

Etik

En introduktion

STATENS MEDICINSK-ETISKA RÅD



SMER

5

Etik

En introduktion

Fjärde omarbetade upplagan

ETISKA VÄGMÄRKEN 1



Innehåll

Boken finns att ladda ned gratis på
www.smer.se eller kan köpas från
Norstedts Juridiks kundservice.
Norstedts Juridiks kundservice
106 47 Stockholm
Ordertel: 08-598 191 90
E-post: kundservice@nj.se
Webbplats: www.nj.se/offentligapublikationer

Statens medicinsk-etiska råd (S 1985:A)
103 33 Stockholm
Tel: 08-405 10 00

Statens medicinsk-etiska råd
www.smer.se

Fjärde omarbetade upplagan

© Statens medicinsk-etiska råd och författarna
Grafisk form Johan Laserna
Tryckt av Elanders Sverige AB
Stockholm 2018
ISBN 978-91-38-24782-2
ISSN 1101-0398

Förord	7
Etikens utgångspunkter	9
Etikens avgränsning	13
Etikens aktualitet	17
Etikens redskap	23
Etikens dimensioner	29
Etikens innehåll	33
Om livets början	41
Om livets slut	45
Organtransplantation	49
Robotar och artificiell intelligens	51
Genredigering	55
Att välja rätt handling	59
En modell för etisk analys	65
Från människovärde till livsvärde – en utblick	75
Litteratur	77

Förord

Det finns sällan enkla och entydiga svar på de frågor som vårt sätt att leva och handla ger upphov till. Sökandet efter etiska riktmärken måste ofta ske i dialog mellan människor. *Etik – en introduktion* är inte någon vetenskaplig skrift. Ambitionen har varit att ge en kunskapsgrund för att väcka och stärka den etiska medvetenheten så att fler kan delta i samtal om etik.

Denna skrift ges ut av Statens medicinsk-etiska råd (Smer). Smer är tillsatt av regeringen och har till uppgift att belysa medicinsk-etiska frågor i ett övergripande samhällsperspektiv, med särskilt fokus på forskning, diagnostik och behandling som kan påverka människovärdet och den personliga integriteten. I rådets uppgifter ingår att sprida kunskap om de medicinsk-etiska frågorna.

Sedan skriften gavs ut för första gången 1989 har den efterfrågats kontinuerligt. Den reviderades 1994 och 2008 och har nu åter omarbetats av professor Göran Hermerén och professor Nils-Eric Sahlin, båda sakkunniga i Statens medicinsk-etiska råd.

Stockholm i maj 2018

Kjell Asplund

Ordförande Statens medicinsk-etiska råd

Etikens utgångspunkter

De flesta människor lär sig moralens grunder ungefär på samma sätt och under samma tid som de lär sig sitt modersmål. I takt med språkets utveckling får barnet insikter om vad som är rätt och fel, det vill säga hur man bör handla, vad som är bra och dåligt, och vilka värden som står på spel. De flesta lär sig redan under barndomen att ta hänsyn till andra.

I vårt samhälle är det få som ifrågasätter plikten att hjälpa människor som har drabbats av sjukdom eller olycka. De allra flesta är överens om att man inte får utnyttja en annan människas svaghet för egna syften, inte får misshandla någon eller vansköta en svårt sjuk människa.

Detta är en del av vår gemensamma värdegrund. Den moraliska medvetenheten uppstår när människor börjar fundera över varför de gör som de gör och på ett genomtänkt sätt försöker ta ställning till vilken sorts människa de är och vill vara. Det ingår i människans villkor att göra egna moraliska ställningstaganden. Att tränga bort eller fly från dessa är också ett ställningstagande.

Ordet etik härstammar från två grekiska ord som är släkt med varandra; *éthos* betyder vana, sedvänja, oskriven lag (socialetik) och *éthos* betyder ståndpunkt, inställning, sinnelag (individetik). Ordet moral kommer från latinet och betyder sed, sedvänja, bruk. I allmänt språkbruk sammanblandas ofta dessa begrepp. Men idag har orden etik och moral fått olika innebörder. Ordet moral rör människans praktiska och faktiska handlande. Det är alltså den handlande personen eller personens konkreta handling som är moralisk eller omoralisk. Etik står för den systematiska reflektionen över mänskliga värderingar och handlingar och motiven för dessa. Den etiska reflektionen utmärker sig genom att man försöker ge skäl till varför man handlar som man gör eller varför man valt de värden man valt. Sådana reflektioner aktualiseras till exempel när man har att ta ställning till konflikter mellan olika värden och intressen.

Man kan säga att etik är moralens teori i den meningen att man i etiken analyserar, tolkar, kritiskt granskar och systematiserar de argument eller principer som kan anföras för och emot ett visst handlande i bestämda situationer, medan en individs eller grupps moral visar sig i handling, i vad de gör eller underlåter att göra. En allmänt omfattad etik baseras sålunda på de normer och värden som är accepterade i den kultur vi tillhör. Vissa grundläggande värderingar kan givetvis vara accepterade i flera kulturer.

Varje handling en människa utför innebär ett val. Man prioriterar ett visst värde framför ett annat, till exempel familj framför karriär eller ekonomiska intressen framför hänsyn till miljön. Insikten om att man måste välja leder till ett behov av att kunna försvara sina värderingar inför sitt eget förnuft och inför andra.

Etiken föddes när människor medvetet började ta ställning i frågor om hur man bör handla. Då uppstod ett behov av att motivera den egna inställningen och argumentera för den inför andra. Såvitt man vet var Sokrates (470–399 fvt) den första som hävdade det ovärdiga i att basera sitt moraliska handlande på okritiskt övertagande av andras normer och värderingar.

Under samma tid antas Hippokrates (460–377 fvt) ha formulerat den första sammanhängande läkaretiken. De hippokratiska skrifterna var de första i västerlandet som gav råd om hur en läkare, som önskar att bli en skicklig sådan, bör förhålla sig till en sjuk människa. Med tanke på den ibland defensiva ton som förekommer i till exempel den hippokratiska eden kan man anta att läkare vid den här tiden inte alltid förhöll sig så etiskt och att tillkomsten av eden har haft sina särskilda skäl.

I de hippokratiska skrifterna sägs det bland annat att man i all behandling och vård ska ha patientens bästa för ögonen. Uppfattningen att inte bara tekniskt kunnande utan också etisk medvetenhet ska präglade behandlingen av sjuka människor har alltså en lång tradition. Den hippokratiska etiken behandlar dock framförallt läkarens relation till den enskilda patienten och räknar upp en rad

olika dygder som den goda läkaren bör sträva efter och laster som han eller hon bör undvika.

I det grekiska samhället på Sokrates och Hippokrates tid deltog alla fria män i samhällets diskussioner och beslut. Kvinnor och slavar tillhörde inte den krets som ansågs ha sådana rättigheter. I dagens Sverige omfattar kretsen alla människor oavsett kön, etnisk härkomst eller position i samhället. Det som idag diskuteras är huruvida kretsen bör utvidgas ytterligare och även omfatta alla kännande varelser (exempelvis humanoider och chimärer), det vill säga alla varelser som har förmåga att uppleva smärta.

Etikens avgränsning

I detta sammanhang har vi med tanke på Smer:s uppdrag avgränsat de etiska perspektiven till att gälla människan, trots att människan är en del av naturen och ekosystemet.

Etiken täcker inte alla aspekter på samhällssyn och livstolkning. Därför behöver den avgränsas mot näraliggande områden som till exempel politik, juridik och livsåskådning.

ETIK OCH POLITIK

Nära etiken ligger politiken. Termen kommer från grekiskans *polis* som betyder stad (Akropolis i Aten betyder 'staden på höjden') men har också kommit att omfatta en hel stat. Ursprungsbetydelsen av ordet politik är alltså statskonst – konsten att ta ansvar för, leda och försvara ett samhälle samt ge det stabilitet genom stadgar och lagar. Dessa lagar måste spegla den statliga gemenskapens övertygelse och värderingar. Politik blir då i mycket tillämpad moral. Politiska ställningstaganden när det gäller exempelvis vård, omsorg, skola, och integration vilar på en etisk grund. När man i den politiska processen stiftar lagar kan emellertid vissa etiska principer kollidera med lagarna, exempelvis den etiska icke-våldsprincipen mot den poli-

tiska principen att med våld försvara landet mot fiender.

Både Platon (427–347 fvt) och Aristoteles (384–322 fvt) diskuterade i sina skrifter vad som utmärkte den goda staten och vilka dygder den goda ledaren bör ha. Niccolò Machiavelli (1469–1527) ifrågasatte tillämpbarheten av de klassiska dygderna för en furste och betonade att man även bör beakta konsekvenserna av olika handlingsalternativ.

I det moderna politiska arbetet måste man ibland göra avvägningar mellan olika intressen om samhället ska kunna fungera. Sådana situationer kan exempelvis gälla val mellan arbetslöshet och sysselsättning i ett miljöfarligt företag eller vilken lagstiftning som bäst tillgodoser både den enskilda personens och samhällets intresse. Man kan också säga att de politiska besluten visar i vilken utsträckning etiken får sin tillämpning i samhällslivet.

Det finns typiska politiska frågor och typiska etiska. Etik och politik bör därför särskiljas. Men det finns även områden där etik och politik överlappar varandra. Medicinsk etik och politik har till exempel tydliga beröringspunkter när man ska prioritera inom sjukvården.

ETIK OCH JURIDIK

Etiken sysslar med principer och överväganden som ligger före lagarna och som kanske ännu inte hunnit påverka lagen. Etiken spelar också en viktig roll vid översyn av gällande lagstiftning. Lagar kan ofta ses som kodifierad etik. Men all mänsklig samvaro kan inte regleras genom lagbestämmelser. I stor utsträckning måste det överlämnas åt den enskilde att på eget ansvar avgöra hur han eller hon ska uppträda i en viss situation. Lagar stif-

tas, när samhället vill markera en tydlig gräns och kunna ingripa med sanktioner mot dem som överträder denna gräns.

I ett demokratiskt samhälle som det svenska är lagarna en form av generell konfliktlösning, som är till för att ge stadga åt samhället och trygga medborgarnas rättssäkerhet. De baseras på en avvägning mellan olika intressen.

I lagstiftningsprocessen har etiska överväganden alltid ingått även om detta inte alla gånger redovisas klart. I motsats till etiken upprätthålls lagarna av ett rättssamhälles sanktionssystem som ytterst tillämpas och kontrolleras av domstolarna.

Också vid lagtolkning förekommer etiska överväganden. Om dessa etiska överväganden är allmänt omfattade i samhället blir beslut relativt lätta att fatta. Men konflikter mellan lagstiftning och etiskt motiverade övertygelser kan förekomma. Sådana har förekommit i många samhällen och blir särskilt besvärliga när personer av samvetsskäl anser att de inte kan följa lagen. Ett exempel är när sjukvårdspersonal av religiösa eller etiska skäl vägrar utföra vissa arbetsuppgifter.

