

2001-10-01

Dnr 21/01

Socialdepartementet
103 33 Stockholm

Yttrande över slutbetänkandet från Kommittén om vård i livets slutskede, *Döden angår oss alla - värdig vård vid livets slut* (SOU 2001:6). Ert dnr: 2001/1768/HS

SAMMANFATTNING

Statens medicinsk-etiska råd ställer sig bakom kommitténs huvudförslag att alla patienter i livets slutskede skall tillförsäkras en palliativ vård på lika villkor över hela landet. Individens valfrihet och inflytande samt de närståendes delaktighet skall därvid sättas i centrum.

Rådet ställer sig också bakom de förslag till lagändringar som kommittén föreslår, i Hälso- och sjukvårdslagen (1982:76) 2 a §, i Lagen (1998:531) om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område 2 kap 1 §, samt i Lagen (1990:1404) om kommunernas betalningsansvar för viss hälso- och sjukvård 10 §. Med dessa lagförslag har kommittén delvis svarat upp mot den kritik som riktats mot delbetänkande rörande s.k. livstestamente och genom sitt förslag givit en lösning rörande begreppet ”medicinskt färdigbehandlad patient” vid vård i livets slutskede.

Rådet anser dock att frågan om *livstestamente* och *ställföreträdare* fortfarande inte behandlats på ett sådant sätt att patientens inflytande förstärkts tillräckligt. Båda begreppen måste skyndsamt bli föremål för ytterligare utredning som kan leda till en rättslig reglering.

Rådet lämnare närmare synpunkter på följande områden:

- Breddning, fördjupning och tillämpning av den etiska plattformen
- Självbestämmande i palliativ vård
- Intressekonflikter i vård vid livets slut
- Neonatal vård vid livets slut
- Forskning, utveckling och utbildning om vård vid livets slut

RÅDETS SYNPUNKTER

Breddning, fördjupning och tillämpning av den etiska plattformen

Detta område i delbetänkandet var föremål för den mest omfattande diskussionen i Rådets remissvar. En del av de brister som Rådet påtalade har åtgärdats. Framst gäller detta kopplingen mellan de mer teoretiska övervägandena och de konkreta frågor som aktualiseras i samband med vård i livets slutskede, men även kopplingen mellan människosyn, normteorier, etiska grundkonflikter och det praktiska problemet att åstadkomma ett etiskt godtagbart handlande.

Enligt Rådet förefaller slutsatsen, att en kombination av principer och dygder är att förorda, mer välbalanserad än delbetänkandets tro på empatins förmåga att lösa alla problem.

I etikkapitlet påpekas med rätta att det även inom ramen för enighet om en viss allmän grundsyn kan uppstå svåra etiska dilemman, som måste hanteras av patienter, anhöriga och vårdpersonal.

Nedskruvningen av ambitionen med etikkapitlet har den nackdelen att detaljerade argumentationer från den etiska plattform som skisserats till betänkandets mer konkreta förslag vad gäller själva vården inte utvecklats. Tydligast blir detta på sid. 46 där det i form av en tvåfältstabell påstås att det ur den mycket allmänt hållna människosyn som tidigare redovisats följer att ”varje människa har rätt till palliativ vård och en värdig död”. Hur detta härletts och vad slutsatsen mer bestämt innebär får dock ingen förklaring. Det blir aldrig klarlagt på vilket sätt palliativ vård främjar den rätt att få sin integritet respekterad och bekräftad som är den mer allmänna utgångspunkt som redovisas. Detta sammanhänger med att kapitlet helt avstått från att ta upp olika teorier om vad som utgör ett gott liv, dvs. vad livskvalitet är för något. SMER framhöll i sitt remissvar på delbetänkandet att just detta begrepp behövde belysas i relation till vård i livets slutskede. En sådan belysning, med koppling till människosynen och de normativa teorierna, skulle ha ökat tyngden i kommitténs yttrande ”att målet med slutbetänkandets förslag är att befrämja livskvaliteten för varje enskild person som befinner sig i livets slutskede” (sid. 54).

Bruket av termen ”person” i samband med skisserandet av den redovisade människosynen avviker från vad som är gängse i etisk teoridiskussion. Med ”person” brukar man avse det som i betänkandet kallas ”aktör”. En stor svaghet i kommitténs val av terminologi är att det kan ge intryck av att synen på svaga och döende människor ur etisk synpunkt, handlar om ett rent språkligt val av ”personbegrepp” (sid. 45), när det i själva verket handlar om ett grundläggande normativt och värderingsmässigt ställningstagande.

