

Extremt underburna barn

När ska man försöka rädda dem – och vem ska bestämma?

Det bör vara föräldrarnas sak att besluta om den livsuppehållande behandlingen av mycket för tidigt födda barn ska avbrytas. I den mån FN:s barnkonvention lägger hinder i vägen härvidlag bör konventionen ändras.

Om läkare och föräldrar finner att det är utsiktslöst att försöka rädda livet på ett underburet barn, så är det rätt att avbryta intensivvård, sedan barnet på olika sätt getts palliation, vilken befriar det från plågor. Också om palliationen som sådan kan påskynda döden ska den ges. Målet att hålla barnet besvärsfritt är överordnat andra mål, då barnet ändå är döende. Men avsikten med palliationen måste vara just att lindra plåga, inte att påskynda döden. Om detta råder, om jag förstått saken rätt, bred enighet. Men när ska vården avbrytas? Och vem ska fatta beslut om detta? Här finns flera obesvarade frågor. Jag här ge min bild av rättsläget, men också av hur jag menar att det *borde* gå till.

En möjlig hållning är denna. Så länge det finns något hopp om att rädda ett barns liv ska alla upptänkliga medel brukas för att göra detta. Det spelar i så fall ingen roll till vad *slags* liv ett barn räddas. Frågan om livskvalitet är inte aktuell. Jag tror att det finns läkare som resonerar på det här sättet. Jag tror också det går att argumentera för att det är vad lagen kräver att de ska göra. Som vi ska se är emellertid rättsläget inte glasklart.

En annan möjlig hållning är denna. Om risken att barnet dör, även om man gör allt för att rädda dess liv, och om sannolikheten är betydande för att det liv man eventuellt räddar barnet till blir

plågsamt för det, så kan det vara försvarligt att avbryta intensivvården, ge barnet bästa möjliga palliation, och låta det dö. Jag tror att det finns läkare som resonerar på det här sättet. Jag finner detta resonemang rimligt och försvarligt, men det är oklart vad slags juridisk status det har.

Det senare synsättet reser svåra frågor, som man undviker om man alltid väljer att rädda liv. Hur ska detta med livskvalitet bedömas? Filosofer har i årtusenden resonerat om hur ett gott liv är beskaffat, utan att närma sig en gemensam uppfattning om hur frågan bäst ska besvaras. Själv lutar jag åt en enkel form av hedonism, enligt vilken ett livs kvalitet bestäms av hur det uppfattas »från insidan«, av den som lever det. Ju lyckligare livet är, desto bättre. John Stuart Mill har mot denna enkla hedonism invänt att det är bättre att vara en otillfredsställd Sokrates än en tillfredsställd idiot (utvecklingsstörd, skulle vi väl säga i dag). Andra har framfört ännu mera krävande ideal, där ett gott liv präglas av olika former av prestationer, helst intellektuella sådana (Aristoteles). Vill vi basera beslutet om att avbryta livsuppehållande behandling på en bedömning av vad slags livskvalitet barnet kan uppnå, måste vi alltså räkna med en dubbel osäkerhet. Det är svårt att göra en säker medicinsk prognos. Det råder alltså rent vetenskapligt osäkerhet. Till denna ska fogas den moraliska osäkerheten i själva värdefrågan.

Betyder dessa svårigheter att det är bäst att aldrig ta några hänsyn till livskvalitet? Betyder det att man alltid ska göra sitt yttersta för att rädda ett barns liv, om så bara till några år i svåra plågor? Det framstår som grymt och orim-



Foto: Eddie Lawrence/SPL/IBL

Hur ska vi hantera den vetenskapliga och moraliska osäkerhet som är förenad med beslut att avbryta livsuppehållande behandling i fall där möjligheten att lyckas rädda barnets liv är liten? frågar Torbjörn Tännsjö.

ligt. Det finns liv som är så beskaffade att *ingen* rimligen kan hävda att de ger möjlighet till en god livskvalitet. Om sjukvården räddar ett barn till ett sådant liv har den gjort ont snarare än gott, vill jag påstå.