ETIK OCH LIVSÅSKÅDNING

Det finns viktiga mänskliga frågor som är svåråtkomliga för etisk analys. Dit hör frågorna kring lidandets mening, ondskans väsen, livets ursprung och yttersta mål samt andra svåra existentiella frågor rörande mänsklig samlevnad, lidande och sjukdom, ensamhet och döende.

Svaren på dessa frågor får man söka inom livsåskådningarna, som kan sägas vara övergripande tolkningsmönster av tillvaron. Den icke religiöst baserade huma-

nismen och olika religioners grunduppfattningar (såsom kristendom, islam, hinduism och buddism) utgör exempel på sådana tolkningssystem. De religiösa systemen har haft betydelse för utvecklingen av olika regelsamlingar för vad som ansetts vara rätt och fel. I Gamla Testamentet finns de Tio Guds bud som har varit normbildande för många. Detta innebär dock inte att människor som givit sitt liv en religiös tolkning har tolkningsföreträde i etiska frågor. Troende har sålunda inte bättre förslag än andra till lösningar av vår tids etiska problem som hur alla människors lika värde eller en rättvis fördelning av resurser i världen bäst förverkligas.

I ett samhälle som präglas av kulturell mångfald hör det till livsåskådningarnas öde att bli ifrågasatta. Många människor vill inte bara ansluta sig till en given livsåskådning, utan vill själva välja och motivera sina val mot bakgrund av egna erfarenheter. Etiska riktmärken och regler kan diskuteras och delas utan krav på religiös tro.

Etikens aktualitet

Värderingarna i samhället förändras. Många gamla förebilder lever kvar inom människorna, medan de yttre omständigheterna förändras på ett sådant sätt att dessa förebilder måste prövas och omprövas i en allt snabbare takt.

Trots olika livsåskådningar kan etiken utgöra en bas när vi söker gemensamma utgångspunkter för att ta ställning till viktiga livsfrågor. Det är sannolikt en av förklaringarna till att intresset för etik alltid varit starkt. Intresset för medicinsk etik har ökat sedan denna skrift först publicerades och miljöetiken har blivit alltmer uppmärksammas. En ansvarsfull press- och massmedieetik aktualiseras återkommande och så även affäretik som blivit ett viktigt ämne vid en del ledande utländska universitet.

Även om ett välfärdssamhälle som det svenska har inrättat en rad myndigheter och institutioner (till exempel de olika ombudsmannainstitutionerna) som ska bevaka att svaga grupper inte utsätts för negativ särbehandling, måste man ständigt vara på vakt mot inslag av förakt för de svaga och rädsla för det avvikande. Skolor, massmedia, folkrörelser med flera har också ett ansvar att uppmärksamma tecken till intolerans mot 'det annorlunda'. Individerna måste också ta ett ansvar och skärskåda sina

egna värderingar. Uppslutningen kring synen på alla människors lika värde har kanske betraktats som alltför självklar. Om principen om alla människors lika värde ifrågasätts blir det särskilt viktigt att med etikens hjälp formulera egna ställningstaganden, argumentera för dem och omsätta dem i 'vardagsmoral', det vill säga tillämpa och fördjupa ett reflekterat etiskt förhållningssätt.

En del anser att utvecklingen inom biologin och medicinen ställer människorna inför så genomgripande utmaningar att en ny etik krävs. Etikens nuvarande grunder förefaller dock tillräckliga för att bedöma de nya etiska dilemman som utvecklingen för med sig. Däremot är det viktigt att steg för steg etiskt pröva vart den nya kunskapen kan leda så att det inte uppstår ett glapp mellan teori och tillämpning.

DEN TEKNISKA UTVECKLINGEN

Kunskapstillväxten har gett oss möjligheter till ingrepp och åtgärder med svåröverskådliga effekter för framtiden. Det gäller inom områden som miljö, nanoteknologi, informations- och kommunikationsteknik, digitalisering, assisterad befruktning, fosterdiagnostik, genteknik, robotteknologi/artificiell intelligens och vårt sätt att hantera energikällor och naturresurser.

Många upplever att de tekniska möjligheterna håller på att ta herraväldet över utvecklingen. Eftersom all makt kan brukas och missbrukas, är det väsentligt att den prövas etiskt. Enbart det faktum att man kan göra någonting innebär inte att man automatiskt och oprövat också bör göra det. Även en teknik som utvecklats med goda avsikter kan i det långsiktiga perspektivet motverka dessa

syften. Kortfristiga fördelar för oss som lever idag kan få stora negativa följder för framtida generationer.

Datateknik, kärnkraftsteknik, genteknik och robotteknik/artificiell intelligens har skapat möjligheter att lösa problem som förr inte kunde lösas. De har gjort det möjligt för många fler att leva på en annan levnadsstandard än vad som var möjligt för de flesta förr. Samtidigt kan dessa tekniker upplevas som potentiella hot mot människors integritet, rätt till skydd mot insyn i privatlivet, möjlighet att göra självständiga val och deras fysiska säkerhet.

Födelse och död var under lång tid inte berörda av den tekniska utvecklingen. Människan levde i enlighet med sina uråldriga villkor. Ny biologisk kunskap och medicinsk teknik har förändrat detta. Hur förändras våra föreställningar och vår inställning till livets värde genom dessa nya möjligheter?

Behovet av att utsätta tekniken för etisk prövning har därför blivit allt större. Det är viktigt att denna prövning sker tidigt, gärna under det att tekniken utvecklas och helst i samarbete med de som skapar den.

ETIK OCH PRIORITERINGAR

Frågan om prioriteringar inom vården har kommit att bli en av denna tids centrala frågor. Förklaringarna till detta är flera. Den biomedicinska utvecklingen har gjort det möjligt att lindra sjukdomsförlopp och bota allt flera sjukdomar. Läkemedlen har blivit allt dyrare men samhällets ekonomi är begränsad. Andelen mycket gamla människor som kräver omfattande sjukvårdsresurser ökar liksom förväntningarna på vad vården ska kunna uträtta.

Prioriteringar inom hälso- och sjukvården är en fråga med etiska dimensioner. Prioriteringar i svensk offentligfinansierad sjukvård ska utgå från den av riksdagen beslutade prioriteringsplattformen, som bygger på tre principer:

- människovärdesprincipen, alla människor har lika värde och samma rätt till sjukvård oberoende av personliga egenskaper och funktioner i samhället,
- behovs- och solidaritetsprincipen, resurserna bör fördelas efter behov,
- kostnadseffektivitetsprincipen, vid val mellan olika verksamheter eller åtgärder bör en rimlig relation mellan kostnader och effekt, mätt i förbättrad hälsa och förhöjd livskvalitet, eftersträvas.

Principerna är rangordnade med människovärdesprincipen högst och kostnadseffektivitetsprincipen underordnad de två andra. Det innebär bland annat att det medicinska behovet och inte betalningsförmågan ska styra. Inte heller ska vad samhället tjänar på olika insatser i hälso- och sjukvården, det vill säga insatsernas påverkan på produktivitet och konsumtion, avgöra vem som får vilken vård, vem som får vänta – och vem som blir utan. Då missgynnas pensionärer, arbetslösa och fattiga, vilket strider mot kraven på människors lika värde och på att behoven skall styra.

Oavsett vilka val som görs inom sjukvården finns värderingar bakom dem som behöver göras tydliga. Bara om grunderna för prioriteringar redovisas öppet är det möjligt att kritiskt granska dem.

Människor ingår ofta i flera olika sorters gemenskaper, som inte nödvändigtvis vilar på samma värdegrund. Gruppens normer och omgivningens tryck kan i vissa fall stå i strid med den egna inre övertygelsen och de egna värderingarna.

Etiken har i det perspektivet alltmer kommit att framstå som det kitt som kan hålla samman människor oberoende av livsåskådning och bakgrund. Etiken kan slå en bro mellan till synes svärförenliga intressen och utveckla vår förmåga till kritiskt och konstruktivt tänkande. Men enbart etik räcker givetvis inte – det krävs även robust vetenskap och gedigen beprövad erfarenhet.

Etikens redskap

Hur vinner man etisk kunskap? Kan man bara hänvisa till Sokrates eller Platon, Hippokrates eller Jesus? Även om man inte kan bortse ifrån att auktoriteter har en viss betydelse, i alla fall som förebilder, är det den etiska reflektionen och argumentationen som är det centrala för alla etiska resonemang. Sokrates menade att läraren ska hjälpa eleven till insikt om en utsagas innebörd och riktighet, helt oberoende av lärarens auktoritet. Detta sätt att förlösa en insikt hos eleven kallar Sokrates den maieutiska metoden (maia = barnmorska).

Ny kunskap kräver nya ställningstaganden. Därför behöver vi en fortlöpande reflektion som ska göras med intuition, förnuft, samvete och empati. Etisk kunskap får man genom att nalkas ett ställningstagande steg för steg i dialog med sig själv och andra människor. Det finns till exempel få givna svar på frågan vilka ingrepp i miljön som etiskt kan rättfärdigas så att de inte blir övergrepp. Det finns inte heller några enkla svar på var gränsen för fosterdiagnostik och för genredigering, den terapeutiska användningen av gentekniken, ska sättas.

INTUITIONEN

Intuitionen är betydelsefull, inte minst då man ska fatta beslut under tidspress och med en ofullständig kunskap. Detta är en situation som inte är ovanlig inom sjukvården. Träning i att hantera etiska dilemman är eller borde därför vara ett viktigt inslag både i grundutbildning och återkommande fortbildning.

Den intuitiva insikten präglas av en direkt kontakt med den egna livserfarenheten och tillämpas i konkreta situationer. Känslan av att något är rätt eller fel nås utan mellanled och systematiska slutledningar. På den intuitiva nivån använder man grundläggande regler och principer på ett orefleterat sätt. Men att blint lita till sin etiska intuition kan också innebära att man undviker en nödvändig och arbetsam analys av svåra frågor. Ibland kan intuitionen, efter mer noggrann analys och begrundan, visa sig inte stämma överens med det egna reflekterade etiska förhållningssättet och man kan då med hjälp av reflektionen justera sina intuitioner.

FÖRNUFTET

För att nå längre än till den intuitiva insikten behövs en etisk analys som bygger på ett aktivt insamlande av kunskaper. En etisk värdering av medicinska åtgärder måste självfallet grundas på relevanta medicinska fakta, som kan förmedlas av personer med sakkunskap inom området.

Kunskapsunderlaget inkluderar inte bara diagnos och prognos, nytta och risker, utan också lagar, praxis och de berördas inställning. Det kan variera i precision och innehåll. Människor är dessutom olika. Kvinnor och män har

ibland olika erfarenheter och perspektiv, likaså har yngre och äldre människor olika erfarenheter. Detsamma gäller människor med olika kulturell och social bakgrund. Med vårt förnuft bedömer vi fakta och erfarenheter och sorterar dem till en gemensam kunskap, som sedan analyseras från etiska utgångspunkter. Att pröva och förstå varandras argument i en kritisk dialog är ett viktigt led i förbindelsen mellan etik och förnuft. Värdekonflikter ska därför inte ses som ett hot mot vårt förnuft utan som en utmaning för våra etiska förmågor.

