

Etiska problem inom HIV/aids-sjukvården

Sju fallbeskrivningar

Ove Berglund

HIV/aids som sjukdom är ny i vår historia. Dess egenskap att drabba redan utstötta, att vara sexuellt överförd och smittsam, kronisk, svårbehandlad och dödlig lägger i dagen en rad etiska problem som annars inte är vanlig i sjukvården. Med hjälp av några fallbeskrivningar diskuteras här etiska frågor som rör hemlighållande av diagnos för myndigheter och anhöriga, konflikten mellan samhällets och individens önskemål om HIV-testning, den svenska smittskyddslagens ibland etiskt orimliga principer, svårigheter i vården på grund av rädsla hos sjukvårdspersonalen, samt problem relaterade till behandlingsforskning.

Docent Ove Berglund är biträdande överläkare vid Roslagstulls sjukhus i Stockholm. Han har sista åren haft sin huvudsakliga verksamhet inom vården av HIV-smittade och aids-sjuka.

HIV har på ett extremt sätt lagt i dagen etiska problem som vanligen är sällsynta inom sjukvården. Jag ska i det följande illustrera detta med några fallbeskrivningar. De problem jag beskriver kanske inte förekommer varje dag men de känns nog igen av varje läkare som arbetar med HIV/aids patienter. Som ofta vid etiska frågeställningar finns inget självklart rätt svar — i alla fall inte om man tänker efter lite mera.

Informera hustrun?

Min patient är en gift man med två söner i övre tonåren. Mannen är HIV-smittad, sannolikt för åttioåriga år sedan, och har själv vetat om det i två månader. Han har haft sex med hustrun mycket spo-

radiskt, sista åren inte alls. Han vågar inte berätta för sin familj att han är HIV positiv.

Etiskt problem: Ska sjukvården informera hustrun?

Diskussion.

Den här mannen är homosexuell. Han har kanske förträngt det till en början och ingått äktenskap med en kvinna. Han kan också ha haft en önskan att få barn. Han lever nu två liv, det ena med sin familj och det andra i klubbar och parker, där han söker mer eller mindre anonym sex med andra män. Mannen har inte vågat berätta om sitt andra liv för sin familj av rädsla för att inte bli förstådd och kanske riskera skilsmässa. Att dessutom berätta att han är HIV-smittad ter sig nu oöverstigligt svårt.

I det här fallet finns en särskilt viktig fråga nämligen om det finns risk att hustrun är smittad. Här finns viss risk och jag måste då definitivt ha som mål att mannen ska informera hustrun. Argumenten är att hustrun måste ha rätt att veta om hon själv kan vara smittad och att det blir allt svårare att berätta ju längre tid som gått. Jag vet ingen man som inte har insett detta och jag har en gång hjälpt till att informera partnern i motsvarande situation. För övrigt är det så att smittskyddslagen föreskriver att hustrun inte bara ska informeras utan också HIV-testas (se nedan). Jag skulle nog ändå låta ett antal månader gå innan jag griper in för att informera hustrun mot mannens vilja.

Argumenten är att hustrun måste ha rätt att veta om hon själv kan vara smittad och att det blir allt svårare att berätta ju längre tiden gått. Ska sjukvården informera hustrun?

Vad ska jag säga till modern som jag träffar för första gången efter det sonen dött? ... Gränsen för min lojalitet mot patienten går ungefär vid frågan "Hade min son aids?"

Om det här paret inte hade haft sexualumgänge på tio år — och därvid väljer jag att tro på mannen om han säger så — så finns inte anledning att utöva påtryckning. Jag framför att det är min erfarenhet att det är bäst att berätta för hustrun och även för söner-na åtminstone så småningom. Om han ändå inte vill så hjälper jag honom att behålla hemligheten.

Ljuga på dödsattesten

En ung homosexuell immigrant dör av Kaposi sarkom, en aids-relaterad elakartad tumörform. Han har bett mig flera gånger att inte tala om för föräldrarna att han har aids. Föräldrarna är mormoner och bosatta i USA. De har fått veta av sonen att han är dödligt sjuk i cancer.

Etiskt problem: Vad ska jag skriva på dödsattesten?

Vad ska jag säga till modern som jag träffar för första gången efter det att mannen dött?

Diskussion.

Det här är en situation där jag måste s a s handskas varsamt med sanningen. Mycket ofta är det viktigt för familjen att diagnosen aids ej hamnar utanför sjukhuset. I enstaka fall, som här, vill patienten hålla diagnosen hemlig för familjen, även efter att han har avlidit. Den situation som patienten satt mig i är inte särskild avundsvärd. På dödsattestens första rad, beskrivande den terminala dödsorsaken, skriver jag "elakartad tumör" eller "sarkom". På andra raden, där jag ska skriva den underliggande och ofta viktigaste dödsorsaken skriver jag antingen ingenting alls eller "immundefekt" beroende på hur mycket jag tror att anhöriga fattar eller vad jag överenskommit med patienten. Jag har nu inte ljugit men heller inte sagt hela sanningen.

