

Medicinsk etik inför framtiden: nya utmaningar

GÖRAN HERMERÉN

Tre exempel

Faster Ada hade en hund. Hunden fick problem med njurarna. Det fanns inte mycket att göra – transplantationer görs inte på hundar. Lidandet ökade och slutet var nära. Pressen på faster Ada att ta hunden till veterinären ökade från släkt och vänner. Hon insåg att hon måste göra det som var bäst för hunden i denna situation, hur svårt och tungt det än kändes. Några år senare drabbades faster Ada själv av ALS. Hon ligger nu på sitt yttersta och lider, slutet är nära, smärtlindringen dövar inte den existentiella ångesten som närmar sig när förlamningen kryper närmare andningsorganen. Skulle de anhöriga vilja ta henne till veterinären för att hjälpa henne över gränsen och befria henne från lidandet skulle de bli anklagade för hjärtlöshet och veterinären skulle riskera att bli anklagad för mord.

Ett annat exempel. Svininfluensan hotade för inte så länge Sverige. På relativt bräckligt underlag beslöts att alla skulle vaccineras, vårdpersonal först och lågriskgrupper sist. Sedan visade det sig att ett hundratal barn drabbades av den svåra sjukdomen narkolepsi som en följd av vaccineringen. Var det värt det? Var beslutsunderlaget tillräckligt bra? Detta har blivit föremål för en intensiv debatt i Sverige, tagits upp i alla media, bl.a. i TV och i en artikelserie i Svenska Dagbladet. Här jämförs inte avslutandet av två individuella liv, en hunds och en människas, utan statistiska, icke identifierade liv som sannolikt räddats genom vaccineringen med identifierade barn, som fått en svår sjukdom.

Medan det första problemet gäller hälsa och livskvalitet i enskilda fall, och vem som ytterst skall bestämma och på vilka grunder, gäller det andra problemet hälsa och livskvalitet hos populationer. Båda dessa typer av problem är i hög grad internationella, också i den meningen att de är föremål för en internationell debatt och även engagerar medicin-etiker i många länder. Bakom ligger olika sätt att se på människor och djur, som ingalunda är självklara utan tvärtom i hög grad alltmer ifrågasatta, liksom hur man skall se på skillnaden mellan räddade statistiska liv och räddade personer med ansikte, namn och adress.

Ett tredje exempel: en patient på ett av landets största sjukhus diagnosticeras med en livshotande sjukdom. Ett amerikanskt företag har tagit fram en behandling som är mycket lovande, mer effektiv än standardbehandlingarna. Men den är också mycket dyrare än de behandlingar som finns i Sverige, så dyr att den hotar spränga klinikens ekonomi. Föräldrarna intervjuas i pressen. Kampanjer i media ökar pressen på läkare och sjukvårdspolitiker att satsa på den dyra behandlingen. Dyra mediciner mot cancer och en del andra sjukdomar blir numera allt vanligare. Kostnaden kan ligga på över en miljon per patient och år. Vem skall betala? Och vem skall bli utan om resurserna inte räcker till att hjälpa alla?

Medicinsk etik

Den första bok jag känner till med »Medical Ethics» i titeln utkom för mer än två hundra år sedan och var författad av Thomas Percival, läkare i Manchester [1]. Den behandlade i första hand vad man kunde kalla »good bedside manners». Idag har ämnet ett betydligt vidare fokus. Medicinsk etik kan definieras, som jag föreslagit i en artikel i Nationalencyklopedien, på följande sätt:

Medicinsk etik är ett tvärvetenskapligt forsknings- och undervisningsämne som kritiskt, historiskt och analytiskt granskar moraliska och etiska aspekter på (beslut som gäller) sjukvård och medicinsk forskning [2].

Man kunde lägga till »empiriskt». Men historiska undersökningar är också empiriska. Historiska och empiriska undersökningar förs därför samman i denna definition. En attitydundersökning av t.ex. läkarstudenters inställning till att lesbiska kvinnor skall ha rätt till inseminering blir snabbt historisk.

