

Etik i vården — ett område i stark utveckling

Claes-Göran Westrin

Medicinsk etik och etik i vården har fått en alltmer påtaglig betydelse. Det är också ett ämnesområde som är stätt i stark utveckling. En serie konferenser om medicinsk etik har etablerats av Karolinska Institutet i samarbete med ett amerikanskt och ett israeliskt universitet. Från den andra konferensen i denna serie i New York, juni 1987, rapporterar här professor Claes-Göran Westrin, överläkare vid socialmedicinska avdelningen, Akademiska sjukhuset.

Etik och sjukvård har genom hela historien varit nära samtvinnande begrepp. Den blivande läkaren har sedan antikens Grekland fått svära trohet mot vissa etiska principer, Hippokrates' regler, en praxis som än idag lever kvar i vissa länder. De sjuksköterskor som började utbildas under slutet av 1800-talet gick in i ett "kall", dvs något som genom hängivenhet och etik skulle vara mer än ett vanligt yrke.

Likväl är det först på senare decennier som det blivit tal om "medicinsk etik" som ett särskilt problem- och kunskapsområde. Utvecklingen har där efter gått snabbt både vad gällt den filosofiska analysen, den tilltagande komplexiteten i de etiska frågorna och deras alltmer påtagliga betydelse i det praktiska vårdarbetet.

Tidigare etiska regler var i mycket professionsinriktade. Det gällde vad som kännetecknade en "god" läkare, en sjuksköterska av "god klass", — i mycket frågor om stil, där man i efterhand kan diskutera vad som var regler för etikett och vad som var regler för etik. Dagens etiska diskussion är långt mer patientinriktad. Den gäller vad som är bra för

patienten kontra vad som är möjligt för läkaren — på senare tid också alltmer vad som är bra och möjligt för samhället.

Komplexiteten betingas av ett samspel av faktorer. Oftast pekar man på den explosiva utvecklingen av medicinsk teknologi med möjligheter till provrörsbefruktning, avancerad vård av förtidigt födda, möjligheter att förlänga livet även på svårt sjuka personer, diskussionen om nytt dödsbegrepp m.m. Ett ofta uppmärksammat exempel gäller mötet mellan abortlagstiftning och den moderna spädbarnsvårdens möjligheter, där man nu med modern teknik kan till meningsfullt liv rädda foster på ungefär samma utvecklingsnivå som i salen bredvid aborteras. Andra alltmer svårgripbara frågor gäller gapet mellan å ena sidan de tekniska möjligheterna att rädda liv och höja livskvaliteten och å andra sidan alltmer kännbara resursbegränsningar.

Sist men inte minst har själva fördjupningen av de filosofiskt-etiska perspektiven bidragit till komplexiteten. Den som deltagit i tex forskarets utbildning blir alltmer varse svåra etiska problem som man tidigare bara inte såg.

Allt detta har skapat behov av forskning, utbildning och konsultverksamhet. På forskningssidan finns främst i USA ett antal institutioner och professorer i medicinsk etik och vårdetik. När det gäller utbildningen har i varje fall i Sverige sjuksköterskorna legat långt framme och erbjuder en inte otydlig utbildning i etik vid samtliga vårdhögskolor.

Den som deltagit i forskarets utbildning blir alltmer varse svåra etiska problem som man tidigare bara inte såg

.....

Hjärnrelaterade kriterier har gett ökad värdighet åt döden eftersom man inte längre som levande betecknar "the thing on the machine".

.....

Även på läkarsidan är utvecklingen i full gång och olika typer av utbildning i etik finns vid samtliga lärosäten. Det senaste tillskottet är forskarutbildningskurser i forskningsetik, som genomförts bl a av medicinska fakulteten i Uppsala.