SAMVETET

Samvetet, som bland annat kan ses som ett resultat av uppfostran och som en spegel av rådande kulturella och sociala normer, säger oss att en viss attityd eller handlingslinje är rätt eller fel. I det avseendet har samvetet likheter med intuitionen. Ordet samvete refererar till ett gemensamt vetande eller gemensamma erfarenheter, jämför engelskans ”conscience”.

Om man utbildat sig till läkare eller sjuksköterska och under ett antal år haft erfarenheter av sjukvården så utvecklar man också ett gemensamt kunnande som även omfattar värden och normer. Om jag har dåligt samvete så kan det bero på att de värden och normer som jag utvecklat och internaliserat under min väg från barn till vuxen, kommer i konflikt med det förhållningssätt som jag lärt mig inom sjukvården. Samvetet kan alltså vara dels personligt och beroende av din kulturella bakgrund och de erfarenheter som du fått under ditt liv, men det kan också vara beroende av dina senare erfarenheter i yrkeslivet.

När sådana konflikter uppstår, talar man ibland om samvetsstress. Då kan personen ifråga behöva justera antingen sin privata moral eller sin professionella.

EMPATIN

Empati betyder egentligen 'inkännande i någons lidande'. Det handlar inte bara om medkänsla eller om att leva sig in i hur en annan människa har det.

Empatins roll i den etiska analysen innebär att man lyhört utnyttjar upplevelser av andras känslomässiga och kroppsliga reaktioner i särskilt utsatta situationer. Inlevelseförmågan är speciellt viktig då en patient inte längre kan uttrycka sina känslor eller sitt lidande. Man bör då skilja på ideal och praktisk inlevelseförmåga. Den ideala formen är den man strävar efter för att rekonstruera en patients lidande eller önskemål i de fall patienten inte själv kan uttrycka dessa. Men detta är svårt, kanske omöjligt, att göra utan att samtidigt blanda in egna föreställningar om hur man själv skulle vilja ha det i en sådan situation, vilket kan vara riskabelt. Det är givetvis viktigt att patientens egna önskningar och värderingar tar överhanden.

FAKTA OCH VÄRDERINGAR

Vid ställningstaganden till etiska problem måste man alltså utgå från både fakta och värderingar. Det är en illusion att tro att man med utgångspunkt från påståenden om fakta kan härleda vad som bör göras. Om detta förefaller möjligt, beror det på att man underförstår eller förutsätter vissa värderingar eller handlingsregler. Dessa

behöver då göras synliga. Ofta kan eventuell oenighet bero mer på hur man tolkar fakta än oenighet om grundläggande värderingar eller principer för hur man bör handla. Det är därför också viktigt vid analysen av etiska konflikter att klarlägga vari oenigheten består.

Kunskap om till exempel hur mycket en intensivvårdsbehandling kostar för olika patientgrupper och vilken överlevnad den ger, är nödvändig för de politiska beslutfattarna. Men enbart faktakunskapen räcker inte, även om den kan göra den etiska analysen lättare. Osäkerheter och kunskapsluckor behöver identifieras. Kunskapsunderlaget behöver också kompletteras med etiska överväganden som gäller människosyn, rätten till självbestämmande, rättvisa och andra grundläggande värden. Dessa värden betraktas ofta som så självklara att de inte tas upp i diskussionen. Men bara om värdena lyfts fram går det att redovisa de olika stegen fram till ett etiskt ställningstagande. Intensivvården exemplifierar detta på ett tydligt sätt.

REFLEKTERAT ETISKT FÖRHÅLLNINGSSÄTT

Även då man omedelbart värderar en handling med empatins, intuitionens eller samvetets hjälp kan det finnas anledning att i efterhand analysera om man faktiskt handlade rätt eller fel. Det bör finnas en balans mellan eget förnuft, etiska principer, intuition, samvete och de faktiska handlingarna och deras konsekvenser. Råder det obalans är det rimligt att undersöka om det är de etiska principerna, intuitionen eller samvetet som bör korrigeras så att det kan uppstå en reflekterad jämvikt mellan dessa storheter. Om en sådan jämvikt finns och den är

baserad på analys och reflektion, så kan man tala om att ha ett reflekterat etiskt förhållningssätt och inte enbart ett ogrundat tyckande.

Etikens dimensioner

Etiken kan kunskapsmässigt indelas i tre områden som sinsemellan har många beröringspunkter.

BESKRIVANDE ETIK

Den beskrivande (deskriptiva) etiken undersöker vilka etiska värderingar, attityder, allmänna principer och konkreta handlingsmönster som faktiskt förekommer i olika samhällen och kulturer. Inom detta område kan man använda traditionella vetenskapliga metoder. Området ligger metodmässigt nära antropologi, folklivsforskning, idéhistoria, psykologi, sociologi och klinisk epidemiologi. Ibland används uttrycket ”empirisk etik” för sådan forskning. Resultatet av sådana undersökningar löser emellertid inte de normativa problemen.

METAETIK

Metaetiken granskar de etiska termernas innebörd, etikens logiska uppbyggnad och kunskapsteoretiska anspråk. Inom metaetiken gör man också språkliga analyser av innebörden i etiska satser. Man ställer inte frågan om vad som är ont eller gott utan försöker undersöka betydelsen av dessa termer och de påståenden de ingår i. Vad innebär begrepp

som frihet, ansvar och samvete? Ett faktapåstående om DNA-molekylens dubbelhelixstruktur går att få underbyggd genom speciella metoder. Men den etiska utsagan att läkare inte får påverka arvsmassan i mänskliga könsceller går inte att få bekräftad med samma metod. Etikens uppgift är att väga och värdera fakta, och utifrån etiska principer och synen på människans värde ge stöd för val av handlingsalternativ och förhållningssätt.

VÄGLEDANDE ETIK

När vi i allmänhet talar om etik menar vi oftast vägledande (normativ) etik som uppställer och argumenterar för etiska riktmärken och etiska handlingsregler. Inom detta område ställs de svåra frågorna om vilka värden och mål som är goda och eftersträvaransvärda. Inom den vägledande etiken väljer man ståndpunkt efter analys av vilket värde som är gott och vilken handling som är rätt. Man väljer exempelvis ståndpunkten att konflikter inte ska lösas med våld. Fred har ett egenvärde och ska uppnås vid förhandlingsbordet och inte på slagfältet. Exempel på normativa etiska riktlinjer är den gyllene regeln så som den kommer till uttryck i Konfucius 'att inte tillfoga andra vad man inte vill att de ska tillfoga en själv' eller Matteusevangeliet (7:12) "Allt vad ni vill att människorna ska göra för er, det ska ni också göra för dem." Vi finner liknande formuleringar inom buddism, hinduism och islam och i Kants kategoriska imperativ, det vill säga att varje människa bör behandlas som ett mål i sig, inte endast som ett medel.

Andra typer av etiska riktlinjer finner vi i teorier enligt vilka huruvida en handling är rätt eller fel avgörs av hand-

lingens konsekvenser. Organisationer som FN, Europarådet, EU och World Medical Association har givit ut deklARATIONER som avser att vara vägledande, exempelvis FN:s deklARATION om de mänskliga rättigheterna, Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin (Oviedo-konventionen), EU:s stadgar och riktlinjer samt HelsingforsdeklARATIONEN. Hit hör också vårdpersonalens och Läkarförbundets etiska regler.

Etikens innehåll

Det har tänkts och skrivits mycket om människosynen som grund för etiska ställningstaganden. Med människosyn menas olika antaganden om människans natur. Är människan ond eller god, fri eller ofri, ansvarig eller oansvarig, rationell eller irrationell? Människosynen blir beroende av vilka svar man vill ge på dessa frågor.

HUMANISTISK MÄNNISKOSYN

Den humanistiska människosynen växer fram med upplysningsfilosofin under 1700- och 1800-talen. En typisk representant för denna filosofi är Immanuel Kant (1724–1804). Enligt Kant är människan en förnuftsvarelse, ett subjekt, som har frihet (fri vilja), ansvar och mänsklig värdighet, och som är rationell.

Enligt Kant får människan aldrig betraktas eller behandlas enbart som medel. Människan är alltid ett mål i sig, vilket betyder att hon alltid kan göra anspråk på respekt för sin egen skull. Det innebär bland annat att hon tillfrågas om att delta i forskning måste hon informeras och ge sitt samtycke. Den humanistiska människosynen förutsätter att människor kan välja fritt på basis av sitt förnuft och egna etiska överväganden och är beredda att ta ansvar för sina beslut.

Enligt den humanistiska människosynen bär människan inom sig ett medvetande och skapande krafter. Hon är en social varelse, beroende av sin miljö och sina relationer till familj, släkt och vänner och andra som omger henne och hon har sålunda också ett ansvar och skyldigheter mot andra.

Den humanistiska människosynen är en sammanhållande länk där olika livsåskådningar kan förenas. Här kan olika trådar löpa samman från de olika utgångspunkterna antingen de är naturvetenskapliga, religiösa eller filosofiska.

ETT AXIOM

Mot den humanistiska människosynen kan man invända, att dess giltighet inte går att bevisa. Samma invändning kan också resas mot andra typer av människosyner. Det rör sig nämligen om vad filosoferna kallar axiom eller yttersta sats. Dessa är inte föremål för bevisföring utan en utgångspunkt för ett personligt och existentiellt val grundat på de kunskaper om människans väsen som står till buds.

ANDRA UPPFATTNINGAR OM MÄNNISKAN

Mot den humanistiska människosynen ställs ibland den deterministiska människosynen, som fränkänner människan självbestämmande och frihet att göra egna val. En deterministisk människosyn har konsekvenser för möjligheten att på ett meningsfullt sätt utkräva ansvar av en människa för det han eller hon gjort.

Enligt denna uppfattning är människan en program-

merad varelse, som reagerar förutbestämt på yttre stimuli och inre impulser. Människan antas kunna beskrivas och förklaras i termer av stimulus (retning) och respons (svar, reaktion) som följer ett på förhand givet mönster. En variant är den genetiska determinismen, som hade många anhängare när människans DNA upptäcktes och beskrevs, men som idag av de flesta anses vara förlegad.

FUNDAMENTALISMEN

Fundamentalismen förekommer oftast hos sekter som gör en bokstavstrogen tolkning av religiösa urkunder, framför allt Bibeln och Koranen.

Fundamentalismen är visserligen i första hand ett allmänt tolkningsmönster som förekommer i skilda livsåskådningar men den har konsekvenser för människosynen. En religiös fundamentalist har en benägenhet att uppfatta andras värderingar och religiösa uppfattningar som kätterier. Här finns inget utrymme för mångfald (pluralism). Fundamentalismen innebär också ett avståndstagande från vedertaget vetenskapligt synsätt och fundamentalisten vill inte gärna ge sig in i en öppen dialog med företrädare för exempelvis utvecklingsläran eller genforskningen. Överhuvudtaget finns i alla former av fundamentalism en tendens att misstänkliggöra öppna och pluralistiska tankesystem och experimentellt kunskapssökande.

