

»I de sällsynta fall då motsatta uppfattningar råder kan frågan tas upp i sjukhusens etiska råd. Föräldrarna har också rätt att inhämta synpunkter från extern företrädare för professionen.«

läggningen i viss utsträckning har varit mindre aktiv för dessa barn. En dyster profetia vid ett livshotande tillstånd tenderar att bli självuppfyllande om man avstår från verkliga åtgärder. Genom att jämföra utfall från regioner med olika aktiv handläggning kan vi vinna ökad kunskap om barnets sanna potential för överlevnad och utveckling [3].

I de fall då ett avbrytande av livsuppehållande behandling kan vara aktuellt omfattar beslutsprocessen alltid hela vårdteamet och föräldrarna. Inom neonatalvården gäller inte de gängse hjärndödskriterierna som tillämpas inom intensivvård för större barn och vuxna. Livsavgörande beslut om att avbryta intensivvård, som inte kränker barnets rätt till liv och utveckling, måste därför grundas på individuella förutsättningar i kombination med prognostiska indikatorer. Sådana bedömningar kräver stor erfarenhet och kompetens, och därtill en viss tidsrymd. Att föräldrarna ensidigt skulle ges lagstadgad rätt att besluta i frågan om att påbörja eller avbryta livsuppehållande åtgärder är därför varken rimligt eller önskvärt.

Tillämpningen av svensk sjukvårdslag, vedertagna etiska principer och FN:s barnkonvention ger barnet en rimlig garanti för att rätten till liv inte kan missbrukas i sådana fall där andra motiv än barnets bästa kan vara för handen. Den rådande ordningen, där beslut om att

avbryta livsuppehållande behandling ska vara väl förankrat både hos professionen och hos föräldrarna, bör således bestå. I de sällsynta fall då motsatta uppfattningar råder kan frågan tas upp i sjukhusens etiska råd. Föräldrarna har också rätt att inhämta synpunkter från extern företrädare för professionen. Det ger parterna god möjlighet att få situationen allsidigt belyst och komma fram till ett gemensamt beslut.

Tännsjö efterlyser i stället en ändring av FN:s barnkonvention för att ge föräldrarna – eventuellt med stöd av kommunens socialnämnd – juridisk beslutsrätt i frågan om avbrytande av intensivvård. Det globala samfundet lär sannolikt inte finna att frågan har tillräcklig tyngd för att ägna möda åt ett sådant förändringsarbete. Barnkonventionen är till för att skydda världens barn – den värld där många barn avlider av sjukdomar som går att bota med tillgång till basal sjukvård eller kan förebyggas med adekvat nutrition.

I det perspektivet är det knappast intressant att diskutera förändringar av konventionen för en numerärt mycket liten patientgrupp som haft förmånen att födas i den privilegierade del av världen där avancerad intensivvård både kan påbörjas och avbrytas – allt efter barnets objektiva förutsättningar och bästa intresse.

■ *Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.*

REFERENSER

1. Tännsjö T. Extremt underburna barn. När ska man försöka rädda dem – och vem ska bestämma? Läkartidningen. 2009;106:1796-7.
2. EXPRESS group. One-year survival of extremely preterm infants after active perinatal care in Sweden. JAMA. 2009;301:2225-33.
3. Håkansson S, Farooqi A, Holmgren PA, Serenius F, Högberg U. Proactive management promotes outcome in extremely preterm infants: a population-based comparison of two perinatal management strategies. Pediatrics. 2004; 114:58-64.

Frågan värd en mer nyanserad diskussion

Frågan om när livsuppehållande behandling inte kan anses vara förenlig med patientens bästa förtjänar en grundligare och mer nyanserad diskussion.

Torbjörn Tännsjö återkommer i LT 28-29/2009 (sidorna 1796-7) till sin uppfattning att det bör vara föräldrarnas sak att besluta om avbrytande av livsuppehållande behandling av mycket för tidigt födda barn. Fortfarande lämnar han dessvärre avgörande frågor obesvarade. Han förklarar till exempel inte hur han tänker sig att den aktuella gruppen barn ska avgränsas och inte heller varför just dessa barn ska särbehandlas i förhållande till andra patienter.

