges tillfälle till avskildhet och egen reflektion utan släktens eller familjens närvaro. En rimlig princip kunde här vara att samtalet *skall* föras enskilt mellan personal och patient och att personal sedan inte kallar på företrädare för samfundet såvida inte en beslutskompetent patient själv begär det.

När patienten säger ja till blod

Ett samtal om det rationella i vittnenas övertygelse syftar till att stärka patientens autonomi. Om patienten nu väljer att acceptera blod är naturligtvis dilemmat löst för sjukvården, dock är saken ännu inte helt enkel för vittnet. Skall denne ta emot blod öppet eller inte? Det som står på spel är medlemskapet i Jehovas vittnen och därmed kanske också kontakten med släkt och vänner. Det vittne som tagit emot blod anses ha syndat och frivilligt avbrutit kontakten med rörelsen (det är enligt samfundet självt alltså inte de som *utesluter* personen ifråga). Förlåtelse kan ges på premissen att man ångrar sig och ber om församlingens förlåtelse. Det finns flera möjligheter för hur situationen kan hanteras. Naturligtvis kan det hela göras fullt öppet. Detta medför inga problem för sjukvården men antagligen för den person som tar emot blodet. En del vittnen kan i det tysta acceptera att ta emot blod men vill ändå att det officiellt anges att det skedde mot deras vilja. Detta innebär dock *a)* att sjukvården accepterar att delta i en lögn *b)* bryter mot lagen (genom att ange felaktiga uppgifter i journalen) *c)* kan komma att anmälas för detta. Detta utgör knappast en godtagbar utväg. Självfallet råder full tystnadsplikt i sjukvården. Här kan dock en patients rädsla för att sjukvårdspersonal som hör till samfundet "läcker information" leda till starkare åtgärder för att upprätthålla se-

kreteess än vad som är vanligt. Om det är möjligt att upprätthålla en sådan strängare sekreteess så bör patientens begäran bifallas.

Huruvida patienten vill leva med att hålla detta hemligt är inget som sjukvården har att göra med.



Figur 3. Ett översiktligt schema

När patienten säger nej till blod

Så står det klart att patienten inte vill ta emot blod. Detta är svårt att acceptera för många inom vården och det finns de som söker hitta en utväg. Att vänta till dess patienten är medvetlös för att sedan transfundera blod är för det första ett klart övergrepp på patientens integritet. Det är dessutom ett brott mot patienters absoluta rätt att säga nej till behandling och ett bedrägligt förfarande. Därför kan ett sådant handlande aldrig accepteras.(32) Det är viktigt att inte på något sätt skuldbelägga en patient som väljer att säga nej utan att ge en så god vård som möjligt intill slutet. Att så göra bör inte med automatik ses som ett nederlag för sjukvården. Att som människor dö för "rättfärdigheten" kan vara något stort. Förhoppningsvis har det sätt att hantera frågan som här föreslås kunnat tillse att patienten gör ett autonomt val av det som denne ser som förmer än själva livet. Nu kan det i de situationer som så tillåter vara klokt att kalla på representanter för samfundet; det kan underlätta för patienten och de kan kanske ge en bekräftelse som patienten behöver för att möta beslutets konsekvenser.

Slutkommentar

I centrum för denna diskussion har värdet av autonomi stått. Vi har sökt kvalificera och säkerställa patientens rätt till självbestämmande men också sökt väga denna rätt mot andra värden. Resultatet har blivit en rekommendation för hur dessa dilemman kan hanteras (se figur 3). De åtgärder som av vittnen säkerligen kan upplevas som olustiga — att inte med automatik acceptera vad deras blod-

kort säger, att samtala om rimligheten i deras tro — har i sin tur motiverats med att även de värnar autonomin, samtidigt som de tar hänsyn till såväl personalens utsatta situation som till sjukvårdens uppgift att ge bästa möjliga vård. Vi har också sökt uppmärksamma och göra rättvisa åt de särskilda värden som vittnena önskar värna. Förhoppningsvis har karaktären hos detta komplexa dilemma därmed ytterligare tydliggjorts.

REFERENSER

2. "Socialstyrelsen och läkaresällskapets etikdelegation: Nej till blodtransfusion bör respekteras om patienten är klar över följderna", *Läkartidningen* 86:6 (1989), s. 450f.
3. Artikeln springer ur ett föredrag hållet av Stefan Eriksson vid OGU 2000 på Wiks Slott 30/5 2000. Vi har för denna artikel haft nytta av uppgifter som vid detta tillfälle lämnades av Chefläkare Bo Lindberg, Uppsala och Nils Blom från Socialstyrelsen, likaväl som av synpunkter och frågor ställda av andra deltagare, till vilka hörde både läkare och vittnen. Jag (Stefan Eriksson) är tacksam till arrangörerna för inbjudan att delta i ett så utförligt samtal kring dessa svåra frågor.
6. Elison, Ingemar H: "Skadestånd för utebliven vård – en vägledande hovrättsdom 1996", *Läkartidningen* 94:14 (1997), s. 1251-53.
9. Kurt Roos, Socialstyrelsen, citerad i Lindahl, Olov: "Kan Jehovas vittnen opereras?", *Läkartidningen* 79:9 (1982), s. 726.
17. Socialstyrelsen: *Autolog transfusion och andra möjligheter att minimera allogen blodtillförsel*. SoS-rapport 1995:14, s. 34.
24. Miller, Bruce L: "Autonomy and the Refusal of Lifesaving Treatment", *Moral Problems in Medicine* / S Gorovitz m.fl. (red), Prentice-Hall: New Jersey 1976.

Fullständig referenslista kan fås av författarna.