Fundamentalismen präglas också av en överdriven auktoritetstro. Den utvalda förgrundsgestaltens (Hippokrates eller en gudoms) budskap är oomtvistligt. Dialogen har ingen plats eftersom uttolkarna redan har det rätta svaret. Fundamentalismen i denna bemärkelse återfinns

inte endast inom olika religioner utan kan också förknippas med ideologier eller politiska uppfattningar som inte heller accepterar ett pluralistiskt tankesystem och samhälle.

MÄNNISKORS LIKA VÄRDE

Enligt den humanistiska människosynen är människan något annat och vida mer än sitt biologiska eller ekonomiska värde. Man talar i detta sammanhang om människovärdet som innebär att alla människor är lika inför lagen, till exempel hälso- och sjukvårdslagen. Människovärdet är alltid och under alla omständigheter knutet till människans existens och inte till det hon har och gör. Det är alltså oberoende av position i samhället. Givetvis ska vi i möjligaste mån försöka utveckla våra kunskaper och färdigheter att till exempel tänka, läsa, lyssna, skapa och vårda. Men människovärdet är inte bundet till våra egenskaper utan är knutet till varje enskild människa oberoende av prestationer.

Ett barn i rullstol som saknar förmåga att göra något på egen hand har samma människovärde som en fotbollsspelare eller dataspecialist. En analfabet har samma människovärde som en nobelpristagare och därför också samma rätt till liv, behandling och vård. Man säger att människovärdet inte är graderbart eller förhandlingsbart, även om det kan kränkas och faktiskt ofta kränks.

Det är också i uppfattningen om människovärdet som de mänskliga rättigheterna är förankrade. Människosyn – människovärde – mänskliga rättigheter är en etisk bas där man kan och bör förankra värdegemenskapen i samhället.

Man kan sammanfattningsvis säga att:

- människovärdet är knutet till existensen och inte till funktioner eller egenskaper,
- människovärdet innebär att alla människor har vissa fundamentala rättigheter som ska respekteras och att i dessa avseenden är ingen förmer än någon annan,
- människovärdet utesluter inte möjligheten att värdera människors egenskaper, lämplighet eller kvalifikationer i ett visst bestämt sammanhang, till exempel i samband med ett anställningsförfarande. En sådan rangordning kränker inte individernas människovärde.

INTEGRITET

Innebörden i människovärdesbegreppet ligger nära det vi menar med integritet. Enligt hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) ges vården med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Patientlagen (2014:821) syftar bland annat till att främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet. Lagtexten använder sig av integritetsbegreppet i betydelsen mänsklig värdighet. Ofta blandar man ihop begreppen integritet och självbestämmande.

Enligt begreppets latinska rötter betyder integritet helhet eller sammanhang. I vårt språkbruk leder ordet integritet tankarna till varje människas rätt att få upprätthålla sin värdighet oavsett yttre förhållanden.

Man brukar också tala om integritetsprincipen som säger att en person har rätt att få sina värderingar, önskingar och åsikter respekterade. Dessa värderingar, önsk-

ningar och åsikter måste respekteras oberoende av deras intellektuella och moraliska innehåll och oberoende av om personen i fråga själv har förmåga att försvara denna sin rätt. Men att värderingarna respekteras betyder inte nödvändigtvis att de skall tillgodoses.

Detta innebär att ett spädbarn eller en medvetlös eller psykotisk person, som inte själv är i stånd att föra sin talan, ändå ska få sin integritet respekterad. De som inte själva kan försvara sin värdighet genom att utöva sitt självbestämmande måste få den säkerställd av någon annan eller några andra, till exempel av anhöriga eller av vårdpersonal.

Självbestämmandet kan överlåtas på någon annan, det kan vikarieras. Men det kan aldrig integriteten. Den kan respekteras, kränkas eller ignoreras – det senare är också en slags kränkning.

Integritetsbegreppet har i lagstiftningen fått sitt rättsliga uttryck genom till exempel lagar mot diskriminering och tortyr.

Medan alltså integriteten är en konstant och villkorlös egenskap, är självbestämmandet kopplat till förmågan och kan sålunda variera.

SJÄLVBESTÄMMANDE (AUTONOMI)

Olika personer har olika förmåga att ta vara på sina intressen och framföra sina värderingar, åsikter och önsknings. Förmågan att göra sig hörd och få möjligheter att vara med och bestämma kan graderas. Förmågan till självbestämmande (autonomi) kan alltså variera beroende på om man är ett litet barn med tilltagande autonomi, en fullvuxen och beslutskapabel person eller en

äldre svag och sjuklig person med avtagande beslutsförmåga.

Enligt autonomiprincipen har vi alla rätt att få vårt självbestämmande respekterat i den omfattning det inte griper in i andras rätt att få sin autonomi respekterad. Principen kan sålunda formuleras som en persons rätt att få vara med och bestämma om handlingar och beslut som berör personen själv. Om ingen annan aktör berörs kan personen själv få bestämma. Det är dock sällan som ingen annan berörs. Gäller det val av utredning och behandling inom sjukvården är ofta många intressenter berörda. Här är det angeläget att skilja på personens rätt att kräva en viss utredning eller behandling och personens rätt att tacka nej till föreslagen utredning och behandling. Om sjukvårdspersonal inte respekterar en beslutskompetent* patients rätt att tacka nej till erbjuden behandling eller önskemål om avbrytande av en redan inledd behandling, kränks patientens autonomi. Om däremot sjukvården säger nej till en patients önskemål om att få en viss utredning eller behandling, innebär detta inte nödvändigtvis en kränkning. Tvärtom kan det patienten önskar vara i strid med vetenskap och beprövad erfarenhet. Då kan det vara befogat att inte göra patienten till viljes. På samma sätt som läkaren bör respektera patientens autonomi bör enligt autonomiprincipen även patienten respektera läkares professionella autonomi.

* Att vara beslutskompetent innebär att patienten har förmåga att fatta välgrundade beslut i sitt eget långsiktiga intresse. Bland annat innebär detta en förmåga att tillgodogöra sig tillräcklig information och överblicka konsekvenserna av sina ställningstaganden.

Ibland är patientens autonomi nedsatt till den grad att patienten har svårt att själv fatta beslut. Om det inte finns några närstående att tillfråga bör i sådana situationer representanter för sjukvården fatta beslut i patientens ställe med patientens bästa för ögonen. Om en läkare fattar beslut för en patient med patientens eget bästa för ögonen så talar man om medicinsk paternalism.

I den nämnda situationen är sådant beslutsfattande vanligen helt acceptabelt. Medicinsk paternalism kan dock bli kontroversiell i sammanhang där läkaren till exempel fattar beslut på grund av vad han/hon anser vara i patientens bästa intresse, men där patienten i själva verket hade varit kapabel att fatta beslut själv. Om förmågan till empati blandas med egna föreställningar om vad som är bäst för patienten finns det risk för kontroversiell medicinsk paternalism. Demokratiseringen av läkare-patientförhållandet har inneburit en övergång från läkarpaternalism till ökat patientinflytande. Patientens makt har stärkts under senare tid.

Om livets början

Människors lika värde är ofta en grundläggande utgångspunkt för etiska överväganden. Men detta ställningstagande är inte fritt från värderingskonflikter. De blir särskilt tydliga i samband med frågor om livets början och livets slut.

Den biologiska förutsättningen för en ny människa skapas vanligtvis vid befruktningen. Många biologer och medicinare är dock överens om att det är svårt att peka ut några avgörande stadier under fosterutvecklingen där mänskligt liv kan sägas uppstå. Det befruktade ägget behöver genomgå en celledelning och en implantation i livmodern som en förutsättning för att ett embryo och senare ett foster ska utvecklas. Detta är också en förutsättning för neuralrörets anläggning och nervsystemets utveckling som i sin tur är en förutsättning för medvetet liv.

Även om det kan vara svårt att fastställa när i utvecklingsprocessen det mänskliga livet kan sägas uppkomma, och det sålunda saknas självklara utvecklingskriterier, är de kriterier som används inte godtyckligt valda. De är valda så att man beaktar både faktaaspekter och värderingsaspekter. Frågan är när man med rimlighet kan tala om att det befruktade ägget har människovärde. Tre uppfattningar brukar föras fram i diskussionen om när människovärdet inträder.

VID BEFRUKTNINGEN

När ett ägg och en spermie sammansmälter får den blivande individen (undantagsvis två eller flera individer) sin unika arvs massa. Befruktningen är på det sättet den gemensamma utgångspunkten för livets samtliga utvecklingsstadier. Det genetiska artprogrammet efter vilket utvecklingen fortgår är givet och eftersom människovärdet inte är kopplat till funktioner och egenskaper utan till existensen knyts enligt denna uppfattning människovärdets inträde till befruktningsprocessen. Enligt denna uppfattning har redan det befruktade ägget människovärde.

EFTER IMPLANTATIONEN

Enligt en annan uppfattning är det inte meningsfullt att tala om människovärde förrän det befruktade ägget efter flera celledningar fäster vid livmoderväggen (implantationen).

Det sker omkring tio dygn efter befruktningen och då kan det inte längre bli tvillingar.

Eftersom människovärdet är kopplat till en bestämd individ anses det vara rimligt att avvakta tills detta utvecklingsstadium uppnåtts. Det är också först efter implantationen som neuralrör och nervsystem utvecklas och skapar förutsättningar för medvetet liv. Ett stort antal spontanaborter sker under perioden mellan befruktning och implantation. Man bedömer att färre än hälften av alla befruktade ägg utvecklas vidare.

EN UTVECKLINGSPROCESS

Den tredje uppfattningen innebär att förutsättningen för det mänskliga livet visserligen ur biologisk synpunkt uppstår vid befruktningen men att ett embryos eller ett fosters skyddsvärde växer i takt med att det utvecklas.

Det är enligt denna uppfattning inte heller meningsfullt att hävda att en befruktad äggcell eller ett embryo har människovärde. När en människa i vardande ska tillerkännas människovärde går dock inte att exakt klargöra. Men på samma sätt som vi inte bör behandla varandra som redan döda på grund av att vi är dödliga finns det ingen anledning att behandla ett befruktat ägg eller ett embryo som om det redan var ett barn. Men vi bör också vara medvetna om att vi en dag kommer att dö och att vår förmåga att fatta välgrundade beslut i vårt eget intresse kan komma att avta. Insatser till skydd för mänskligt liv måste därför skifta beroende på var man befinner sig på utvecklingslinjen från befruktningen till den tidpunkt då fostret kan överleva utanför modern.

SKYDD FÖR DET SVAGA LIVET

Frågan om när det personliga livet börjar har etiska dimensioner som inte går att lösa med enkla normer eller principer. Det är dock viktigt att diskutera frågan eftersom den bland annat får konsekvenser för vilka ingrepp och åtgärder som ska vara tillåtna under ett embryos och ett fosters utveckling. Samhället har exempelvis satt gränsen för abort före den tidpunkt då fostret anses livsdugligt utanför kvinnans kropp.