En ledande roll i utvecklingen har intagits av Svenska Läkaresällskapets Delegation för Medicinsk Etik som verkat i ett par decennier och som genom diverse riktlinjer, skrifter, symposier och konsultverksamhet länge varit något av en riksläkare. Delegationen består av såväl lekmän som läkare. Inom forskningssektorn finns också sedan länge regionala etiska kommittéer vid samtliga medicinska fakulteter och sedan åtminstone något decennium också en etikkommitté inom det humanistiskt-samhällsvetenskapliga forskningsrådet. Därutöver finns numer också ett särskilt etiskt råd inom socialdepartementet och en etisk delegation inom socialstyrelsen samt en etisk delegation inom Delegationen för social forskning.

I regi av nu nämnda och andra organisationer organiseras också alltfler konferenser och seminarier både nationellt och internationellt.

En sådan konferensserie har etablerats av Karolinska Institutet i samarbete med ett amerikanskt och ett israeliskt universitet, Beth Israel Center, New York och Ben-Gurion University of the Negev, Israel.

Den andra kongressen i regi av dessa universitet ägde rum i New York 9–12 juni 1987 och erbjöd en god översikt över centrala medicinsk-etiska frågeställningar.

"Livets gränser"

Den första dagens tema vid den nämnda konferensen gällde etiska problem i livets gränsskikt "the boundaries of life".

I ett inledningsanförande till avsnittet om problem i livets slutskede konstaterade Morris B Ab-

ram, en förgrundsfigur inom medicinsk etik i USA, att han kände sig alltmer osäker om alltfler av de problem som aktualiseras. En utgångspunkt önskade han dock markera, nämligen att det är döden som definierar och ger meningen åt livet.

Om hjärnrelaterade döds-kriterier konstaterade han att de – utöver transplantationsmöjligheterna – givit ökad värdighet åt döden då man inte längre som levande betecknar "the thing on the machine". Många vill emellertid nu gå längre och knyta dödsbegreppet till förlusten av "personhood". Just detta begrepp "personhood" återkom flera gånger under kongressen. Jag kan inte säga att det framstod helt kristallklart för mig, men det torde i stort sett vara i likhet med människan som ett levande medvetet subjekt med möjligheter att ha kontakt med omvärlden. Förlusten av "personhood" skulle då uppträda när man förlorat medvetande om sig själv och omgivningen.

Av Abrams bidrag framgick emellertid att frågor om vad som en levande eller död människa trots allt kanske inte är det största etiska problemet. Ett annat problemkomplex som alltmer tornar upp sig är frågan om vad man kan kosta på människor i livets slutskede. På sina håll i USA finns vad som kan betecknas som "eskimåpraxis", man lämnar de gamla utanför vårdmöjligheter. Så t ex ges inte dialys med allmänna medel till folk över 65 år på vissa ställen i USA.

Grundfrågan enligt Abrams när det gäller att bemöta dessa frågor är den professionella etiska medvetenheten och som det allvarligaste problemet såg han att "all of our professions have lost their class".

Det kan tilläggas att liknande tankegångar framkommer i en nyutgiven skrift från Hastings Center (se nedan), där man med skärpa och övertygelse utvecklar övertygelsen att ett ökat och fördjupat etiskt medvetande hos olika professionella grupper – läkare, jurister, journalister, socialarbetare, administratörer – är en kärnfråga i samhällsutvecklingen (1).

.....

"All of our professions have lost their class"

.....

.....

Också döden har ett 'värde'

.....

Albert R Jonsen, en annan ledande amerikansk etik, filosof från Californien utvecklade ytterligare temat om pengarnas betydelse i vården. Hans bedömning var att de frågor vid livets slut man hittills diskuterat – dödsbegreppet, frågan om "rätten till min död-testamente", "frågor om att avstå från meningslös behandling etc" är och har varit förhållandevis enkla i förhållande till frågor till livets värde: "the price of keeping life and the value of death".

Redan spelet mellan beslutsnivåerna erbjuder här svårhanterbara paradoxer. Klinikerna hävdar att de ekonomiska begränsningarna skall göras på politiskt tillsatta nivåer – samtidigt som alla vet att det är på klinisknivå som de faktiska avgörandena sker.