Hur som helst kan man skilja mellan flera områden inom ämnet. Hit hör bl.a. *klinisk etik*, som inkluderar medicinsk etik i snäv mening (»läkaretik») och vårdetik, *forskningsetik*, som behandlar etiska problem vid insamling, bearbetning och publicering av data i medicinsk forskning, samt *socialetik* som undersöker fördelning av resurser i hälso- och sjukvården och vem som har rätt till vilken vård.

Etiska problem

Vad är ett etiskt problem? Etikproblem gäller värdekonflikter. Vilka värden, och vems värden, skall gynnas? För att tydliggöra problemen måste man identifiera de värden, rättigheter eller intressen som står mot varandra, och dem vilkas vär-

den, rättigheter eller intressen det gäller, dvs aktörerna och de berörda. Detta gäller givetvis också problem i medicinsk etik.

Värdekonflikter kan förekomma inom och mellan olika kategorier av värden. Olika etiska värden kan stå mot varandra. Krav på rättvis fördelning av vårdens resurser kan komma i konflikt med krav på människors rätt till självbestämmande. Patientens krav på självbestämmande kan stå mot anhörigas, sjuksköterskans mot läkarens. Det kan också uppstå spänningar mellan ekonomiska och etiska värden, mellan solidaritet och marknadstänkande, mellan allas lika rätt och det som gynnar majoriteten. Vad vill vi – och vem är vi? – uppnå och undvika? Vi kan inte förutsätta att alla vill samma sak.

Man skiljer ibland mellan etiska problem och dilemman. Ett problem har en i princip etiskt godtagbar lösning, exempelvis genom att man hittar ett handlingsalternativ är förenligt med gällande etiska principer och värden. Ett dilemma är svårare i den meningen att alla handlingsalternativ kommer i konflikt med någon etisk princip eller något viktigt värde. Hur man än gör blir det »fel», för att uttrycka det enkelt. Någon enkel lösning finns inte. Man försöker naturligtvis då att välja det minst onda alternativet. Här är den som skall besluta beroende av kunskaper om alternativens konsekvenser, vilka kan vara ofullständigt kända eller osäkra.

Det kan vara klargörande att skilja mellan etiska, ekonomiska och psykologiska problem, som alla i praktisk hälso- och sjukvård kan hänga ihop och påverka varandra men som begreppsligt inte är identiska. Psykologer studerar – utan att värdera – faktorer som kan ge upphov stress och frustration, vilket senare kan resultera i dåligt bemötande. Dåligt bemötande kan i sin tur ge upphov till etiska problem, skapa lidande, och detsamma gäller slöseri med resurser. Genom att slösa med resurser minskar man möjligheten att hjälpa fler, vilket är oetiskt. Men man skall inte blanda inte ihop dessa områden. Varken ekonomer eller psykologer kan lösa etiska problem, men de kan bidra med information som kan vara relevant när problemen skall hanteras.

Detsamma gäller jurister. Juridiken anger handlingsutrymmet genom att precisera vilka alternativ som är förenliga med gällande rätt. Detta är naturligtvis viktig kunskap för dem som arbetar i vården. Lagen är i viss mening kodifierad etik. Men den står emellertid inte över etiken utan ändras ibland, inte sällan som följd av kritik från etiska utgångspunkter. Ett uppenbart exempel är apartheidslagstiftningen i Sydafrika. Men svenska exempel finns också – man kan påminna om debatten om gömda och papperslösa flyktingars rätt till vård.

Den internationella bakgrunden

När medicinsk etik etablerades i Sverige, hade institutioner och institut som ägnade sig åt medicinsk etik funnits i många länder, och i själva verket går ämnets historia tillbaka till antiken. En kort historik om hur ämnet etablerades i Sverige finns i [3].