I abortfrågan finns en intressekonflikt mellan fostrets

skyddsvärde och den gravida kvinnans rättigheter. Vårt samhälle har valt att ge moderns rätt företräde eftersom kvinnan har rätt till sin egen kropp. Det innebär dock inte att en abort kan betraktas som något självklart och moraliskt oproblematiskt. Ambitionen är att undvika aborter genom att ge människor bättre möjligheter att skydda sig mot oönskade graviditeter och hjälpa de kvinnor och män som står inför ett oplanerat föräldraskap. Men det finns också en underliggande värdering att det är varje barns rätt att vara älskat och välkommet. Oavsett vilken ståndpunkt man intar i frågan om när människovärdet inträder, är man överens om att det är viktigt att det finns gränser för vilka åtgärder man får vidta med befruktade ägg, embryon och foster.

Om livets slut

I vår kultur är det inte vanligt att man öppet visar sin sorg eller att man talar om döden. Men döden kommer ingen av oss undan. Döendet och döden ställer samma krav på en insiktsfull etik som livets början. Att visa hänsyn och vördnad inför döden och inför den döda kroppen kan ses som en förlängning av respekten för en människas integritet – en skyldighet vi har mot de döda och de nu levande. Ingen ska under sin tid i livet behöva oroa sig för att kroppen efter döden ska bli ringaktad eller kränkt. Att visa hänsyn och vördnad är också sätt att visa respekt för de efterlevandes känslor, egentligen för oss alla.

Från 1988 har vi i Sverige en lag om kriterier för bestämmande av människans död. I lagen konstateras att döden inträder när hjärnan är totalt utslocknad. Kännetecken på detta är antingen att andningen och hjärtverksamheten varaktigt har upphört eller att upprepade undersökningar har visat att det föreligger en total och oåterkallelig förlust av hjärnfunktionerna (total hjärninfarkt).

Lagen tar inte ställning till döden som existentiellt begrepp eller till vad som händer efter döden. Den anger vilka kriterier som krävs för att konstatera att döden har inträtt. Detta har dock betydelse för vilka insatser sjukvården kan vidta, som exempelvis att inleda intensiv-

vård på en döende patient för att underlätta organdonation. Detta har av somliga setts som ett problem med hänvisning till respekten för människovärdet, bland annat därför att insatserna inte görs för patientens egen skull utan för att mottagaren skall få organ i bästa skick.

DEN DÖENDE PATIENTEN

En allvarligt sjuk människa kan ha svårt att ta tillvara sin rätt till självbestämmande. Därför är det viktigt att människor, antingen skriftligt eller både skriftligt och muntligt, meddelar hur de vill ha det om de blir svårt sjuka och inte längre själva förmår fatta beslut. Om inte patienten själv genom ett vårddirektiv har sagt hur hon vill eller inte vill ha det kommer vårdpersonal och närstående att försöka värna hennes integritet och livskvalitet, så att en svårt sjuk eller döende får stöd för att behålla sin värdighet tills döden inträder. Den som är frisk och stark kan lätt undervärdera den svårt sjukes glädjeämnen men kan också bagatellisera ett lidande, som man inte orkar eller förmår att leva sig in i. Förmåga till empati är en viktig egenskap i all vård, också vid vård av döende människor, men även här får man vara uppmärksam på risken att ens handlande påverkas av ens egna föreställningar om hur man själv skulle ville ha det i den aktuella situationen.

Sjukvårdens främsta uppgift är att behandla skador och bota sjukdom så att patienten blir frisk och, om detta inte går, att lindra symptom och därmed minska lidande. Det är angeläget att tydligt klargöra när man övergår från läkande (kurativ) behandling till lindrande (palliativ) behandling.

För patienter i livets slutskede kan ett fasthållande vid en kurativ strategi resultera i förlängt lidande eller en utdragen oåterkallelig medvetlöshet. Vid valet mellan olika behandlingsalternativ ska enligt svensk sjukvårdslagstiftning utgångspunkten vara vetenskap och beprövad erfarenhet. Den behandlande läkaren bedömer om en livsuppehållande behandling kan påverka sjukdomsforloppet och huruvida den gagnar patienten. Läkaren ska också beakta patientens egna önskningsar, som de uttrycks av patienten direkt eller i ett vårddirektiv, eller som de framkommer i samråd med de närstående och övrig vårdpersonal.

Om patienten på detta sätt uttryckt önskemål om att avstå från att inleda livsuppehållande behandling eller avbryta redan inledd livsuppehållande behandling ska ett sådant önskemål som regel respekteras. En patient har rätt att tacka nej till erbjuden behandling, även då den kan vara livräddande, men patienten kan inte kräva att få en behandling som leder till att döden påskyndas, det vill säga dödshjälp, vilket inte är tillåtet i Sverige.

Det finns förespråkare för att en svårt lidande och döende människa som vill avsluta sitt liv också ska kunna få hjälp med detta inom sjukvården. Det finns en omfattande litteratur om argumenten för och emot olika former av dödshjälp (se litteraturlistan).

Organtransplantation

Transplantationskirurgins utveckling har lett till att allt flera människor kan räddas till livet eller få en betydligt bättre livssituation genom organtransplantation. Framstegen beror inte minst på nya läkemedel som motverkar att kroppen stöter bort det transplanterade organet. Denna utveckling har medfört att efterfrågan på organ för transplantation har ökat och att det antal organ som doneras inte täcker det behovet. Inte ens om alla tänkbara givare skulle donera sina organ skulle det räcka till alla behövande.

En av de viktigaste frågorna i samband med organtransplantation gäller utformningen av samtyckesreglerna. Hur långt ska rätten till självbestämmande sträcka sig? Ska anhöriga få bestämma om den avlidnas inställning till organdonation inte är känd? Vilka etiska riktmärken ska ha företräde i värdekonflikten mellan en möjlig organdonators integritet och självbestämmande och solidariteten med en sjuk människa som väntar på organ? Ska principen att göra gott, rättvisepincipen eller självbestämmandepincipen väga tyngst?

Den svenska sjukvårdslagstiftningen betonar självbestämmandepincipen. Utgångspunkten är att ingrepp får göras på en avliden människa om det finns grundad anledning att anta att ingreppet är i överensstämmelse

med den avlidnas uppfattning. Både skriftliga medgivanden och muntliga uttalanden tillmäts betydelse. Råder oklarhet om den avlidnas uppfattning ska de närstående tillfrågas, eftersom de rimligen bäst känner till den avlidnas inställning till organdonation. Om det inte finns någon närstående att fråga och den avlidnas vilja är okänd, får dock ingrepp göras enligt lag (1995:831) om transplantationer med mera. Regeringen har våren 2018 givit en utredare i uppdrag att se över olika donationsfrågor.

För att vara säker på att det som händer med kroppen efter döden ska stå i överensstämmelse med vad man själv vill, bör varje människa själv ta ställning till om hon vill ge organ eller inte och tala om för sina närstående vad hon anser. Den enklaste utgångspunkten för dessa överväganden är att fråga sig – skulle jag själv vara beredd att ta emot ett organ från en avliden? Är jag själv beredd att ge mina organ till en sjuk människa? Om svaret är ja på den första frågan och om jag gör anspråk på att vara en rationell människa anser nog många att jag också måste svara ja på den andra frågan. Om jag svarar ja på första frågan och nej till den andra får jag vara beredd på att betecknas som en som åker snålskjuts på andra. Om alla svarade så, skulle det inte finnas några organ att transplantera.

Robotar och artificiell intelligens

Robotar och artificiell intelligens blir allt vanligare. **R**innslag i vår vardag. Det kommer att finnas självkörande bilar, vänrobotar, robotsjuksköterskor, robotläkare, robotduschar – och robotsoldater. Alla gör saker mer eller mindre utan mänsklig kontroll. Samtidigt läggs mycket forskning och utveckling på att ta fram allt bättre artificiella system, där den uttalade målsättningen är att göra dem mer ”intelligenta”, mer ”autonoma”. Särskilt fokus har lagts på två områden: jättelika databaser och system för att gräva fram respektive systematisera information – hitta mönster. (Värt att komma ihåg i sammanhanget är att information inte är kunskap.)

Självkörande bilar är kanske den tillämpning som diskuterats flitigast i media. Inte minst har man ställt frågan hur dessa fordon skall klara situationer där fordonet måste ”välja” mellan att utsätta passageraren för livsfara eller tvingas köra på en eller flera gående. Vem gör valet? Självkörande bilar har inga egna värderingar. Någon har försett dem preferenser. Vem är denna någon? Utan värderingar inga val. Information räcker inte för att välja, det krävs också att man föredrar något framför något annat (preferenser), exempelvis att två barn anses mer värda att rädda än en äldre passagerare eller att det är bättre att köra in i en lyktstolpe än att köra in i en mötande

bil. Ett lite annorlunda men långtifrån oväsentligt problem är hur dessa självkörande bilar – när de väl finns i trafik – samverkar och konkurrerar med varandra. Det kan ju vara så att vissa värderingar ger fördelar i vissa situationer. Två lastbilar kan ju vara på väg till samma färja – att tänja på hastighetsgränser och ta genvägar kan ha ekonomiska fördelar.

Från idé till färdig produkt sätter värden av olika slag sin prägel på robotar, från hur de fysiskt ser ut till hur de algoritmer som styr dem är formulerade. Detta leder till en rad spännande etiska frågor. Vem är ansvarig för om något går fel? Det företag som tillverkade roboten, skrev programvaran? Nej, säger företaget. Roboten har inhämtat så mycket ny information sedan den lämnade fabriken att den inte längre hanterar information och tar beslut som den från början gjorde. Det företag som köpte roboten för vissa ändamål? Nej säger även detta företag, det var inte detta vi köpte och det gick överhuvudtaget inte att förutsäga hur den skulle bete sig på några års sikt. Så vem skall klandras, om nu roboten gör fel – moraliskt fel. Detta är en fråga som måste diskuteras.

Det som sägs gäller givetvis inte endast självkörande bilar. Problemen är de samma oavsett tillämpningsområde. Duschrobotar, vårdrobotar, robotläkare och robotsoldater är alla värdeimpregnerade. Någon har bestämt vilken information som skall samlas, någon har komponerat de algoritmer som söker mönster och som systematiserar. Vi måste veta vems värden styr dessa maskiner? Har vi kontroll över roboten? Vill vi tillåta robotar som inte står under mänsklig kontroll? Ett särskilt problem är att dessa system kan användas för att kartlägga en hel befolknings värderingar och preferenser.

En sådan kartläggning löser för det första inte de normativa problemen. Den ger inte svar på frågan vad vi bör göra i olika situationer. För det andra kan informationen i fel händer användas för att manipulera befolkningen.

Robottekniken har stor potential att förbättra vårdens och omsorgens kvalitet. Individens livskvalitet och självbestämmande kan främjas. Men individens integritet kan kränkas och det finns en risk för försämrad livskvalitet. Det är därför viktigt att de etiska aspekterna får en grundlig genomlysning. Detta bör ske innan de införs på bred front i svensk hälso- och sjukvård samt omsorgen. Det är också viktigt att etiska frågor ingående diskuteras redan i samband med innovationsprocessen. En hälsorobots konsekvenser för etiska värden måste alltid klargöras innan den börjar användas inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Det är viktigt med uppföljning och utvärdering. Slutligen måste bedömningar göras utifrån den enskilda användarens förutsättningar och behov. Informerat samtycke måste gälla, fullständig information ges och ett likvärdigt alternativ erbjudas om individen tackar nej till insatsen. Utprovning måste ske utifrån individens behov, uppföljning och utvärdering måste göras av personal som har kompetens och känslig information som roboten registrerar om individen måste skyddas.

