

nerande mångfald av medicinska frågor, bl a om livets slut, obduktion, transplantation, barn i vården, läkarens dubbla lojaliteter, alternativmedicin, preventiv medicin, prioritering, handikappade, fosterdiagnostik, dödfödda barn, tvång och forskningsetik.

Jag föreställer mig att sådana analyser bör utgå från en sakligt korrekt och icke missvisande beskrivning av problemsituation och handlingsalternativ. Vidare bör relevanta värdepremisser formuleras och aktuella konflikter klart lyftas fram. Slutligen bör de rekommendationer som formuleras kunna förankras hos och ge praktisk vägledning för sjukvårdens aktörer.

Delegationen har i de allra flesta av sina diskussioner inga problem att leva upp till dessa teoretiska och praktiska krav, men för de riktigt kontroversiella frågorna är det svårt att på samma gång uppfylla alla. Detta kan illustreras med det sätt på vilket dödshjälp, alternativmedicin och prioritering diskuteras. Jag börjar med dödshjälp.

### Missvisande beskrivning

Delegationen skiljer mellan att på patientens begäran avstå från eller avbryta livsuppehållande behandling och att på patientens begäran sätta in livsförkortande åtgärder, t ex genom att ge en spruta som avslutar dennes liv. »I det förra fallet får sjukdomen ha sin gång utan intervention med de tekniska hjälpmedel som vi numera förfogar över för att förlänga livet. I det senare fallet sker en direkt påverkan av sjukdomens förlopp i syfte att påskynda döden.» Men detta är en något ofullständig beskrivning. Oberoende av om man avstår från eller avbryter livsuppehållande åtgärder, respektive sätter in livsförkortande åtgärder kan nämligen syftet vara 1. att förkorta patientens liv, 2. att minska lidande, och 3. att ge (vad som uppriktigt anses vara) en värdig död.

Den som sätter in en livsförkortande åtgärd kan mycket väl ha som syfte både att minska lidande och att åstadkomma en värdig död, liksom den som avstår från eller avbryter en livsuppehållande åtgärd mycket väl kan ha som syfte att påskynda patientens död. Delegationen bygger sitt resonemang på den kontroversiella distinktionen mellan passiv och aktiv, en distinktion som många av sjukvårdens aktörer anser vara etiskt relevant men

## NYA BÖCKER

som åtskilliga filosofer och jurister har svårt att acceptera.

För att undvika missförstånd vill jag betona att jag med detta inte avser att kritisera delegationens avståndstagande till aktiv dödshjälp. Snarare tvärtom! Jag känner stor sympati för delegationens förslag till etiska riktlinjer. Vad jag vill påpeka är det missvisande sätt på vilket skillnaden mellan (aktiva) handlingar och (passiva) underlåtelser beskrivs.

### Alltför abstrakta principer

För andra problemområden har delegationens syfte varit att lyfta fram mer principiella överväganden. Detta gäller t ex de resonemang som förs om alternativmedicin och prioriteringsetik. För att ge praktisk vägledning för aktörerna i sjukvården när det gäller de etiska konflikter som aktualiseras i detta sammanhang behövs mer preciserade frågeställningar. En etisk debatt mellan skolmedicinare och alternativmedicinare tycks t ex bli meningsfull endast om den explicit relateras till variabler som sjukdomstyp, prognos och behandlingsmöjligheter.

Motsvarande gäller för prioriteringsetiken. När de grundläggande principerna väl formulerats är nästa uppgift att klargöra vad dessa mer precist innebär och hur de bör vägas i förhållande till varandra med referens till konkreta problemsituationer. Jag föreställer mig t ex att värdepremisser relaterade till kostnadseffektivitet och kronologisk ålder bör beaktas på delvis olika sätt när det gäller höftledsoperationer, in vitro-fertilisering och transplantationer.

### Angelägen uppgift

Det påpekas i bokens förord att vi lever i en situation med en dynamisk medicinsk utveckling som ger nya möjligheter till vård och behandling samtidigt som krympande ekonomiska resurser nödvändiggör begränsningar av det medicinska handlandet. I detta sammanhang är det en angelägen uppgift för delegationen att lyfta fram och diskutera de yrkesetiska frågorna, och det är ingen tvekan om att Svenska Läkaresällskapets delegation för medicinsk etik utför ett synnerligen värdfullt arbete i detta sammanhang. •



## Bra samlad kunskap om Downs syndrom

Göran Annerén, Iréne Johansson, Inga-Lill Kristiansson, Lars Lööv. **Downs syndrom. En bok för föräldrar och personal.** 192 sidor. Stockholm: Liber förlag, 1997. Pris ca 250 kr. ISBN 91-634-1580-1.

*Recensent: överläkare Tore Duvner, barnpsykiater, barnhabiliteringen, Danderyds sjukhus, Stockholm.*

Boken vänder sig till både föräldrar och yrkesverksamma. Den ger en lättläst sammanfattning av aktuell kunskap inom det medicinska området, om olika komplicerande hälsoproblem, om hur man på olika sätt kan stimulera barnets utveckling och om de stödsatser som samhället har.

Författarna behandlar på ett vardagsnära inkännande sätt upplevelserna för familjen som har ett barn med Downs syndrom, alla frågor man kan ställa sig och alla myter som finns kring handikappet.

### Allmänt om språkutveckling

Erfarenheterna har ju visat att utvecklingsmöjligheterna vid Downs syndrom är avsevärt större än man tidigare trott. Iréne Johansson beskriver detaljerat och mycket bra alla delar i språkutvecklingen och hur man kan stimulera kommunikationen både med tecken, tal och senare skrift. Det kapitlet är så allmänt om att det bör komma till användning också för andra barn med förseningar

i språkutvecklingen, med eller utan förståndshandikapp. Boken innehåller också ett avsnitt om de olika sociala stödåtgärder som finns både för familjen och senare den vuxne med förståndshandikapp.

### Av vikt för föräldrar och personal

Det här är en viktig bok för föräldrar till barn med Downs syndrom. Ju mer man vet om vad man har att förvänta sig, vilka stödåtgärder som finns, och hur viktig och tacksam tidig medveten stimulering av utvecklingen är, desto tryggare blir man som förälder, och desto kraftfullare och effektivare blir man i det man själv kan ge sitt barn och i sina krav på adekvat hjälp och funktionsträning för barnet.

Boken ger också en mycket bra samlad bild av kunskapsläget för alla som arbetar med personer med Downs syndrom. Inte minst viktigt är att läkare är väl förtrogna med behovet av medicinsk uppföljning under individens livscykel och tidigt känner igen avvikelser i förväntad utveckling eller beteende som t ex hypotyreo.

Läs själv boken och rekommendera den till föräldrar, vårdpersonal och pedagoger. •

## Läkartidningen väljer böcker och recensenter

Läkartidningens bokredaktion får då och då in recensioner som kommit till genom att författare eller utgivande förlag, särskilt läkemedelsföretag, vidtalat en läkare att anmäla boken. Sådana recensioner tackar redaktionen nej till. Bokredaktionen väljer ut de böcker som skall anmälas och vidtalar skribenter.

Vi välkomnar tips om nya utländska böcker som är av stort värde för Läkartidningens läsekrets – men tag kontakt med bokredaktionen innan du skriver någon anmälan spontant! Risker för dubbelarbete är stor.

Med hänsyn till det begränsade utrymme som finns för bokanmälningar recenserar Läkartidningen normalt inte skrifter som har anknytning till marknadsföring av företag eller produkter. Om sådant material ger anledning till välgrundad kritik kan den framföras i tidningens debattspalter.