Får man göra så här? För en patient var den här frågan så viktig att han innan han dog skrev till socialministern och anhöll om rätt att slippa ordet aids på dödsattesten. Han beviljades detta. Socialministern

skrev att samhällets krav på information om hans aids-diagnos redan var tillgodosedd på annat sätt och han kunde överenskomma med sin läkare om lämplig diagnos på dödsattesten.

Vad skulle jag säga till modern i det här fallet? Om jag ville vara formell och undvika egna problem, så kunde jag säga att jag inte fått tillåtelse av sonen att yppa mer än jag gjort. Men så kan jag inte behandla modern som ju måste bearbeta och avsluta dödsfallet för egen del. Jag måste se till att hon blir nöjd med mitt besked och i det här fallet räckte tumördiagnosen. Gränsen för min lojalitet mot patienten går ungefär vid frågan "Hade min son aids?" Jag tycker nog att jag då måste svara ja. Jag bör ha diskuterat igenom detta scenario med patienten innan han dör.

Söka upp transfusionssmittade?

En 65-årig man har genomgått en hjärtoperation i början av 80-talet och då transfunderats med sannolikt HIV-smittat blod.

Etiskt problem: Ska mannen delges misstanken och HIV-testas?

Diskussion.

Det var i Sverige möjligt att få HIV-smittat blod fram till hösten 1985. Då infördes obligatorisk HIV-test av varje tappad blodenhet. Framför allt under 1986 gjordes efterforskningar av personer som fått misstänkt HIV-smittat blod och dessa erbjöds HIV-test. Konfronterade med den hemska HIV-misstanken gick nästan varje kallad person med på att genast testas och ville förstås få beskedet att inte vara smittad. Ett knappt hundratal personer har dock befunnits vara smittade, bland dem denne man. Han fick beskedet och blev psykologiskt väl omhändertagen, men han fick en svår ångestdepression. Han kände sig förorenad med en skamlig sjukdom. Han hade själv uppfattningen att homosexuella och knarkare var moraliskt lågtstående personer och han fick svår ångest inför tanken att någon skulle tro att han själv var sådan. När det så småningom stod klart för honom att varken bot eller lindring för HIV fanns så frågade han mig "Varför gjorde du mig detta? Kunde jag inte ha fått slippa veta att jag har fått HIV?" Han var tacksam för att han klarat hjärtoperationen och såg fram mot att leva några år till i frid och ro. Och så måste han nu leva med denna kunskap.

Det här fallet har nu lett till att vi inte självklart letar efter varje möjlig transfusionssmittad.

Jag har frågat mig om det var nödvändigt att testa den här mannen och kommit fram till att svaret är nej. Han var relativt gammal, ensamstående och han skulle sannolikt inte sprida smitta till någon. Sjukvårds- och tandvårdspersonal som träffar honom kan naturligtvis tänkas vilja veta, att han är HIV-positiv, men risken att han sprider smitta den vägen är så minimal att det inte räcker som skäl för testning. Det starkaste skälet för HIV-testning är att mannen kan få en svår lunginflammation som kan bli felbehandlad till en början om man inte vet att han har HIV. Inte heller det argumentet räcker enligt min mening. Det här fallet har nu lett till att vi inte självklart letar efter varje möjlig transfusionsmittad i Sverige.

Om istället mannen hade levt med en jämnårig kvinna och paret hade ett rikt sexualliv, borde de då testas? Inte självklart. Kunskap om att ena partnern har HIV innebär stor risk för att det sexuella samlivet ruineras. Jag tycker därför att man måste erbjuda paret en så omfattande rådgivning före testning att de får en reell möjlighet att neka.

Jag frågade en gång en god vän och infektionsläkare som med sin hustru arbetat många år i Afrika om dom testat sig för hepatit B (smittsam gulsot). Han svarade att han inte testats. Han och hustrun hade kommit fram till att om den ena befanns vara bärare av hepatit-virus så skulle konsekvenserna för deras liv bli alltför stora. Ingen av dom riskerade med sin livsföring att smitta andra än varandra.

Testas mot sin vilja?

Jag kommer på min mottagning i kontakt med en man som är före detta sexualpartner till en HIV-positiv person, känd av oss båda. Vi diskuterar HIV och mannen säger att han själv tror att han kan vara HIV-smittad. Han har länge övervägt att HIV-testa sig men kommit fram till att han inte vill det. Han känner till smittovägarna och lever på ett sådant sätt att han rimligen inte kan sprida eller få HIV.