Genredigering

Tekniken att med biologiska "saxar" redigera arvs- massan har fått stor uppmärksamhet. CRISPR/Cas9 är den mest omskrivna genredigeringstekniken. Men det finns andra genredigeringstekniker och man kan förvänta sig att dessa tekniker kommer att förbättras avsevärt de kommande åren. Genredigeringstekniker kan givetvis också tillämpas på djur, växter och mikroorganismer. Den kommersiella potentialen är uppenbar men också de ekologiska implikationerna. Men vi begränsar oss här till att diskutera tillämpningar på människa. Det är viktigt att skilja mellan sådana förändringar i en människas DNA som ärvs av framtida generationer och de som inte gör det. Att åstadkomma förändringar i arvsmassan som ärvs av framtida generationer är idag förbjudet i Sverige och i många andra länder, men inte i alla.

För genredigeringstekniker av CRISPR-typ talar verktygens användbarhet. De ger löften om nya behandlings- möjligheter: kanske kan allvarliga genetiska sjukdomar inte bara lindras eller botas utan till och med utplånas. Det pågår forskning för att med genterapi bota bland annat blödarsjuka, sickelcellanemi och cancer. Om detta lyckas skulle det naturligtvis vara en stor vinst, både för samhället och för de individer som drabbats.

Men genredigeringstekniker är också forskningsverk-

tyg. Exempelvis kan man skapa försöksdjur som bär på ”mänskliga” sjukdomar. Dessa kan användas som modellsystem för forskning. Det går att göra experiment som tidigare inte gått att utföra. Därmed kan vi vinna ny viktig biologisk och medicinsk kunskap.

Mot tillämpningen av denna typ av teknik finns flera argument.

(1) *Osäkerheter och kunskapsluckor*

Modifieras de gener man vill modifiera på avsett sätt? Ändras gener man inte avsett att modifiera? Träffsäkerheten i tekniken var från början inte imponerande och kritiserades men har förbättrats avsevärt. Det är ändå idag omöjligt att förutse vilka långtidseffekterna av genredigering av exempelvis ett embryo blir – det förutsätter jämförande uppföljning under lång tid och experiment med människor som i andra sammanhang skulle anses etiskt oacceptabla.

(2) *Alternativ finns – ibland*

Ärftliga sjukdomar i en familj kan i många fall, men inte alla, undvikas med andra metoder, idag framför allt via PGD (preimplantatorisk genetisk diagnostik). Detta innebär att befruktade ägg analyseras i samband med IVF (provrörsbefruktning). De ägg som innehåller en specifik mutation eller annan genetisk defekt som gör bäraren mottaglig för en ärftlig sjukdom implanteras då inte i livmodern.

(3) *Global rättvisa*

Detta argument gäller risken att gapet kommer att öka mellan individer och grupper som kan använda den nya

tekniken till sin egen fördel och de som inte kan göra det. Detta argument har inte diskuterats särskilt mycket i detta sammanhang. Men det aktualiseras även av många andra nya biomedicinska teknologier. De centrala frågorna i detta argument är: för vem utvecklas de nya teknikerna? Vem kommer att få tillgång till dem? Vem kommer att kunna dra nytta av dem? Argumentet pekar på risken att de klyftor som redan finns mellan olika länder kommer att fortsätta att öka.

(4) *Det sluttande planet*

Eftersom många av argumenten för genredigeringstekniker fokuserar på deras användning som verktyg för forskning, och många av argumenten mot dessa teknologier pekar på potentiellt riskabla och skadliga tillämpningar, blir det viktigt att urskilja olika möjligheter att glida på det sluttande planet från forskning till tillämpning – liksom från en tillämpning till en annan.

I allmänna termer innebär detta argument följande. Man börjar med att tillämpa en metod eller teknologi på ett område eller för ett syfte A, som är moraliskt godtagbart, till och med berömvärt. Sedan kommer det också att tillämpas på ett område eller för ett syfte B, som är lite tveksamt, sedan på ett område eller för ett syfte C som är ännu mer tveksamt ... och slutligen på ett område eller för ett syfte D som är moraliskt oacceptabelt. För att förhindra detta måste man enligt argumentet stoppa tillämpningen på A. När väl bollen börjat rulla, är den svår att stoppa.

Argumentet kan utvecklas på lite olika sätt. Men de versioner som är aktuella i detta sammanhang är baserade på två antaganden:

Planet är sluttande, vilket innebär att tillåter man tillämpningen på A, kan man inte stanna. Förr eller senare hamnar man i slutstadiet D.

Detta slutstadium är moraliskt oacceptabelt. Båda dessa förutsättningar kan ifrågasättas – det går ibland att stanna på vägen och det kan hända att slutet är gott.

Som alltid, måste framförda argument bedömas kritiskt. De två första frågorna är: vilka argument är hållbara, det vill säga stöds av någon form vetenskaplig evidens? Vad bevisar argumenten, det vill säga vilket argument är relevant för vilken tes? Finns det något argument som saknas?

Att välja rätt handling

Anta att vi utgår ifrån att människovärdet bör vara utgångspunkten för den etiska normbildningen. Vad betyder det i det vardagliga livet? Får man aldrig skada en människa eller tillfoga henne smärta? Bör man alltid hålla sina löften eller finns det givna löften som i vissa situationer får och kanske till och med måste brytas? Ska man alltid visa sina föräldrar lydnad och respekt? Får man aldrig förgripa sig på en annan människas egendom? Kan det finnas situationer där man kan försvara att exempelvis läkare skriver ett falskt intyg om syftet är att rädda livet eller hindra att patienten blir svårt skadad? Kan det finnas fall där sådana handlingar på grund av de konsekvenser de medför är etiskt försvarbara?

Många filosofer har ägnat stor tankemöda åt frågan vad det är som gör att en handling är rätt eller fel. Här tecknas endast i grova drag ett par normteorier.

DET INRE KRAVET

Enligt en traditionell pliktetisk (eller deontologisk, av grek. *deon* ”plikt”) normteori ligger kännetecknen på om en handling är rätt inte i handlingens resultat eller konsekvenser utan i själva handlingen eller avsikten med denna. En viss handling, till exempel att hålla eller bryta

ett löfte, är rätt eller fel i sig oberoende av handlingens faktiska konsekvenser. Filosofen Immanuel Kant (1724–1804) är kanske den mest kända företrädaren för denna etiska normteori. Han menade att man aldrig får ljuga eller avge falska löften vilka de faktiska konsekvenserna än blir. Om vi tänker oss att vi godtar det motsatta antagandet att det inte spelar någon roll om vi håller ett löfte eller ej – alla kan hålla sina löften efter eget gottfinnande – skulle själva begreppet löfte så småningom förlora sin mening och löftesinstitutionen undergrävas. Kant frågar nu retoriskt om detta är något vi som rationella människor skulle vilja, och eftersom svaret är nej på denna fråga kan vi inte lyfta fram antagandet till en allmän lag som vi vill att alla inklusive vi själva lyder.

HANDLINGENS KONSEKVENSER

De som förordar en konsekvensetisk (eller teleologisk, av grek. *telos* ”mål” eller ”syfte”) normteori menar att det är handlingens konsekvenser som avgör vad som är rätt eller fel. I vanliga fall får man inte tillfoga en människa smärta. Men man får göra det om tillfogandet av smärta är det enda medlet att förhindra ett ännu större lidande.

Denna uppfattning har stor betydelse för sjukvården där man ofta måste tillfoga en patient smärta om man i ett längre perspektiv vill säkerställa hennes hälsa och välbefinnande.

Kännetecknande för konsekvensetiska teorier är alltså, att de bedömer om en handling är rätt eller fel på grundval av handlingens sammanvägda konsekvenser. Människan bör handla så, att konsekvensen av handlingen leder till ett maximalt gott värde eller mål, exempelvis lycka,

välbefinnande eller intressetillfredsställelse. En handling är rätt om och endast om den medför sådana konsekvenser som för mänskligheten i stort är bättre än konsekvenserna av andra möjliga handlingsalternativ.

TEORIERNAS STYRKA OCH SVAGHET

Båda de nämnda teorierna har både styrkor och svagheter. En gemensam svaghet är att de har tillämpningsproblem i den kliniska vardagen, speciellt i situationer där beslutsfattandet ska vara överblickbart och gå snabbt.

Utilitarismen (av lat. *utilitas* ”nytta”) är den mest kända av de konsekvensetiska teorierna. Dess styrka ligger i att den ger ett redskap med vars hjälp värdekonflikter kan analyseras och hanteras. Teorins svagheter är att det kan vara svårt att på ett realistiskt sätt identifiera alternativen och bedöma konsekvenserna av olika handlingsalternativ samt att på ett tillfredsställande sätt respektera mänskliga rättigheter och hantera rättviseproblem. Om det går att hålla hemligt kan man offra en människa för att rädda livet på tio andra, och bör göra det. Men i ett öppet samhälle går det inte att hålla en sådan handling hemlig.

Pliktetikens styrka är att den undgår kalkyleringsproblemen. Det är alltid fel att handla mot en maxim som man vill ska upphöjas till en lag, till exempel att inte döda oavsett hur många liv som därigenom skulle kunna räddas. Den absolutistiska formen av Kants pliktetik har svagheten att den har svårt att hantera pliktkonflikter och intresseavvägningar. Kravet att inte skada kan komma i konflikt med exempelvis kravet att vara rättvis. Därför används idag oftast så kallade förstahandsplikter (*prima facie* plikter), där en plikt i en situation kan övertrumfas

av en annan plikt. Pliktetikern har också svårigheter med att övertygande motivera sina absoluta plikter och normer. Hur ska till exempel de mänskliga rättigheterna avgränsas och vilken metod kan användas för att fastställa vilka dessa rättigheter är?

DE TVÅ NIVÅERNA

Insikten om svagheterna i båda teorierna har lett till att konsekvensetikerna och pliktetikerna på senare tid har närmat sig varandra. Ett exempel på detta är den engelske filosofen Richard Hare's teori om de två nivåerna i etiskt tänkande.

På den intuitiva nivån använder vi regler och principer av det slag som pliktetikerna talar om. När man ska fatta snabba beslut med ofullständigt underlag fungerar detta bra eftersom erfarenheten talar för att de i regel ger det bästa resultatet. Sannolikt finns det också inslag av den form av dygdetik (se nedan) som utvecklats inom sjukvården då man har lång personlig erfarenhet av olika situationer och mångfacetterade etiska problem.

När man måste göra en svår avvägning eller befinner sig i en intressekonflikt och ska motivera sina val är situationen emellertid en annan. Valet står då inte primärt mellan rätt och fel, gott och ont. Valet gäller en avvägning mellan två goda värden, exempelvis att prioritera en insats för samhället och medmänniskorna framför gemenskapen i familjen och vänkretsen eller att välja mellan en god barnomsorg och en god äldreomsorg.