Om jag har rätt i detta måste vi finna ett sätt att hantera den vetenskapliga och moraliska osäkerhet som vidlåder besluten att avbryta livsuppehållande handling i fall där möjligheten att lyckas rädda barnets liv är liten. Jag tänker mig att man då bör förfara på följande sätt.

Läkaren bör göra en så god prognos som det är möjligt att göra. Den får i långa stycken baseras på rent statistiska data. Vi vet nu att bland de mycket för tidigt födda barnen (de som föds i veckorna 22 och 23) lever 10 procent respektive 50 procent sitt första levnadsår [1]. Vi vet mindre om de skador som kan drabba barn som räddas i dessa tidiga åldrar, men risken för allvarliga skador är betydande. En framtida studie kommer att ytterligare belysa detta. Dessa fakta bör läkare meddela föräldrarna på ett objektivt sätt. Därpå är det föräldrarnas sak att avgöra om den livsuppehållande behandlingen ska fortsätta eller avbrytas.

Varför ska föräldrarna fatta detta beslut? Det finns flera tungt vägande skäl för den ståndpunkten. Ett viktigt skäl



TORBJÖRN TÄNNSJÖ

professor i praktisk filosofi, Stockholms universitet; aktuell med boken »Döden är förhandlingsbar« (Liber; 2009)

Torbjorn.Tannsjo@philosophy.su.se

är att föräldrarna ska leva med konsekvenserna av beslutet. Om barnet räddas till ett liv i svåra plågor, med stora omvårdnadsbehov, så kommer föräldrarna att få axla en betydande del av ansvaret. Det är rimligt med hänsyn till dem själva att de då får fatta det svåra beslutet. Det är också rimligt med hänsyn till hur man kan föreställa sig att barnet kommer att bli omhändertaget om det räddas till fortsatt liv. Föräldrarna har rimligen svårare att på ett bra sätt knyta an till ett svårt skadat barn, om de har påtvingats denna uppgift. Också hänsyn till barnets väl och ve talar alltså för att föräldrarna får fatta beslutet.

Ett vanligt argument mot en sådan ordning har varit att detta beslut är alltför svårt för föräldrarna att fatta. De ska i synnerhet inte behöva känna att det var de som valde att deras barn skulle få dö. Läkare är utbildade för att ta detta ansvar. Då bör de göra det och befria föräldrarna från denna tunga börda.

Detta argument har mycket liten vikt. Det är svårt att vara förälder i många fall; från det finns ingen möjlighet att fly. Och svårigheten just i situationen då detta beslut ska fattas är övergående. Den borde trots allt väga lätt i jämförelse med alla svåra beslut som blir följden, om föräldrarna påtvingas vårdnaden av barnet.

Hur ser då rättsläget ut? Vem kan i dag fatta beslut om att avbryta livsuppehållande behandling? På ett ytligt plan är svaret på den frågan enkelt. Föräldrarna har rätt att vägra det egna barnet fortsatt vård. Föräldrar äger inte sina barn, de får inte slå dem, de måste sända dem till skolan, men de har rätt att bestämma över barnets medicinska vård. En medlem av Jehovas vittnen kan t ex vägra blodtransfusion på sitt barns vägnar.

Denna rättighet har emellertid en begränsning. Om föräldrarnas beslut kan bedömas vara till skada för barnet, kan en socialnämnd frånta föräldrarna vårdnaden om barnet. Blodtransfusionen kan i så fall ges till barnet, vars liv räddas. Notera att detta är *enda* möjligheten att påtvinga barnet vård, mot föräldrarnas vilja.

I fallet med blodtransfusionen till barn till medlemmar av Jehovas vittnen är saken enkel. Här kan det ju handla om ett förhållandevis trivialt kirurgiskt ingrepp, som räddar ett barn till fortsatt gott liv, om det får blod, samtidigt som blodvägran allvarligt riskerar barnets liv. Beslutet för social-

»Av samma skäl som samhället bör förhålla sig neutralt till fosterdiagnostik och selektiv abort, utan normerande tankar om vad som är en rimlig grund för abort, bör samhället inte lägga sig i föräldrarnas svåra beslut beträffande vad de uppfattar som en rimlig förväntad livskvalitet.«

nämnd och rättsliga instanser är alltså enkelt. Man ställer sig på läkarnas och barnets sida, mot föräldrarna. Frågan om underburna, för tidigt födda barn är svårare. Hur skulle en socialnämnd resonera om den fick avgörandet i sin hand?