De medicin-etiska problemen är inte enbart svenska, och detta av flera skäl. Sjukdomar stoppar inte vid landets gränser. Inte minst genom EUs olika ramprogram har vidare förutsättningar skapats för intensiv forskningssamverkan mellan medlemsstaterna. Syftet är både att föra forskningsfronten framåt och att bidra till kunskapsöverföring mellan forskargrupper i medlemsländerna. Perspektivet i medicinsk etik är internationellt och tvärvetenskapligt från början.

När vi började vår verksamhet i medicinsk etik vid Lunds universitet, gjorde vi en undersökning av hur läget var i Europa när det gällde medicinsk etik. Redan då visade det sig finnas mängder av institut och institutioner som på olika sätt sysslade med medicinsk etik. De var finansierade på skilda sätt. Några var oberoende, andra hade en anknytning till ett universitet eller en kyrklig organisation. Vi såg stora fördelar med oberoendet och anknytningen till ett universitet – universitetsanknytningen på grund av biblioteksresurser och möjligheter till forskningssamarbete, oberoendet för trovärdighet. I den mån man sysslar med kritisk granskning av rekommendationer, och /eller med att föreslå ställningstaganden i normativa frågor, blir det viktigt att inte uppfattas som den politiska maktens eller kyrkans megafon – och inte heller läkarkårens, för den delen.

Litteraturen från tre språkområden dominerade: engelska, tyska och franska. Det fanns alltså en rik litteratur om medicin-etiska problem på dessa språk. En tidig och viktig bok på tyska var exempelvis [4], Den föregrep flera senare forskningsetiska deklarationer och undersökningar. Men så småningom kom engelskan att dominera alltmer, mycket till fransmännens förtret och frustration, naturligtvis. Efter andra världskriget har ju detta skett på område efter område. Till detta hörde också att ett antal välskrivna amerikanska översiktsarbeten kom att få ett stort inflytande på debatten. Det främsta av dessa var förmodligen en bok av Tom Beauchamp och James Childress, *Principles of Biomedical Ethics* [5].

Jag har själv haft stor nytta av deras fyra principer, särskilt när det gällde att i en inledande fas etablera ämnet. De motsvaras av uppmaningarna: var rättvis, gör gott, skada inte och respektera personers rätt att bestämma själv. Principerna är lätta att lära och minnas, och de fungerar bra på inledande utbildningar för läkare och annan vårdpersonal. Dessa principer hjälper till att enkelt identifiera och beskriva etiska problem. Den som står i en valsituation och tvekar mellan

några handlingsalternativ, kan fråga sig om något av dessa alternativ kommer i konflikt med någon av de fyra principerna. I så fall föreligger ett etiskt problem. Däremot är principerna av begränsat värde när det gäller att lösa problem. Själv har jag också blivit alltmera kritisk mot dem. Det beror på att principerna är flertydiga: det finns fler värden än de fyra som svarar mot varje princip. De är heller inte rangordnade och kan komma i konflikt med varandra. Därigenom kan principerna också bidra till att dölja problem.

Mitt eget internationella arbete har bestått bl.a. i att granska projektansökningar åt EU, att leda ett EU finansierat forskningsprojekt, att medverka i ett stort antal sådana projekt ledda av andra, och slutligen att under drygt tolv år vara medlem i kommissionens European Group on Ethics in Science and New Technologies, EGE, därav nio år som dess ordförande. Där har jag lärt mig att svenska värden inte i alla avseenden är universella, och att vi faktiskt kan ha en del att lära av det övriga Europa [6], samtidigt som vi kan ha en del att lära ut bl.a. när det gäller offentlighet, byråkratisk effektivitet och oväld.

Den internationella scenen

Som redan framgått, har ämnet internationellt utvecklats snabbt. Professurer och lärartjänster i medicinsk etik finns idag i ett stort antal länder, också utanför EU. I Europa, inte minst i England och Tyskland, har medicinsk-etiska problem behandlats i skrift under hundratals år. Medicinsk-etiska institutioner och institut är ibland fristående, allt oftare en del av ett universitet och ibland ingår de som ett ämne bland andra i de medicinska fakulteterna. Medicinsk etik bedrivs på en del håll också inom andra ämnen som praktisk filosofi.