Etiskt problem: Ska mannen tvingas att HIV-testas?

Diskussion.

Den här frågan, liksom nästa, illustrerar den i världen unika svenska smittskyddslagstiftningen. Den här mannen måste nämligen HIV-testas enligt svensk lag, ty han "har skäl att anta han kan vara smittad" med HIV. Vidare måste jag som läkare i detta fall underrätta smittskyddsläkaren om mannens identitet eftersom han inte går med på testning. Smittskyddsläkaren kommer sannolikt att anmoda honom att HIV-testa sig. Huruvida han kan fysiskt tvingas till att lämna blodprov har dock aldrig prövats såvitt jag vet.

Vi som arbetat med HIV under några år ignorerar lagen i ett sådant här fall. Vi övertygar oss om att mannen känner till föreskrifterna för HIV-smittade och erbjuder honom fortsatt kontakt, särskilt om han skulle få symtom på HIV-relaterad sjukdom. En människa måste ha rätten att inte veta att han lider av en dödlig sjukdom som HIV/aids om han själv väljer det.

I många länder i Europa och Nord-Amerika förordas någon form av "partner notification" där en misstänkt smittad ges rådgivning och erbjuds testning. Ingenstans kan någon tvingas att testas enligt lag.

Skriva ut tvångsisolerad

En 33-årig HIV-positiv heroinmissbrukande kvinna har dömts av länsrätten till vård/isolering enligt smittskyddslagen pga att hon upprepade gånger setts stiga in i främmande bilar med avsikt att bedriva prostitution. Kvinnan har tidigare varit föremål för samhällets narkomanvård upprepade gånger i olika former men har alltid återfallit i missbruk. Även medtadonbehandling har misslyckats.

Etiskt problem: Kan kvinnan någonsin skrivas ut från tvångsisoleringen?

Diskussion.

Enligt smittskyddslagen ska "tvångsisolering pågå så länge det finns risk för att den smittade sprider smitta". Tanken är att sjukdomen under isoleringstiden ska behandlas eller läka av sig själv varvid patienten

Vi som arbetat med HIV under några år ignorerar lagen i ett sådant här fall.

.....
Kan hon tvingas till isolering i årtal för att skydda samhället fastän prostituerade kvinnor i Sverige liksom övriga västvärlden i stort sett saknar betydelse för spridningen av HIV?
.....

ten blir smittofri och kan skrivas ut. HIV kan dock inte elimineras eller självläka. Om nu kvinnan som i det här fallet är sk kompulsiv heroinmissbrukare så kommer hon alltid att riskera att återfalla i missbruk och prostitution hur höga hennes ambitioner än är att klara sig drogfri.

Jag var i detta fall med som rådgivare till den ansvarige klinikchefen. Vi hade svåra problem när vi övervägde att skriva ut kvinnan efter några månaders isolering.

Klinikchefen "bedömde" så småningom att "risken för återfall var mindre än femtio procent" och skrev ut henne till ett visst behandlingsprogram. Kvinnan återföll senare i missbruk och prostitution och återintogs. Hon har nu varit isolerad i snart ett år. Kan hon någonsin skrivas ut? Det är tveksamt. Men kan hon tvingas till isolering i årtal för att skydda samhället fastän prostituerade kvinnor i Sverige liksom övriga västvärlden i stort sett saknar betydelse för spridningen av HIV?

Den svenska HIV-lagstiftningen, vars huvudsakliga tillämpning avser att garantera HIV-fria kvinnor åt Stockholms prostitutionskunder, har väckt vederbörlig internationell uppmärksamhet och kritik. Endast Cuba lär tillämpa en liknande isolering av HIV-smittade.

Ej informera kirurgen?

En 50-årig man har sedan några år ett invalidiserande sjukdomstillstånd i en knäled. Han vet att protesoperation kan bli aktuell. Sista åren har han blivit allt mer invalidiserad och vill nu diskutera operation. Ett problem är att han för ett år sedan konstaterades vara HIV-positiv. Han är än så länge inte på något sätt sjuk av HIV.

Etiskt problem: Ska mannen tala om för kirurgen att han är HIV-positiv?

Diskussion.

I första hand verkar svaret på denna fråga vara självklart ja.

Det är inte bara rimligt utan står till och med i Socialstyrelsens föreskrifter för HIV-smittade att de vid kontakt med sjukvårdspersonal bör berätta om smittan. Problemet här är emellertid att om mannen berättar hela sanningen, riskerar han att nekas operation. Kirurgen kommer kanske att ge honom en handfull medicinska skäl för sitt ställningstagande. Det verkliga skälet kan dock vara att han känner rädsla och ovilja inför att operera en HIV-smittad person, särskilt om han aldrig gjort det förut. Patienten känner vid samtalet att kirurgen är rädd och får svårigheter att riktigt bedöma det medicinska resonemanget.