Det är klart att vi alla vill betala ett högt pris för livet. Men kommer livet verkligen vara värt priset? Och betalar vi rätt pris för rätt saker? Eller går allt fler resurser till tvivelaktiga ansträngningar att uppskjuta döden utan att ge mer livskvalitet?

Också döden har ett "värde" – det problematiska är att värderingen kan ta sig så många uttryck, såväl legitima som ondskefulla, tex att döda de inte produktiva!

Etik i folkhälsoarbetet

Plenarföredragen första eftermiddagen behandlade ämnet "Ethics of public health". Genom att jag själv var upptagen som en av föredragshållarna är mina anteckningar relativt förströdda. Huvudtesen i mitt eget föredrag var att exemplifiera hur den traditionella läkarrollen – med uteslutande ansvar för den enskilde patienten – inte längre fungerar. Det måste alltid bli en avvägning mellan vad som krävs i det enskilda patientarbetet och vad som krävs ur folkhälsosynpunkt. Möjligen beroende på mina fördomar i detta avseende tyckte jag att detta också var den röda tråden i hela diskussionen. Flera talare återkom till att det talas alldeles för mycket om patienters och personalens rättigheter och alltför lite om deras skyldigheter.

Avvägningen mellan den enskildes och samhällets intressen erbjuder dock mycket olika problem i USA och i Sverige. I USA finns särskilda skäl att skydda den enskilde patienten från påtryckningar och begränsningar. Det sammanhänger med den tilltagande kommersialiseringen av sjukvården, där sjukförsäkringssystemet framförallt erbjuds grupper med små sjukdomsrisker och gynnsamma förhållanden medan de sämst ställda och långvarigt sjuka ställs på undantag (se nedan). I Sverige är bilden mer splittrad. Detta år har vi upplevt hur pseudoetiska attacker på registerdata kan slå benen undan en väsentlig folkhälsoforskning som ger möjligheter att förebygga cancer, bilolyckor, arbetsplatsolyckor etc. Samtidigt finns utan tvivel andra inslag i vår administrativt övertunga och anonymiserade samhällsstyrda vård där den enskilde patienten och den enskilde vårdarbetarens möjligheter åsidosätts eller kränks.

"Genetisk manipulation"

Plenarföredragen den andra förmiddagen gällde den moderna genetikens möjligheter. En förgrundsman inom denna genetik, Arno G Motulsky, gav en översikt över det biovetenskapliga nuläget. Han konstaterade att den moderna DNA-tekniken gett möjligheter såväl när det gällt bioteknologi, förbättrad diagnostik och genetisk terapi.

Längst har man kommit när det gällt *bioteknologi*, som redan har många olika tillämpningsområden, tex tillverkning av insulin, tillväxthormon etc. Det gäller helt nya möjligheter att ta fram substanser som tidigare bara funnits i små kvantiteter och ofta orena. Procedurerna har visat sig säkra och här finns få eller inga etiska problem.

Också när det gällt *diagnostiken* sker ständiga framsteg. Man kan nu med genetisk teknik få fram markörer för ärftliga sjukdomar som tex Huntingtons sjukdom, Alzheimers sjukdom, vissa former av

.....

Detta år har vi upplevt hur pseudoetiska attacker på registerdata kan slå benen undan en väsentlig folkhälsoforskning

.....

manodepressiv sjukdom etc. I flera fall gäller det svåra sjukdomar som debuterar i medelåldern eller senare men där man kan förutse vem som får sjukdomen. Här reser sig många etiska problem. Vilken oro och ängslan skapar man i onödan för den blivande sjuke och dennes familj? Vad finns det för risker att uppgifter om sjukdomen läcker ut och ger underlag för diskriminering när det gäller arbete, försäkringar etc.

Här står man kanske också bara i början av en utveckling där man så småningom också kan finna markörer för risker tex för hjärt- och kärlsjukdomar.