Hur ser det ut idag? Den internationella debatten är livlig, inte minst kring nya teknologier, som genteknik, kärnkraftsteknologi, nanovetenskap, informationsteknologi (datateknik), hjärnforskning och neuroetik. De skapar möjligheter att lösa problem som inte kunde lösas tidigare, men uppfattas samtidigt som skrämmande och med risker som är dåligt eller inte alls kända. Uttrycken 'ELSI' (ethical, legal and societal implications) och 'ELSA' (ethical, legal and social aspects) används ofta om studier av etiska aspekter på sådan forskning.

Inom vissa områden har stora satsningar gjorts. När det amerikanske NNI (National Nanotechnology Initiative) lanserades år 2000 angavs som resursram för ELSI-forskningen ca 4 % av den samlade budgeten på ca 6–7 miljarder SEK, alltså i runda tal 250 miljoner SEK. Ett par år senare visades i en tidig uppföljning att NSF (National Science Foundation), som ansvarade för programmet, inte hade nått upp till denna summa. Men i efterhand fann man former att

närma sig målet. 2005 beslutade NSF att satsa på två större Centers for Nanotechnology in Society (University of Arizona och Santa Barbara) med en ram på 13 miljoner dollar vardera.

Också EU har ju gjort flera sådana öronmärkta satsningar, både på nanoforskning och på »converging technologies» (bio-, info-, cogni-, nano). Man har knappast nått upp till 4% (vare sig i USA eller Europa), men förmodligen en bra bit över 2% åtminstone. Siffror på världens samlade nanosatsningar, som finns angivna i rapporter från Royal Society of Engineering i London och European Group on Ethics, ger ett perspektiv när svenska satsningar skall diskuteras. Det handlar kanske uppskattningsvis om närmare 140 miljarder SEK.

Inom medicin har denna forskning många tillämpningar inom diagnostik, biomaterial, imaging och behandling. Ett exempel illustrerar en typ av tillämpning: nanopartiklar av kadmium selenid har injicerats i möss. Exponerade för ultraviolett ljus kommer de att glöda. De kan tränga in i cancercellor och hjälpa kirurger att förintra dessa celler utan att skada friska celler, sålunda utan de negativa biverkningar som strålning eller kemoterapi har. Sådan behandling kan naturligtvis provas också på människor. Men när? Hur mycket kommer det att kosta? Hur beräknas kostnaderna? Vilka och vems kostnader kommer att inkluderas? Vem betalar? Kommer behandlingen att bli effektiv? Vem kommer att få tillgång till den? Finns risker för toxiska och andra negativa sidoeffekter?

Samtidigt måste man också komma ihåg att nanoforskning bara är ett av flera områden där ny teknologi ställer oss inför nya etiska utmaningar. Andra är stamcellsforskningen, nya genombrott i genetik och epigenetik, neuroetik, användningar av ICT (information and communication technologies) i vård och medicinsk forskning ... och inte minst det som varit på löpsedlarna senaste tid: syntetisk biologi.

Nya vetenskapliga och tekniska landvinningar

Mikrobiologi har skapat förutsättningar för paradigmskifte i vården – från kurativ till preventiv och prediktiv medicin, från att bota redan sjuka till att förutse vilka som sannolikt kommer att insjukna. Forskningsområden med betydelse för många verksamheter i vården inkluderar – förutom de i föregående stycke just nämnda – fosterdiagnostik och reproduktionsteknologier. Assisterad befruktning, livmoderstransplantation och surrogatmoderskap tillhör det som diskuteras nu, och tidigare debatterades provrörsbefruktning, äggdonation, mikroinjektion av spermier (ICSI) och embryodonation.