Enligt rubriken behandlar

Tännsjöns artikel extremt underburna barn, varmed brukar avses barn födda före 26 fullgångna graviditetsveckor. På andra ställen i artikeln talas mera allmänt om underburna eller för tidigt födda barn, under det att de konkreta exemplen gäller barn födda i vecka 22-23. Är det en kort graviditetslängd eller dålig prognos som ska vara avgörande, och vad utgör i så fall en dålig prognos? Tännsjö nämner situationer där man räddar liv »bara till några år i svåra plågor«, men diskuterar också sådana liv som »ingen rimligen kan hävda (...) ger möjlighet till en god livskvalitet«. Skillnaden mellan svåra plågor och god livskvalitet är ju inte oväsentlig, om föräldrarna enligt Tännsjöns förslag själva bör få be-

stämma vad de uppfattar som en rimlig förväntad livskvalitet för barnet. Samtidigt tycks Tännsjö – något motsägelsefullt – avse endast sådana fall där »möjligheten att lyckas rädda barnets liv är liten«.

Det förblir alltså oklart vilka

barn som enligt Tännsjö borde omfattas av föräldrarnas förstärkta bestämmanderätt. Om urvalet ska begränsas till barn som föds mycket för tidigt, vid vilken graviditetslängd ska gränsen dras? Om kriteriet ska vara liten statistisk eller individuell möjlighet till överlevnad, hur liten möjlighet tänker sig Tännsjö? Om det avgörande ska vara risk för låg framtida livskvalitet, avses då svårt lidande eller bara ett mindre gott liv? Hur stor ska risken för skador vara, och hur säker prognos krävs? Forskningen visar ju att en majoritet av de extremt för tidigt födda utvecklas normalt, samt att avstående från intensivvård kan medföra att de barn som ändå överlever drabbas av skador som kunde ha undvikits.

Tännsjö menar att läkaren får göra sitt bästa och beakta även rent statistiska data rörande överlevnadsmöjlighet och risk för allvariga skador. Mot bakgrund av denna objektiva – men osäkra – information skulle det sedan vara föräldrarnas sak att avgöra om den livsuppehållande behandlingen ska fortsätta eller avbrytas, beroende av vad de uppfattar som en rimlig förväntad livskvalitet.

Tännsjö motiverar detta med att det ju är föräldrarna



ELISABETH RYNNING
professor i medicinsk rätt, juridiska institutionen, Uppsala universitet
elisabeth.rynnning@jur.uu.se

som får axla en betydande del av ansvaret om barnet skulle räddas till ett liv med stora omvårdnadsbehov, men framhåller samtidigt att: »Man får väl förmoda att föräldrarna i sitt beslut har barnets bästa för ögonen.« Han konstaterar vidare att om föräldrarna vill avbryta behandlingen trots att läkaren anser det meningsfullt att fortsätta, får läkaren vända sig till socialnämnden, vilken ju i vissa situationer tillfälligt kan överta vårdnadshavarnas bestämmanderätt.

I just dessa fall anser emellertid Tännsjö att socialnämnden bör »ställa sig på föräldrarnas sida, om det verkligen föreligger såväl medicinsk oklarhet om prognosen som moralisk osäkerhet i bedömningen av förväntad livskvalitet«. Enligt Tännsjös uppfattning tolkar dock »vissa jurister« FN:s barnkonvention så att det aldrig skulle vara acceptabelt »att avbryta livsuppehållande åtgärder, så länge det finns något hopp om liv, utan avseende på livskvalitet«.

Det svenska rättsläget är förvisso inte särskilt lättillgängligt, vare sig det gäller avbrytande av behandling i allmänhet eller gränsen mellan samhällets ansvar och föräldrars bestämmanderätt över sina barns hälso- och sjukvård. Eftersom vi ännu inte har någon särskild patientlag i Sverige får de relevanta bestämmelserna hämtas från ett antal olika lagar och tolkas tillsammans. Det kan förklara vissa av bristerna i filosofen Tännsjös juridiska tolkningar, men gör det inte lättare att följa hans resonemang rörande bland annat jämförelser med fosterdiagnostik och selektiv abort.

Det faktum att svensk rätt tillåter fosterdiagnostik för exempelvis Downs syndrom, samt att vi har en liberal abortlagstiftning främst motiverad av kvinnans rätt att bestämma över sin egen kropp, medför naturligtvis inte att föräldrarna till ett nyfött barn med Downs syn-

drom också bör ha frihet att låta barnet dö.

Enligt såväl folkrätten som svensk rätt har ett barn åtminstone från och med födelserna samma grundläggande mänskliga rättigheter som andra människor. Situationen där en kvinnas självbestämmande och kroppsliga integritet ges företräde framför ett icke livsdugligt foster skiljer sig således avsevärt från den nyföddhetsvård Tännsjö diskuterar.

Vad gäller då juridiskt beträffande avbrytande av livsuppehållande behandling vid förväntad låg framtida livskvalitet för ett nyfött barn?