Valet kan också stå mellan ett större och ett mindre ont. Hur långt ska exempelvis mina små medicinska behov få prioriteras på bekostnad av andras större medi-

cinska behov eller i vilken utsträckning ska ekonomiska intressen få förtränga miljökraven?

I dessa sammanhang behövs en analys av situationen och valets följdverkningar. På den nivå, som Hare kallar kritiskt tänkande, är konsekvensetiken att föredra. Här måste reglerna och principerna bedömas med utgångspunkt från vilket val som i det långa loppet medför de bästa konsekvenserna.

Genom att beakta båda dessa nivåer kan man nå ett jämviktstillstånd där principer och grundläggande etiska intuitioner befinner sig i harmoni med varandra. Metoden är givetvis inte problemfri men den kan bidra till lösningar som förhoppningsvis kan vinna bred anslutning.

DYGDETIK

Utgångspunkten för både pliktetik och konsekvensetik är en situation där man har att välja mellan olika handlingsalternativ. Grundfrågan är då: "Vilken handling bör jag välja i denna situation?" Att underlåta att göra något är då också en handling. I en annan etiktradition är grundfrågan i stället: "Vilken sorts person bör jag vara?"

Svaret ges i form av karaktärsegenskaper. Man beskriver vilka dygder en moraliskt god person bör ha. Till dem hör hänsynsfullhet, ärlighet, mod, lojalitet, tolerans, flit, generositet, vänlighet, medkänsla och pålitlighet. Dygderna ska visa sig i det vanemässiga handlandet, inte bara då och då. Deras motsatser betraktas som laster.

Även denna tradition har en lång historia. Den går tillbaka till antika filosofer som Sokrates, Platon och Aristoteles och har i modern tid förespråkats av bland annat Alasdair MacIntyre och Martha Nussbaum. En för-

tjänst i denna tradition är att den viktiga roll förebilder och moralisk fostran spelar uppmärksammas; god karaktär är något som behöver träning och erfarenhet.

Ett problem är att många av dygden är värdeladdade och att traditionen inte alltid hjälper den som hamnat i en valsituation. Lojalitet är en dygd, men om man hamnar i en lojalitetskonflikt blir frågan vem man skall vara lojal mot. En komplett dygdlista skulle sannolikt inte räcka till för att i varje situation avgöra vad som är rätt och fel.

Men dygdetiken kan ändå vara tillämplig i hälso- och sjukvård. Erfarenheten visar att brister i bemötande ligger bakom många klagomål på hur sjukvården fungerar.

En modell för etisk analys

ETISKA PRINCIPER

Det finns i den internationella etiska litteraturen ett stort antal principer som utgör verktyg för den etiska analysen. En etisk princip är ett riktmärke för handlandet, till exempel att visa hänsyn och engagemang för en patient. Många riktmärken är nära besläktade och vid en genomgång kan de krympas till ett hanterligt antal krav på att man ska göra gott, inte skada, respektera personer och deras rätt att själva bestämma över sina liv samt vara rättvis.

Dessa principer har fördelen att de är lätta att minnas, och de kan hjälpa den som är osäker att identifiera etiska problem. Kommer ett tänkt handlingsalternativ i konflikt med en av dessa principer, har vi ett etiskt problem. Kommer alla handlingsalternativ i en situation i konflikt med någon av dessa principer, föreligger ett etiskt dilemma.

Men principerna har också uppenbara nackdelar. De är vaga och flertydiga, och kan därmed bidra till att dölja många problem. Göra gott – för vem, och i vilken mening? Principerna kan också komma i konflikt med varandra, bland annat för att de inte är rangordnade. De kan inte hjälpa oss att lösa etiska problem.

I det följande skall därför en annan metod att hantera

etiska problem beskrivas. Men först ska några exempel på konflikter mellan principerna ges.

I sådana konfliktsituationer är det speciellt viktigt med en etisk diskussion där man beaktar alla berörda parter värderingar och åsikter. Den kan hjälpa till att klargöra och skapa enighet om hur man bör handla i det aktuella fallet.

KONFLIKT MELLAN PRINCIPER

Svårt sjuka cancerpatienter kan erbjudas behandling med cellgifter. Behandlingen kan på sikt få sjukdomen att gå tillbaka och därmed öka överlevnadstiden. Men patienter kan ibland avvisa erbjudandet i medvetande om att behandlingen ger svåra biverkningar och att en varaktig bot inte kan garanteras. Här finns en konflikt mellan principen att göra gott och självbestämmandeprincipen.

Genom maximala intensivvårdsinsatser kan livet på döende patienter förlängas. Detta kan vara i enlighet med anhörigas önskan. Ibland innebär emellertid detta också att patientens lidande förlängs och hennes integritet kan kränkas. Detta kan komma i strid med vad patienten själv tidigare uttryckt och med principen att inte skada, att minska lidande och att inte förlänga lidande.

Inom hälso- och sjukvården betonas numera ofta självbestämmandeprincipen särskilt om det gäller patientens rätt att tacka nej till erbjuden vård. Det sker mot bakgrund av att åtgärder som vidtas mot en människas vilja betraktas som en kränkning av integriteten.

Men självbestämmandeprincipen är inte tillämpbar i alla sammanhang. Om en patient har nedsatt förmåga att själv fatta beslut, som vid vissa psykiatriska tillstånd, hur

ska man då kunna tillämpa principen om självbestämmande?

Lagen om psykiatrisk tvångsvård medger tvång i de fall då det föreligger risk för patientens eget eller andras liv. Men hur ställer man sig om en patient har en sjukdom som leder till aggressivitet men inte i den omfattning att fara för eget eller andras liv omedelbart kan sägas föreligga? I lägen då självbestämmandeprincipen är överordnad andra principer bör man inte ingripa.

Göra gott-principen i kombination med icke skada-principen överordnas självbestämmandeprincipen exempelvis i situationer då föräldrar till ett svårt sjukt barn av religiösa skäl inte tillåter blodtransfusion för att rädda barnet. Ett sådant handlande likställs med grav vanvård eller misshandel och vårdnaden av barnet kan då tillfälligt överföras till samhället enligt socialtjänstlagen.

När man ska välja princip eller när principer kommer i konflikt med varandra är det såväl det aktuella problemet och situationen, fakta i målet samt vilka värden som står på spel som ligger till grund för analysen och valet.

DEN ETISKA ANALYSENS ROLL

Den etiska analysen syftar till att kartlägga fakta avseende det aktuella fallet/situationen och att förtydliga underliggande och ibland osynliga värderingar. I ett första steg måste man försöka komma till rätta med om eventuell oenighet beror på att man har olika kunskap, tolkar fakta på olika sätt eller om det rör sig om en genuin värdekonflikt. Det betyder inte att alla måste ha samma synsätt utan att var och en förstår de andras synsätt och kanske också kan godta skillnaderna.

Samspelet mellan fakta och värderingar kan belysas med följande exempel:

(P = premiss, förutsättning)

P₁ = Anders och Brita söker båda vård

P₂ = Anders har det mest akuta behovet av hjälp

P₃ = Kliniken har inte möjlighet att ge båda omedelbar hjälp

Slutsats: Anders bör få hjälp först

Slutsatsen följer emellertid inte av de tre givna premisserna. Minst ytterligare en premiss måste läggas till, nämligen: Den som har det mest akuta behovet bör i första hand få hjälp (P₄).

När vi inte tänker på att denna premiss (P₄) behövs, är det för att vi tar den för given. Den blir då osynlig. Detta kan i sin tur bero på att den betraktas som självklar. Vi har därför lärt oss den utan att vi själva riktigt har märkt hur det har gått till.

En fullständig analys ska alltså se ut så här:

Fakta P₁ = Anders och Brita söker båda vård

P₂ = Anders har det mest akuta behovet av hjälp

P₃ = Kliniken har inte möjlighet att ge båda hjälp

Normativt P₄ = Den som har det mest akuta behovet bör i första hand få hjälp

Slutsats: Anders bör få hjälp först

Ett viktigt steg i den etiska analysen är att vi försöker precisera olika handlingsalternativ eller tänkbara lösningar. Dessa bedöms sedan, mot bakgrund av det aktuella faktaunderlaget och de normer och värderingar man enats om. Det gäller – i synnerhet i samhällsetiska frågor

– att försöka få grepp om de olika alternativens konsekvenser för dem som direkt eller indirekt är berörda av vilket alternativ man väljer.

Vi skulle kunna exemplifiera detta med den diskussion som har förts om utdelande av rena sprutor till narkotikamissbrukare.

Narkomani har allvarliga skadeverkningar såväl socialt som medicinskt, men vi antar att det är möjligt att bota.

Aids är ett allvarligt sjukdomstillstånd som för närvarande inte går att bota helt. HIV-smitta och hepatit kan överföras från en narkoman till en annan på grund av att man använder samma sprutor. Narkomanerna själva är positiva till utdelandet av rena sprutor. Samhället har ett intresse av att begränsa både narkomanin och HIV-smittan, som kan leda till aids.

I valet mellan att avstå från respektive fortsätta med utdelandet av rena sprutor kan man alltså utifrån etiska utgångspunkter argumentera för att den sannolika risken för att dö i aids väger tyngst, speciellt i ett läge med bristfälligt beslutsunderlag. Flera inom missbrukargruppen riskerar att utsätta sig för det dödliga hot som HIV-smitta innebär.

Huvudtanken är alltså att man behöver identifiera de som är berörda (direkt eller indirekt), precisera vad de olika alternativen har för konsekvenser, beskriva de berördas intressen på kort och lång sikt, lyfta fram intressekonflikter och sedan försöka lösa dessa konflikter med hjälp av tydligt redovisade etiska principer.

INTRESSENTERNA

Genom att undersöka vilka intressenterna är blir det möjligt att identifiera och dela upp problemen. De etiska frågor som kan skapa konflikter mellan forskare och medborgare är delvis av annat slag än de konflikter som kan uppstå mellan patienter och vårdpersonal. Konflikten mellan till exempel reumatiker och ofrivilligt barnlösa om fördelningen av resurser måste diskuteras utifrån olika utgångspunkter. Ett facit som kan tillämpas på alla typer av etiska problem går därför inte att konstruera.

Vi får i praktiken lov att räkna med att olika intressenter inte uppfattar och beskriver problemet på samma sätt. Intressenterna kan också ha olika makt när det gäller att göra sin åsikt gällande. Det är därför viktigt att göra klart för sig vem som har det så kallade problemformuleringsprivilegiet och vem som befinner sig i underläge vid bedömningen av etiska frågor.

Särskilt viktiga intressenter inom vården är naturligtvis patienter, närstående, läkare och annan vårdpersonal, forskare, politiker, tjänstemän på olika nivåer samt skattebetalare.

Två kategorier av intressenter har ingen makt alls, de döda och de ännu inte födda. Ändå kan det i vissa frågor finnas skäl att ta hänsyn till dem.