Jag tror inte att det finns några exempel på att detta har hänt. Det kan ha att göra med att läkare och föräldrar normalt kommer överens i dessa frågor. Men det är nog inte hela förklaringen. Nog måste det finnas något fall, där föräldrar inte velat att deras barn skulle räddas, samtidigt som läkare gått vidare med livsuppehållande åtgärder. Förklaringen måste i dessa fall vara att föräldrar inte rätt har uppfattat sin juridiska styrkeposition gentemot läkaren. Om den blir känd kan man nog förvänta sig fler sådana fall, särskilt då man beaktar att medicinsk praxis tycks variera på den här punkten. På vissa kliniker försöker man alltid rädda liv, på andra är man beredd att beakta också frågan om förväntad livskvalitet. Nog borde det på kliniker där man regelmässigt räddar liv ha uppkommit konflikter i några fall.

Föräldrar har alltså rätt att vägra fortsatt livsuppehållande behandling av sina barn, men en läkare som ändå vill fortsätta kan vända sig till en socialnämnd och begära att barnet omhändertas. Hur ska i så fall socialnämnden resonera?

Det rimliga svaret är, tycker jag, att nämnden ska ställa sig på föräldrarnas sida, om det verkligen föreligger såväl medicinsk oklarhet om prognosen som moralisk osäkerhet i bedömningen av förväntad livskvalitet. Ett gott skäl för att förfara på det sättet är återigen att föräldrarna ska leva med beslutet, men också att bedömningar av det här slaget inte *bör* göras av samhället.

Av samma skäl som samhället bör förhålla sig neutralt till fosterdiagnos-

tik och selektiv abort, utan normerande tankar om vad som är en rimlig grund för abort, bör samhället inte lägga sig i föräldrarnas svåra beslut beträffande vad de uppfattar som en rimlig förväntad livskvalitet. Det är farligt om samhället utformar ideal om vad slags liv som är önskvärt. Det förra seklet ger många exempel på hur illa det kan gå, då samhället träder över just denna gräns.

Men om det är rimligt att socialnämnden så långt det är möjligt går på föräldrarnas linje i tvister som dessa, är det inte solklart att den *kan* göra det. Socialnämnden förväntas nämligen tillämpa FN:s konvention om barnets rättigheter i frågor som dessa. Barnkonventionen kräver att barnets intresse sätts före föräldrarnas. Det är gott och väl. Man får väl förmoda att föräldrarna i sitt beslut har barnets bästa för ögonen.

Konventionen kräver emellertid också att konventionsstaterna till det yttersta av sin förmåga ska säkerställa barnets *överlevnad*. Jag har förstått att vissa jurister tolkar detta som att det aldrig är acceptabelt att avbryta livsuppehållande åtgärder, så länge det finns något hopp om liv, utan avseende på livskvalitet.

Då jag inte är jurist har jag svårt att bedöma giltigheten av detta resonemang. Men om det korrekt, och verkligen beskriver gällande rätt, så menar jag att FN:s barnkonvention har fått absurda konsekvenser. Den var avsedd att värna om barns väl och ve, men den hindrar sjukvården att göra bedömningar av barnets bästa, av samma slag som man kan göra ifråga om vuxna patienter (som ju inte alltid räddas till livet, oavsett förväntad livskvalitet).

Antingen är det alltså något fel med den strikta tolkningen av FN:s barnkonvention, som framtvingar att liv alltid räddas, eller också bör själva konventionen i detta stycke revideras. Den kan ju inte rimligen ha författats med tanke på fall som dessa.

■ *Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.*

REFERENS

1. EXPRESS Group, Fellman V, Hellström-Westas L, Norman M, Westgren M, Källén K, Lagercrantz H, et al. One-year survival of extremely preterm infants after active perinatal care in Sweden. JAMA. 2009;301:2225-33.

Fler debattinlägg på sidan 1832.