Gemensamt i flera av dessa är förekomsten av nya risker, delvis okända kunskapsluckor i kombination med värdeinstabilitet och osäkerhet om värderingar. Vad vill människor uppnå respektive undvika på kort och lång sikt, och vad vet vi om konsekvenserna av valen i framtiden? Detta är en utmaning för besluts- och rationalitetsteoretiker. Hur påverkar sådana osäkerheter och kunskapsluckor riskbedömning och beslutsfattande? Hur hanteras dessa frågor på ett ansvarsfullt sätt?

Teknikens dubbla ansikte har ofta påtalats: ny teknik löser vissa problem, och skapar andra. När dialysapparaterna kom, kunde liv räddas. Men om apparaterna inte räckte till alla, fick man välja och välja bort. På vilka grunder? Det var en problematik man inte behövt ta ställning till tidigare. Metoder som kan användas för att göra nya vacciner kan också användas för biologisk krigsföring. Utmaningen blir då naturligtvis att utnyttja vissa användningar maximalt, och minimera andra. Låt mig ge ytterligare ett medicinskt exempel: transplantation av ansikten. Detta är inte science fiction utan har förekommit.

Sådana transplantationer väcker naturligtvis en rad immunologiska frågor, tekniska och psykologiska problem – men också frågor som gäller etik. Tillgång på ansikten är begränsad, för att använda en eufemism. Vad gör man om avstötning inträffar? Hur ser plan B ut? Etikfrågorna gäller avvägning av risk kontra nytta: vem väger, vilka vikter läggs i vågskålen? Hur och av vem inhämtas informerat samtycke? Hur påverkar ett nytt ansikte den transplanterades identitet och integritet? Vad innebär massmedias intresse för den transplanterade? Samt givetvis frågor som gäller rättvisa och prioritering. Vem betalar? Vem får tillgång till denna avancerade behandling? På vilka grunder?

Medicinsk turism är ett problemområde som kommer att bli mer aktuellt i framtiden: det är en växande industri där patienter – ibland desperata – lockas genom marknadsföring på internet att resa till kliniker utomlands för att mot rejäl betalning få behandlingar baserade på nya vetenskapliga och tekniska landvinningar men med obevisad effekt. De har alltså ännu inte testats genom kliniska prövningar på sedvanligt sätt. Just nu aktuella och omdebatterade exempel är stamcellsbehandling inte bara i länder som Costa Rica, Kina och Ryssland utan också i flera europeiska städer.

Marknadsföring av en del av dessa tekniker och till teknikerna kopplade tjänster via internet innebär en utmaning, därför att det egna landets lagar bara gäller inom det egna landets territorium. Internet är svårt att reglera – det ser man också på försöken att reglera försäljning av olika typer av gentester via internet.

Det finns andra utmaningar som inte, eller inte i första hand, är baserade på nya vetenskapliga eller tekniska genombrott. Ett annat perspektiv kan erhållas

genom att reflektera över några förändringar i samhället som aktualiserar nya etikfrågor. Dessa utmaningar kommer från olika håll som inte är oberoende av varandra utan tvärtom griper in i varandra. Det är alltid djärvt att ge sig på en frihandsteckning av samhällsförändringar, som dessutom innebär nya utmaningar för etiken. Men vi kan inte låtsas att världen är statisk.

Demografiska, sociala och ekonomiska förändringar

Allt fler blir allt äldre, och detta gör att sjukdomspanoramat och sjukvårdspanoramat delvis ändras – både genom att äldre personer normalt har flera diagnoser och genom att t.ex. demenser och cancer blir allt vanligare i och med att medellivslängden höjs. Förr dog människor innan dessa sjukdomar hann bryta ut. Samtidigt som antalet människor som inte har tillräckligt med mat och alltså svälter ökat till omkring en miljard så ökar övervikt och överviktsrelaterade sjukdomar (obesity) i vissa delar av världen.

Vi har också både invandring och utvandring i Europa, flyktingströmmar från Afrika till Europa, och en ökande urbanisering och mobilitet. Detta bidrar till att nya livsstilar och kulturmönster ställs mot varandra och ger upphov till nya värdekonflikter, där de s.k. hedersmorden bara är ett exempel. Befolkningspyramidens utseende ändras, och allt detta har konsekvenser för resursfördelning och prioriteringar, ett teoretiskt svårt och centralt problem som rör grundläggande värdefrågorna och berör många.