Döda människor känner ju ingenting och har självfallet därför i en viss mening inga intressen. Det finns dock goda skäl att respektera döda människors tidigare uttryckta vilja. Gör man inte det måste de som lever fråga sig – om vi inte tar hänsyn till de redan avlidnas vilja nu, varför skulle då andra respektera vår vilja när vi har dött?

På sätt och vis kan det också förefalla orimligt att tala om kommande generationers intressen. Förutsättningen för att man ska kunna sägas ha några intressen i strikt mening måste rimligtvis vara att man existerar. Men särskilt vid ställningstagande till gentekniska ingrepp på växter, djur och människor samt till miljöfrågor anser många att det är viktigt ur etisk synvinkel att ta hänsyn till framtida generationers intressen.

ANALYSENS STEG

Vid varje problemformulering och vid varje precisering av handlingsalternativ förutsätts ett visst faktaunderlag. Det kan bestå i redovisning av patientbehov, väntelistor, lagar, tekniska möjligheter, tillgång på personal, apparater och organ samt hur olika aktörer i det förflutna har handlat. Men det kan också innefatta mer eller mindre välgrundade antaganden om hur exempelvis efterfrågan och tillgång kommer att utvecklas.

Sedan problemen och handlingsalternativen formulerats och faktaunderlaget redovisats, gäller det att:

- (1) identifiera intressenterna i den aktuella frågan,
- (2) kartlägga de olika intressenternas värderingar
 - beskriva vilka intressen de har på kort och på lång sikt
 - bedöma deras maktresurser respektive brist på maktmedel
- (3) identifiera aktuella och tänkbara intressekonflikter,
- (4) föreslå en konkret handlingsstrategi mot bakgrund av den överordnade princip (till exempel självbestämmande eller rättvisa) man funnit vara den mest bä-

rande i det aktuella sammanhanget (till exempel rättvisa vid ett prioriteringsproblem och kvinnans rätt till självbestämmande i samband med frågor som rör abort och fosterdiagnostik) och som det ligger i berörda intressenters långsiktiga intresse att beakta.

För att åskådliggöra modellens tillämpning kan det vara av värde att föreställa sig en konkret situation. Diskutera därför följande konkreta exempel med beaktande av alla de fyra stegen.

En nyfödd pojke har ett diafragmabräck i kombination med medfött hjärtfel som måste opereras. Föräldrarna motsätter sig dock operationen. Bör man då låta barnet omhändertagas av de sociala myndigheterna?

Vid träning i etisk analys är det ofta instruktivt att variera förutsättningarna och se vilka förändringar i det aktuella fallet som är av betydelse. Påverkar detta ställningstagandet? På vilket sätt – och varför?

Man kan också fråga sig vilken betydelse föräldrarnas inställning har. Anta att de kräver att allt ska göras och insisterar på att operationen, som läkarna bedömer som riskabel, ska genomföras. Påverkar det beslutet? På vilket sätt?

DET GODA SAMTALET

Etiska frågor griper in i varje människas liv och borde därför inte lämnas någon oengagerad. Samtidigt finns det inte något facit där vi en gång för alla kan få det rätta svaret. Svaret måste sökas i reflexionen eller i dialog med andra människor med olika värderingar och verklighets-

uppfattningar. I det ideala etiska samtalet deltar alla på lika villkor och man försöker tillsammans förtydliga argumentens sakliga och logiska innehåll.

Från människovärde till livsvärde – en utblick

Den humanistiska människosynen rymmer i sig respekten för varje persons självbestämmanderätt och människovärde. Man kan dock fråga sig om inte denna bas är för smal för de etiska krav som vår tid ställer. Sträcker sig inte vårt ansvar längre än till de levande varelser som äger människovärde? Har människan inga förpliktelser mot övriga levande varelser, mot jorden och mot allt som kan bli föremål för människors maktutövning?

Dagens människocentrerade etik har en lång historia i Västerlandet och är starkt påverkad av Immanuel Kant men också av politiska beslut. När Kant argumenterade mot djurplågeri var det inte av hänsyn till djuret som en kännande varelse. Motivet var att om man inte ingrep när man bevittnade misshandel av ett djur så skulle detta leda till en förråelse. Djurplågarens nästa offer skulle kunna vara hans hustru eller barn.

Den första paragrafen i den franska deklARATIONEN om de mänskliga rättigheterna revolutionsåret 1789 säger ”Människorna föds och förblir fria och till rättigheter likställda”. Revolutionens människocentrerade etik tog nästan bara hänsyn till människans egna intressen. Människan var ett mål i sig, medan allt annat i sinnevärlden var

medel som fick brukas. Denna den egna artens etik har skapat en klyfta mellan människan och den miljö som omger henne.

Det är lätt att konstatera att människan är en biologisk varelse. Människan måste gestalta sitt liv, skapa sin frihet och utöva sitt ansvar inom genetiskt, biokemiskt och sociokulturellt givna ramar. Människans existens är beroende av de livsbetingelser som alla levande varelser delar som luft och vatten, ljus och näring, sårbarhet och dödlighet. Hon har sina rötter i naturen men höjer sig samtidigt över den. Hon är en moralisk varelse som inte endast har ett ansvar för sitt eget utan även för andras liv och i sista hand för livet som helhet.

Alla människors lika värde har varit Smer:s utgångspunkt för resonemangen i denna skrift. Detta innebär emellertid inte att rådet gör sig till tolk för en enbart människocentrerad etik. Den bör kompletteras med en etik som vidgar fältet för människans ansvar. En av de banbrytande företrädarna för denna vidgade ansvarsetik är den tysk-amerikanske filosofen Hans Jonas. Han menar att en snabbt fortskridande och delvis oåterkallelig förstörelse av livsbetingelserna för kommande släkten redan har blivit verklighet.

Ur behovet att ta tillvara de långsiktiga värden som allt mänskligt liv på jorden måste byggas på, växer den nya ansvarsetiken fram. Den medicinska etiken som i första hand vill upprätthålla respekten för människovärdet måste också främja framtida generationers hälsa och livsmöjligheter.

Litteratur

- ADHD – etiska utmaningar. (2015). Smer rapport 2015:2. Statens medicinsk-etiska råd, Stockholm.
- Analys av foster-DNA i kvinnans blod: icke-invasiv fosterdiagnostik (NIPT) för trisomi 13, 18 och 21 – etiska aspekter. (2015). Smer rapport 2015:1. Statens medicinsk-etiska råd, Stockholm.
- Andrén C.G., Göransson U. (red). (2004). Etik och genteknik. Filosofiska och religiösa perspektiv på genterapi, stamcells-forskning och kloning. Nordic Academic Press, Lund.
- Assisterad befruktning – etiska aspekter (2013). Smer rapport 2013:1. Statens medicinsk-etiska råd, Stockholm.
- Beauchamp T.L., Childress J.F. (2013). Principles of biomedical ethics, 7 uppl. Oxford University Press, New York, Oxford.
- Collste G. (2002). Inledning till etiken, 2 uppl. Studentlitteratur, Lund.
- Convention on Human Rights and Biomedicine (Oviedo Convention). Council of Europe. ETS No. 164.
- Den kvantifierbara människan. Att själv mäta sin hälsa (2017). Smer rapport 2017:1. Statens medicinsk-etiska råd, Stockholm.
- Dödshjälp. En kunskapssammanställning (2017). Smer rapport 2017:2. Statens medicinsk-etiska råd, Stockholm.
- Etiska bedömningar i gränslandet mellan hälso- och sjukvård och forskning (2016). Smer rapport 2016:1. Statens medicinsk-etiska råd, Stockholm.
- Engström I. (red). (2006). Tvingad till hjälp. Om tvång, etik, och tillit i barn- och ungdoms- psykiatrisk vård. Studentlitteratur, Lund.

- Eutanasi – en debattskrift. (1992). Etiska vägmarken 5, Statens medicinsk-etiska råd. Allmänna förlaget, Stockholm.
- Fagerberg H., Bischofberger E., Jakobsson L., Lindmark G. (1997). Medicinsk etik och människosyn, 4 uppl. Liber, Stockholm.
- Fosterdiagnostik – Etisk analys för diagnostik med foster-DNA (2011). Dnr 38/11. Statens medicinsk-etiska råd, Stockholm.
- Frankena W.K. (2002). Etik, 3 uppl. Studentlitteratur, Lund.
- Hansson K. (red). (2007). Etiska utmaningar i hälso- och sjukvården. Studentlitteratur, Lund.
- Hare R.M. (1994). Moraliskt tänkande. Thales, Stockholm.
- Hermerén G. (1996). Kunskapens pris, 2 uppl. HSFR/Swedish Science Press, Stockholm.
- Hermerén G. (2007). Nanomedicin utmanar Europas etiker, jurister och toxikologer. Läkartidningen 104:1326–30.
- Hermerén, G. Sahlin, N-E. (2017). Signerat: Förhindra och förändra. SANS, 4, s. 30–31.
- Jersild P.C. (u.å.). Medicinsk etik i fickformat. https://www.slf.se/Pages/50083/Etik_i_fickformat.pdf
- Johansson I. & Lynøe N. (2008). Medicine and Philosophy – A Twenty-First Century Introduction. Ontos Verlag, Frankfurt.
- Med- och egenfinansiering i vården – etiska aspekter. (2014). Smer rapport 2014:1. Statens medicinsk-etiska råd, Stockholm.
- Mitokondriebyte vid allvarlig ärftlig sjukdom (2013). Smer rapport 2013:2. Statens medicinsk-etiska råd, Stockholm.
- Robotar och övervakning i vården av äldre – etiska aspekter (2014). Smer rapport 2014:2. Statens medicinsk-etiska råd, Stockholm.
- Sahlin, N-E. (2018). It's values that matter, i Science and Proven Experience: Johannes. Sahlin, N-E. (red.). Lund: Lund University, s. 77–86.
- Statement on Artificial Intelligence, Robotics and Autonomous Systems by the European Group on Ethics in Science and New Technologies (EGE) 2018.
- van den Hoven, J., Miller, S., Pogge, T. (eds). (2017). Designing in Ethics. Cambridge University Press.

Etik – en introduktion syftar till att väcka och stimulera debatt kring etiska frågeställningar som angår oss alla, såväl eviga frågor kring livets början och slut som nya frågor som väcks av den medicinska och teknologiska utvecklingen.

Boken redogör för några av de viktigaste etiska principerna och förhållningssätten och ger exempel på etiska problem som aktualiseras på olika områden inom vård, omsorg och medicinsk forskning. I boken beskrivs hur man genom etisk analys kan komma en bit på vägen mot en genomtänkt hållning.

Etik – en introduktion ges ut av Statens medicinsk-etiska råd (Smer). Smer är tillsatt av regeringen och har till uppgift att belysa och sprida kunskap om de medicinsk-etiska frågorna.

Fjärde omarbetade upplagan.

NORSTEDTS
JURIDIK

IIIKARNOV GROUP

106 47 Stockholm Tel 08-598 191 90 kundservice@nj.se www.nj.se

ISBN 978-91-38-24782-2 ISSN 1101-0398