Trots kravet på skydd för envars rätt till livet bör inte vare sig Europakonventionen om de mänskliga rättigheterna eller FN:s barnkonvention tolkas så att det aldrig kan vara acceptabelt att avbryta livsuppehållande åtgärder, hur detta liv än gestaltar sig. Europakonventionen garanterar oss också skydd mot omänsklig och förnedrande behandling, och FN:s barnkonvention anger – som Tännsjö själv framhåller – att barnets bästa ska komma i främsta rummet vid alla beslut som rör ett barn.

Detta innebär att ingen får utsättas för sådan livsuppehållande behandling som kan anses omänsklig eller förnedrande, samt att ett barn inte bör bli föremål för sjukvårdsinsatser som inte är förenliga med barnets bästa.

Både i svensk och i internationell rätt är det i första hand föräldrarna som i egenkap av vårdnadshavare ska svara för att barnets behov blir tillgodosedda, samt bestämma om dess personliga angelägenheter. Utgångspunkten är alltså att de som regel bör bedöma vad som är bäst för barnet, och att de även kan förväntas handla därefter. Föräldrarnas viktiga roll måste naturligtvis uppmärksammas och respekteras också vid beslutsfattande i hälso- och sjukvården.

»Vi får inte väja för de svåra frågorna i vården, men vi bör heller inte falla för förenklade lösningar som bortser från grundläggande principer ...«

Samtidigt har samhället ett yttersta ansvar för att barns grundläggande behov tillgodoses och deras mänskliga rättigheter respekteras. Detta ansvar gör sig särskilt tydligt gällande i situationer där barnets liv och hälsa eller utveckling riskeras. Föräldrar har inte någon rätt att fritt bestämma över barnets liv, och det måste beaktas att en akut krissituation kan påverka deras förmåga att fatta kloka beslut, samt att intressekonflikter ibland inte kan uteslutas.

Man kan alltså inte utgå ifrån att alla föräldrar förmå sätta det nyfödda barnets bästa i främsta rummet i just de situationer Tännsjö avser. Det blir därför viktigt att klargöra vilken art och svårighetsgrad av framtida skador som tillsammans med andra omständigheter undantagsvis kan tänkas medföra att överlevnad inte kan anses vara förenlig med principen om barnets bästa.

Vare sig patienten är en vuxen människa eller ett litet barn föreligger det inte någon skyldighet att inleda eller fortsätta livsuppehållande behandling som bedöms vara medicinskt meningslös. Tvärtom kan det vara en skyldighet att avstå, både av respekt för den enskilda människans värdighet och därför att vårdens knappa resurser inte ska användas för meningslösa insatser. Dessvärre saknas tillräcklig vägledning om vilka aspekter som ska beaktas vid denna bedömning [1].

Det är bland annat oklart vilken betydelse som får tillmätas förväntad framtida livskvalitet och vem som i så fall avgör vad som utgör en

godtagbar livskvalitet. I Socialstyrelsens allmänna råd om livsuppehållande åtgärder i livets slutskede (1992:2) anges vissa fall av permanent medvetlöshet och grava hjärnskador som exempel på situationer där livsuppehållande behandling kan anses meningslös. I övrigt gäller diskussionen primärt sådana insatser som endast tillfälligt kan förlänga livet.

Tännsjös motivering till att föräldrar borde få tacka nej till livsuppehållande behandling som läkaren finner meningsfull är att de ska leva med konsekvenserna av beslutet och får ta en betydande del av ansvaret för barnets omvårdnadsbehov, samt att de får antas ha barnets bästa för ögonen. Det framgår inte om Tännsjö anser att motsvarande argument borde kunna åberopas även när det gäller avstående från livsuppehållande behandling för större barn eller en make/maka med dålig eller osäker prognos. Avses förslaget gälla enbart nyfödda blir särbehandlingen svårförklarlig, men om tillämpningsområdet utvidgas blir i stället riskerna och de potentiella intressekonflikterna alltmer uppenbara.

Vi får inte väja för de svåra frågorna i vården, men vi bör heller inte falla för förenklade lösningar som bortser från grundläggande principer om alla människors lika värde och rätt till vård. Frågan om när livsuppehållande behandling inte kan anses vara förenlig med patientens bästa, vare sig det gäller små eller stora människor, förtjänar en grundligare och mer nyanserad diskussion än vad Tännsjö hittills presterat.

■ *Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.*

REFERENS

1. Rynning E. Rätt till liv och rätt att dö. I: Liv och Död. Livsuppehållande behandling från början till slut. Stockholm: Karolinska Institutet University Press; 2009.