De demografiska förändringarna är inte sällan kopplade till sociala och ekonomiska förändringar. Befolkningsökningen har givetvis konsekvenser för världssvälten. Globaliseringen gällde till att börja med ekonomi men har utvidgats till handel och politik, något som inte minst dagens europeiska kris illustrerar. Vi blir alltmer beroende av varandra. Samhället blir samtidigt allt mer pluralistiskt, både genom ökad invandring och, åtminstone på vissa håll, genom att prästerskapet förlorar sin makt. Flera normgivare skapar nya förutsättningar för debatt där många röster hörs. Det är betydligt mer fokus idag än tidigare på frågor som gäller debattens villkor, solidaritet och social rättvisa. Därmed nudar vi vid några viktiga värderingsförändringar sedan andra världskrigets slut.

Värderingsförändringar

De senaste 100 åren i Sverige har medfört ökad fokus på patienters och försökspersoners rätt. På det hela taget har våra samhällen liberaliserats och demokratiserats. Utvecklingen har gått från nyttotänkande och välfärd till så många som

möjligt till samma rättigheter för alla (dock har det varit politiskt svårt att enas om gömda och papperslösa flyktingars rätt till vård). Det har vidare skett en förändring från enhetskultur till mångfald (pluralism). I ett lite längre tidsperspektiv är det inte svårt att också se en förskjutning från ortodoxi till sekularisering, åtminstone i vår del av världen. Även i det tidigare så katolska Irland har kyrkan tappat terräng. Fokusering på individens rättigheter är ett annat inslag i den förändrade bilden. Förändring har skett från kollektivism till individualism. I stora delar av världen vill människor i allt högre grad själva bestämma över sina liv.

En del av dessa förändringar återfinns också i andra länder, i lite varierande tempo, men inte överallt. Inte minst i ett globalt perspektiv kan man också se en förändring från ambitionen att främja i första hand individuellt självbestämmande till solidaritet, rättvisa och mänskliga rättigheter, liksom en trend från skydd av privat sfär till exhibitionism – bilder och texter som förr ansågs privata läggs nu ut på Facebook och Twitter.

Att marknadstänkandet vinner terräng också inom hälso- och sjukvården speglar naturligtvis några av de värderingsförändringar som just nämnts. Skall man kunna köpa och sälja organ? Bör vårdföretag bedrivas i vinstsyfte? Debatten kring Carema och äldrevården är ett svenskt exempel på kontroverser kring denna utveckling. Patent på produkter och metoder baserade på stamcells-forskning, på nya livsformer och bakterier (syntetisk biologi) är andra exempel.

I ett mer globalt perspektiv kan man nämna debatten kring de rika ländernas ansvar för att minska klyftan mellan i-länder och u-länder genom kommersialisering och patent som kan bidra till att skapa IT-klyftor, nano-klyftor osv mellan dem som kan exploatera nya tekniska och vetenskapliga landvinningar till sin fördel och de som inte kan det. FNs millennium-mål är ett försök att bromsa denna utveckling. Men de politiska svårigheterna när det gäller att åstadkomma effektiv omfördelning och utjämning av resurser mellan rika och fattiga länder är enorma.

Det finns också andra, mindre globala aspekter av kommersialiseringen: Bör man få betala personer som medverkar som försökspersoner i forskning eller donatorer av organ, celler och vävnader till biobanker? Kan man hindra det? Om man inte kan, bör man försöka? Spökskrivande, spinn (övertolkning av forskningsresultat), bjudresor – var dras gränsen för vad som är etiskt godtagbart när det gäller marknadsföring av mediciner och medicin-tekniska produkter?