Den förbättrade genetiska diagnostiken kan alltså ge goda och rationella möjligheter att förebygga sjukdom men också svåra etiska problem.

Vad gäller *genetisk behandling* ("germinal therapy") måste man skilja mellan behandling av sk somatiska gener och behandlingar av gener i ägg och sädesceller. Behandling av somatiska gener kan bli möjliga om några år, tex för att bota vissa ämnesomsättningssjukdomar. Vad gäller möjligheterna att ändra i tex ägg är detta mycket svårt och befinner sig ännu på experimentstadiet när det gäller djur. Beträffande människan finns för närvarande inga skönjbara möjligheter, om man nu önskar sig sådana. Dock får man naturligtvis vara på sin vakt då det kan bli ett plötsligt språng i utvecklingen och då kan här uppstå klara etiska problem.

En som kraftigt underströk detta var professor Louis Waller, jurist från Australien. Hans slutord var att även bristande perfektion är en del av människans värdighet och att en "germinal therapy" kan innebära ett principiellt hot mot denna värdighet.

Informerat samtycke

Torsdageftermiddagens program rörde sig kring olika aspekter på informerat samtycke. En annan förgrundsgestalt i amerikansk etik, den kanadensiske filosofiprofessorn Arthur Schafer, diskuterade så kallade "randomiserade" undersökningar, dvs sådan utvärdering av tex nya mediciner där patienter slumpvis får den nya medicinen och slumpvis ett överksamt sk placebo-preparat. Det är en typ av behandling som innefattar ett ofrånkomligt etiskt

dilemma däri att läkaren bär flera hattar med olika innebörd. Läkarhatten innebär att han under alla förhållanden skall ge patienten bästa tänkbara behandling. Vetenskapshatten innebär att han har en plikt att se till att alla också framtida patienter får så bra och säker behandling som möjligt och för detta krävs forskning.

Schafer illustrerade svårigheterna med en fallbeskrivning. En ny medicin hade utvecklats för en virusorsakad hjärnhinneinflammation. 70 procent av patienterna dör obehandlade. På grund av sjukdomens relativa ovanlighet måste en undersökning läggas upp "multicentriskt", dvs med forskningen utspridd till olika ställen. På en klinik har 7 av 7 patienter dött under behandlingens gång. Vad skall man göra med den åttonde? För den enskilde läkaren måste det te sig minst sagt bekymmersamt att utsätta också denna för samma risk som de tidigare sju. Men att avbryta utprövningen är oetiskt ur forskningssynpunkt.

I verkligheten (det var ett verklighetsexempel) räddade man den åttonde patienten och i undersökningen som helhet (100 fall) dog bara 25 procent av de regelrätt behandlade – dvs den nya medicinen hade visat sig verksam och ansamlingen av dödsfall i den nämnda kliniken var slumpmässig.

Schafers slutsats var att understryka den etiska plikten att också se till framtida patienters bästa och att randomiserade studier ur den synpunkten är etiskt nödvändiga.

En liknande inställning intog Robert J Levine, invärtesmedicinare från Yale. Han karakteriserade randomiserade studier som den kliniska medicinska utvärderingsforskningens guldstandard. Men även han markerade svårigheterna. I det ideala fallet borde man bara göra randomiserade studier när man är helt ovetande om en viss ny behandlings verkningar. Ett sådant idealt läge föreligger aldrig då man alltid gjort vissa preliminära studier för att se om tex en medicin överhuvudtaget är värd att pröva.

Samtidigt kan man inte underskatta patienternas önskan att medverka till utvärdering. Det finns flera studier som visat att patienter är positiva till att delta – t o m att det finns patienter som ljuger för att få bli inkluderade. Dessvärre finns det också doktorer som konspirerar med patienter i detta avseende,

.....
*Läkare och sjuksköterskor lär sig alltbättre
skilja på placebobehandling och aktiv behand-
ling genom att känna igen biverkningar av den
sistnämnda*
.....

vilket givetvis försämrar den vetenskapliga kvalite-
ten.