Om man vill skilja rädslan, som är irrationell, från de verkliga medicinska skälen är det bättre att kirurgen först tar ställning utan kunskap om patientens HIV-infektion. Först därefter ska konsekvenserna av HIV vägas in och detta bör ske i samråd med HIV-erfaren läkare. Att göra den kirurgiska bedömningen i sig är förstås inte smittofarligt. Det här sättet att resonera väcker säkert anstöt hos mina kirurgkollegor och jag har därför inte vågat tillämpa eller rekommendera metoden till mina patienter. Men det är alldeles klart att under de här åren har det ofta varit onödigt svårt att få kirurgiska ingrepp gjorda.

Placebobehandling vid HIV?

Ett läkemedel mot HIV ska provas och jag erbjuder min patient att delta i en två-årig behandlingsstudie där han kommer att få antingen läkemedlet eller placebo-tabletter. Varken patienten eller jag kommer att veta vad han får. Patienten säger dock att han absolut inte tänker ta sockerpiller och att han kan vara död av aids inom två år. Han kräver att jag skaffar fram

.....
Om man vill skilja rädslan, som är irrationell, från de verkliga medicinska skälen är det bättre att kirurgen först tar ställning utan kunskap om patientens HIV-infektion. Först därefter ska konsekvenserna av HIV vägas in.
.....

läkemedlet åt honom och han kan acceptera vilka biverkningar som helst bara dom inte är dödliga.

Etiskt problem: Kan man göra placebokontrollerade läkemedelsprövningar vid en dödlig sjukdom som HIV/aids.

Diskussion.

Efter upptäckten av HIV som orsak till aids och den därvid omedelbara kunskapen om virusets natur stod det snart klart att en behandling som dödar allt virus i kroppen ter sig nästan omöjligt att få fram. Behandling med virushämmande medel, t ex AZT, måste därför pågå under lång tid, kanske resten av livet. Effekten av en behandling kan således också avläsas först efter en lång tid, i praktiken minst ett, och helst två eller tre år. Den effekt man bör mäta vid en prövning är inte att patienten mår bättre — det kan han göra även av sockerpiller — utan att döden eller åtminstone den förväntade försämringen uppskjuts. Man kan inte behandla *alla* smittade och jämföra t ex överlevnaden med de patienter som redan dött. Detta av flera skäl t ex att de som blev allvarligt sjuka för några år sedan kanske var de personer som av någon anledning hade sämst prognos. För att få svar på frågan om t ex AZT är bra, överksam, eller till och med dåligt — medlet har åtskilliga biverkningar — måste man helt enkelt göra en placebokontrollerad undersökning. Ett alternativ är att göra en undersökning där man ger hög respektive låg dos av läkemedlet men då måste den låga dosen vara nästan garanterat överksam eller motsvarande placebo. Jag måste alltså i princip vara hård och säga till mina patienter att deras enda chans att få medlet är att delta i prövningen. De erbjuds sedan läkemedlet så fort undersökningen avslutats. Vi har på HIV-patienter i Sverige genomfört placebostudier omfattande högst ett halvårs behandlingstid, vilket är lite för kort att vara bra forskning. Patienten ovan ville fortfarande inte vara med. Han bearbetade

De osmittades rädsla för HIV elimineras sällan med enbart information utan det krävs att de rädda har upprepade kontakt med HIV-infekterade människor.

andra läkare, Socialstyrelsen och läkemedelsföretaget för att få medlet. Till slut ansökte jag om licensförskrivning för just honom återopande starka psykologiska skäl.

Problemet med placeboudersökningar vid behandlingar av HIV har nu försvunnit eftersom AZT, har accepterats som verksamt bromsmedel. Varje nytt läkemedel kommer nu att testas mot AZT, vilket alltså garanterar patienten en troligen verksamt behandling.

Sammanfattning

Vid HIV/aids måste jag som vårdare mer påtagligt än vid andra sjukdomar värna om självklarheter som patientens rätt till sekretess (Fall 1,2,4), integritet (Fall 1 — 5,7) och t o m människovärde (Fall 5).

När svensk smittskyddslagstiftning ter sig etiskt oacceptabel från individens synpunkt så måste jag tillåta brott mot lagens bokstav om detta inte leder till uppenbara konsekvenser för spridningen av HIV i samhället (Fall 3,4,5).

Placebokontrollerade läkemedelsprövningar har varit nödvändiga för att klargöra om nya läkemedel varit verksamma eller farliga och är därför etiskt försvarbara (Fall 7).

De osmittades rädsla för HIV elimineras sällan med enbart information (Fall 6) utan det krävs att de rädda har upprepade kontakt med HIV-infekterade människor.