Den problematiska folkhälsan

Viktiga nya problem aktualiseras alltså inom den medicinska etiken genom vetenskapliga genombrott och nya tekniker och metoder i vård och forskning – enskilt och i kombination. Kombinerar effekten av förändringarna, kan de förstärka varandra. Men det finns också en rad mindre teknikorienterade och inte fullt så dramatiska exempel på framtidsfrågor. De etiska problem som aktualiseras av den växande gruppen av äldre, och inte minst av de äldre äldre, tillhör denna kategori. Hur skall deras rättigheter hanteras i länder med krympande ekonomi, ökande arbetslöshet och växande befolkning? Vilka är deras utsikter att leva ett liv med rimlig livskvalitet till slutet?

Folkhälsoarbete, 'public health', tilldrar sig också ett växande intresse inte minst från politikernas sida. Kanske kan pengar sparas genom att sjukdom och ohälsa förebyggas? Här hoppas en del mycket på farmakogenetik, på personlig, skräddarsydd medicinering. Det innebär att man på basis av genetisk analys skall försöka undvika ineffektiva mediciner för den aktuella patienten och anpassa doseringen så att den blir effektiv, varken för stor eller för liten. Samtidigt aktualiserar förebyggande arbete etiska frågor, som debatten kring olika vaccinationsprogram visar. Hur skall räddade statistiska liv värderas gentemot risk för negativa effekter för bestämda enskilda individer?

Liknande gäller kampanjer för mer hälsosamma livsstilar. Hur långt kan, får och bör man gå? Kan och bör allt risktagande informeras bort? Sambandet mellan rökning och lungcancer är välbelagt. Information om detta samband är lätt att få tag på. Likväl slutar inte alla, inte heller alla välinformerade personer, att röka. En del fortsätter envist att njuta av cigarrer och konjak. Var och av vem sätts gränser för människors rätt att själva bestämma hur de vill leva? Är vad de kostar samhället det avgörande? I så fall tjänar samhället mycket på att rökare dör innan cancer, demensjukdomar och andra kroniska problem hunnit bryta ut.

Nya läkemedel tas fram för delar av befolkningen med förhöjd risk t.ex. för hjärtinfarkt eller stroke. Kostnaden är stor, pengar att tjäna för läkemedelsföretagen finns, samtidigt som ett stort antal personer måste behandlas, kanske under resten av livet, för att ett begränsat antal hjärtinfarkter eller stroke skall förebyggas. Den grundläggande frågan är hur många måste behandlas hur länge och till vilken kostnad för att ett liv skall räddas från förtidig död? Frågan har inget enkelt svar, men den måste ställas och diskuteras i ljuset av allmänt accepterade värderingar i samhället.

En rad genombrott har skett inom genetik och epigenetik under senaste tid. Massekvensering av genom i kombination med epidemiologisk information om individers sjukdomar, livsstil, medicinering, och sociala liv aktualiserar nya frågor. Här ställs värdet av ny kunskap och effektivitet mot värden som integritet, rätt till privatliv och självbestämmande, autonomi. Debatten kring projektet LifeGene i Sverige exemplifierar denna problematik.

De svåra valen

Prioriterings- och resursallokeringsproblemen har i en viss mening alltid funnits i vården, men utvecklingen har gjort problemen alltmer synliga. Samtidigt är politiker i regel ovilliga att ta i dessa problem och tala om dem, så någon snar lösning är knappast i sikte. Om inte resurserna räcker till alla, får några vänta eller bli utan hjälp. Det är svårt att vinna val på att tala om vilka grupper som får vänta på vård eller att precisera vilka behandlingar patienter kommer att få betala själva. De svåra valen i vården beror på en kombination av olika omständigheter, inte bara på nya och mer kostsamma behandlingsmetoder. De är därför utomordentligt svåra, förutsätter samarbete mellan etiker, ekonomer och medicinska specialiteter av olika slag.