En kärnfråga är då hur folk skall informeras. Hit-
tills har det varit ganska samstämmigt att man skall
ge fullständig information till patienterna. Detta har
emellertid visat sig ge informationssvårigheter och
dålig anslutning till studierna. Hur skall man hantera
denna fråga?

Ett annat problem är att läkaren och sjuksköter-
skor alltmer lär sig att skilja på placebobehandling
och en aktiv behandling som man ibland kan känna
igen redan på dess biverkningar. Läkarens inställ-
ning kan sedan också påverka patientens inställning
åtminstone omedvetet.

Det finns också andra begränsningar i randomise-
ringen. Praktikerna vill gärna pröva heterogena
grupper då det ju är en mängd olikartade fall som
man möter t ex på en vårdcentral. Den vetenskapli-
ga biostatistikern vill däremot ha så homogena
grupper som möjligt för att ha bättre kontroll över
resultaten och få vetenskaplig säkerhet.

En ytterligare fråga är om läkaren skall vara både
forskare och läkare i en person eller om man skall
bemöda sig om att ha oberoende forskare. Levine
menade här att viktigare än informerat samtycke är
en informerad samvetsgrann och samvetsöm fors-
kare och att det därför nog till slut ändå är bäst att
läkaren och forskaren i den kliniska utprovningen är
en och samma person.

Aids

Ofråkomligt var att Aids-problematiken hela tiden
gjorde sig gällande som en underström och som
exempel. Enligt uppgift upptas för närvarande 25
procent av de invärtesmedicinska sjuksängarna i
New York av Aids-patienter. Man beräknar att
sjukhuskostnaderna för Aids bara i New York State
om fem år kommer att ligga på 1 miljard dollar per
år.

Lechaim L Naggan, epidemiologiprofessor från
Israel, tog upp Aids-problemet ur etiska aspekter.
Hans utgångsexempel var en ung man som söker för
allmän sjukdomskänsla och som befinner sig vara HIV-
positiv. Läkaren vet att mannen är gift och att paret
tänker skaffa barn. Patienten vägrar emellertid att
låta hustrun informeras om tillståndet. Vad gör
man? Naggans synpunkter var att det är viktigare
att skydda liv än att skydda konfidentialitet och att
hustrun bör meddelas. Men självfallet såg han här
det etiska dilemma.

Mycket av diskussionen om anonymitet och
screening är emellertid fullt av dubbelmoral. Som
exempel på detta androg Naggan att USA som är
världens största exportör av HIV nu huvudsakligen
inriktar sig på att HIV-screena personer som in-
vandrar till USA!

Naggans synpunkter var att frivillig testning inte
kommer att vara ett tillräckligt effektivt medel för
att ta fram de beräknat 1 1/2 miljoner personer som är
HIV-positiva.

Vad göra?

Regeringarna världen runt lagstiftar men synner-
ligen nyckfullt.

Naggans recept var följande.

1. Frivillig testning så långt möjligt
2. Obligatorisk testning av blodgivare, uppföljning
av smittokontakter
3. Testning av ett representativt sample av befolk-
ningen för att få grepp om smittspridningens
storlek och förlopp
4. Koncentration på vissa riskgrupper, ålder och
kön. Om man väljer att testa män mellan 15 och
55 år får man räkna med att få kanske 200 posi-
tiva av 10 000 personer, alltså en "lönsam" test-
ning.
5. Uppföljning av alla positiva fynd på sätt som
tidigare skett vid behandlingen av veneriska
sjukdomar.

.....
*USA, världens största exportör av HIV, inrik-
tar sig på att HIV-screena personer som in-
vandrar till USA*
.....

Man skiljer mellan 'skilled care', liktydigt med akutvård och 'longterm care'

Men kriminalisera varje tendens till att avslöja anonymiteten!