Rådets ledamöter, liksom de flesta andra, torde instämma i den redovisade människosynen, enligt vilken det är av lika stor etisk betydelse hur vi behandlar svaga och individer med inskränkt autonomi, som hur vi behandlar dem som besitter större dådkraft, förmåga att styra sina liv och samhällsstatus. Just av detta skäl är det beklagligt att kommittén inte framhåller denna människosyns starka stöd i modern teoretisk etisk diskussion, såväl inom teologin som filosofin, utan istället utmålar den som ”eftersatt” (sid. 46).

Kommittén för på sid. 48 ett svårgenomskådligt resonemang om förhållandet mellan människors produktivitet och deras etiska värde. Avsikten är väl inte att uttrycka att vi har mindre anledning att värna om produktiva människors människovärde?

Självbestämmande i palliativ vård

SMER framhöll i sitt remissvar att i de fyra hörnstenarna för den palliativa vården som formulerades i delbetänkandet återfanns inte respekten för patientens självbestämmande, inte heller problematiserades i någon högre grad vilka krav denna respekt ställer.

Respekten för patientens autonomi och självbestämmande ingår nu i den första av de fyra hörnstenarna under begreppet ”symptomkontroll”(sid. 55-56). Vår syn är att denna princip är så viktig att den bör få vara en egen hörnsten och gälla hela vården, inte enbart ”symptomkontroll”.

Intressekonflikter i vård vid livets slut

SMER påpekade i remissvaret behovet av ytterligare problematisering av de intressekonflikter som kan uppkomma i vården mellan patienter, anhöriga och vårdpersonal. Slutbetänkandet klargör vilka olika parter som berörs i samband med vård i livets slutskede och de intressen dessa kan tänkas ha. Däremot sägs alltför lite om de konflikter som kan uppstå dels mellan olika sorters intressen, dels mellan olika berörda parter. Rådet vill här framhålla att mycket av den etiska problematiken inom området rör just sådana konflikter. Det stöd till närstående som föreslås (sid. 62) kan visserligen delvis verka konfliktlösande men är inte tillräckligt för att hantera dessa svåra frågor. Här finns således ett behov av att fördjupa resonemangen. Det finns också ett behov av att mer tydligt belysa skillnader mellan olika kulturers inställning till bl.a. synen på vilka som räknas som närstående och deras roll i förhållande till enskilda individer.

Vi saknar även klargöranden rörande den i delbetänkandet svårförståeliga uppdelningen i moralisk och juridisk tystnadsplikt.

Neonatal vård vid livets slut

Rådet påpekade i sitt remissvar vikten av att neonatalvården skulle behandlas i slutbetänkandet. Så har beklagligtvis inte skett, och det är enligt Rådet otillräckligt att hänvisa till en uppdatering av Socialstyrelsens allmänna råd om livsuppehållande åtgärder i livets slutskede (1992:2) När barn dör. En rad av de etiska problem som sammanhänger med konflikter mellan personal, anhöriga och patienter samt hanteringen av beslutssvaga patienter ställs på sin spets inom neonatalvården. Det hade trott sig naturligt att dessa frågor också belysts av kommittén och kunnat göras till föremål för en diskussion av berörda remissinstanser.

Forskning, utveckling och utbildning om vård vid livets slut

Rådet konstaterar med tillfredsställelse att kommittén i sitt slutbetänkande ger detaljerade förslag om utbildningsinsatser både i grundskolan och grundutbildning, liksom i fortbildning och påbyggnadsutbildning av all vårdpersonal.Handledning av personalen inom den palliativa vården lyfts fram. Landsting och kommuner föreslås få ett huvudansvar.

Rådet vill dock understryka att det idag råder stor brist på lärare i etik, vilket kan utgöra ett reellt hinder för förslagets genomförande, såvida inte särskilda satsningar görs.

Rådet kan instämma i behovet av forskning, men frågar sig hur siffran 20 miljoner har räknats fram. Avser detta pengar som skall öronmärkas i tex. Vetenskapsrådets eller annan statlig anslagsgivares budget?

BESLUT

att avge detta yttrande angående slutbetänkandet från Kommittén om vård i livets slutskede, Döden angår oss alla - värdig vård vid livets slut (SOU 2001:6) fattades vid rådets sammanträde den 28 september 2001.

Beslutet fattades av ledamöterna Tuulikki Koivunen Bylund, Kenneth Johansson, Bertil Persson, Göran Sjönell samt undertecknad ordförande Ingrid Andersson. Ledamoten Chatrine Pålsson deltog inte i beslutet. Sakkunniga Margareta Albinsson, Sture Gustafsson, Kjerstin Hagenfeldt, Per-Christian Jersild och Jan Wahlström delade majoritetens uppfattning. Sakkunniga Lena Jonsson och Elisabeth Rynning deltog inte i diskussionen.

För Statens medicinsk-etiska råd

Ingrid Andersson
Ordförande vid mötet