Vi blir allt fler, och sjukdomspanoramat ändras. Ny teknik skapar också nya möjligheter men gör i kombination med demografiska, sociala och ekonomiska förändringar att prioriteringsfrågorna blir allt mer påträngande och svårare. Det finns en omfattande litteratur om dessa frågor och jag är också en av de skyldiga. Jag menar att en rad variabler bör beaktas: sjukdomens svårighetsgrad, behandlingars positiva och negativa effekt, kostnaden för behandling, alternativ till behandlingen, sjukdomens vanlighet – det senare viktigt för att kunna beräkna totalkostnaden [7]. Två problem är (a) att här finns det stora kunskapsluckor; det blir därför mycket grova uppskattningar, och (b) att de olika variablerna inte samvarierar med varandra: högt värde när det t.ex. gäller sjukdomens svårighetsgrad kan mycket väl kombineras med lågt värde på åtskilliga andra variabler. Kombinationen av (a) och (b) gör att det blir svårt i många fall att dra bestämda slutsatser. Men detta är i och för sig ingen invändning mot den s.k. etiska plattformen, som anger vilka värden och principer som ytterst skall ligga till grund för prioriteringar i vården i Sverige. Grundtankarna i plattformen, som jag är en av arkitekterna till och som bygger på sjukvårdens grundläggande ideologi, är:

- (i) *Människovärdesprincipen*: Alla har lika värde, samma rätt att få sina rättigheter respekterade, och ingen är i detta avseende förmer än någon annan.
- (ii) *Behovs- eller solidaritetsprincipen*: Den som har störst hälso- och livskvalitetsrelaterade behov skall komma i första hand.
- (iii) *Kostnadseffektivitetsprincipen*: Men ingen har behov av något som inte har effekt. Därför skall en rimlig relation mellan kostnad och effekt eftersträvas.

Sammanfattningsvis

Till sist, några sammanfattande ord här om mina viktigaste budskap om de medicinsk-etiska frågorna:

Problemen är inte enbart svenska. Problemen är inte statiska:

- ny teknik kan både skapa och lösa problem
- värderingsförändringar kan skapa och lösa problem

Det finns olika traditioner, värderingar och rangordningar av värden i skilda länder. Harmonisering av definitioner, kriterier, principer och värderingar är önskvärd, men svår att genomföra på grund av olika historiska, politiska och religiösa traditioner i Europa och i ännu högre grad globalt.

Man kan tillägga att arbetet med etik – det gäller både forskning och policyarbete – är ett ständigt pågående projekt: Etikfrågor klaras inte av en gång för alla. Nya problem tillkommer, andra blir mindre aktuella. Dialog och beredskap till omprövningar viktig. Övningar i självkännedom och empati är en god start.

Referenser

- [1] Percival, Thomas, *Medical Ethics*, Manchester, 1803 (flera upplagor).
- [2] Hermerén, Göran, »Medicinsk etik» artikel i *Nationalencyklopedien*, band 13.
- [3] Hermerén, Göran, »Asklepios och etiken. Om den medicinska etikens utveckling». I: *Sällskapet Lundaakademiker. Jubileumsskrift 65 år*. Sid. 48–58. Lund, 2011
- [4] Moll, A., *Ärztliche Ethik. Die Plichten des Arztes in allen Beziehungen seiner Tätigkeit*. Stuttgart: Enke, 1902.
- [5] Beauchamp, Tom och Childress, James, *Principles of Biomedical Ethics*, många upplagor t.ex. Fourth edition, New York & Oxford: Oxford University Press, 1994.
- [6] Hermerén, Göran, »Vad kan Sverige lära av övriga Europa?» I: *Symposiet Forskningens etiska gränser*. Fysiografiska sällskapet. Sid. 128–141. Lund, 2011,
- [7] Hermerén, Göran, »Looking at the Future of Translational Stem Cell Research and Stem-Cell-based Therapeutic Applications: Priority Setting and Social Justice». I: K. Hug & G. Hermerén (eds). *Translational Stem Cell Research*. Sid. 431–447. Springer: New York, 2010.

Föredraget hållet i Heimdall den 30 september 2005.