Det kan tilläggas att denna problematik också var uppe någon vecka senare vid den Nordiska socialmedicinska kongressen i Linköping i juni 1987 i ett stort föredrag av Vic Sidel, socialmedicinprofessor från New York och radikal opinionsbildare inom folkhälsoområdet i USA. Hans tes var att man skulle akta sig för att screena i USA med hänsyn till att anonymiteten är bristfällig och att det lätt blir en diskriminering av vissa grupper. Men han underströk att detta ställningstagande exklusivt gällde USA och beroende på den där dåligt utvecklade solidariteten i hälsoarbetet. När det gällde metoderna för tex Sverige skulle han kunna tänka sig betydligt mer långtgående åtgärder för screening och uppföljning med hänsyn till vår tradition av solidarisk hälso- och sjukvård.

"Hälsoekonomi och etik"

Den sista förmiddagen ägnades frågor om hälsoekonomi och etik. Det inledande föredraget stod vår svenska Barbro Westerholm för och hon redovisade på ett klart och övertygande sätt de principiella problem och konflikter som föreligger, de lösningar som kan komma i fråga och tänkbara principer för sådana lösningar.

Peter Strauss, en amerikansk advokat, gav en skakande bild av ojämlikheten och den orättvisa resursfördelningen i aktuell amerikansk sjukvård.

En egendomlighet är att man skiljer mellan "skilled care", vilket är liktydigt med akutvården och "longterm care". Sjukvårdsresurserna går nu till akutvården på ett sätt som börjar bli utan motstycke internationellt. Varken den federala försäkringen (Medicare, försäkringen för de äldre) eller privata försäkringar täcker kostnader för long term care – endast Medicaid, socialförsäkringens bidrag till de allra fattigaste.

Resultatet av detta är att personer med medelsto-

ra och även relativt stora inkomster tvingas att själva betala långtidsvården tills de gjort slut på sina tillgångar ända ned till att de blir direkt ruinerade.

Samtidigt drabbar kostnaderna ganska slumpvis. "Om en av mina klienter är lycklig nog att ha cancer så behöver de inte betala men det måste de om de har Alzheimers sjukdom."

Resultatet av allt detta är att medelklassfamiljen i USA enligt Strauss är en "utrotningshotad art".

Det gäller emellertid inga små kostnader. Strauss räknade med att medborgarna i USA betalar 70 miljarder dollar per år för longterm care. Det finns ingen chans att den federala regeringen i det nuvarande ekonomiska läget kan ta ansvar för detta med de stora budgetbrister man redan har. Någon typ av arrangemang med försäkringsbolagen är det enda möjliga.

I samma riktning gick kongressens mest eldfångda och engagerande inlägg, av Maggie Kuhn, en slags äldrevårdsrörelsens Elise Ottesen-Jensen i USA.

Avslutningsvis berörde Peter L. Frommer konflikten när det gäller frågan om högteknologi för de få eller lågteknologi för de många.

Han gav talande exempel på hur stora kostnader sjukvården idag gäller. Med dagens kostnadsläge har en nyfödd amerikan att emotse kostnader för sin personliga sjukvård som ligger mellan 150 000 och 200 000 dollar under hans liv.

Högteknologin skapar ständigt nya möjligheter. Man räknar idag med att 17 000–35 000 patienter under 75 år skulle kunna ha nytta av ett konstgjort hjärta om ett sådant kan uppfinnas. Om patienterna skulle leva 4 1/2 år skulle detta kosta samhället/patienten 2,5–5 miljarder dollar.

Hur skall man då räkna ut vad som är värt att satsa på?

Frommer gav en insiktsfull redovisning av svårigheten att beräkna såväl kostnader som effekter.

När det gäller kostnader finns risken att man tittar på den direkta notan (landstingsskatt, egenav-

Medelklassfamiljen i USA en 'utrotningshotad art'

.....

Frommers sammanfattning var att problemet trots allt inte gäller så mycket motsättningen mellan högteknologi och lågteknologi och inte heller hur man skall beräkna kostnader och effekter. Det stora problemet är att samhällets förväntningar och förutseende inte förändras i takt med utvecklingen av en