
Läkarens aktuella etiska problem

RISTO PELKONEN

Världen förändras i snabb takt inom vetenskap, teknik, information och informationsförmedling. Allt börjar vara möjligt, men allt är inte nödvändigt. Vi måste göra etiskt hållbara val.

SKRIBENTEN

Risto Pelkonen, arkiater och prof. hc är docent i inre medicin och specialist i endokrinologi. Före pensioneringen 1994 var han överläkare vid Hucs, endokrinologiska avdelning. Risto Pelkonen är hedersmedlem i Finska Läkaresällskapet.

Moral innebär uppfattningar om vad som är rätt och fel, vad som är gott och ont. De kommer till uttryck i vars och ens ord och handling och inställning till sig själv och andra. Etikens uppgift är att underbygga moraluppfattningar och att svara på frågan varför. Rätten att få medicinsk behandling vid tillstånd som äventyrar hälsan har sin grund i internationella människorättsavtal, nationell lagstiftning och vårdetiska principer. En individs rätt innebär för andra en förpliktelse att handla så att rätten tillgodoses. Därför måste det allmänna främja befolkningens hälsa och tillförsäkra var och en tillräckliga hälso- och sjukvårdstjänster.

När världen förändras snabbare än någonsin inom teknik, vetenskap, information och informationsförmedling i ett postfaktiskt samhälle stöter läkaren på oväntade etiska problem i sitt dagliga arbete. Carpe diem. Låt oss ha fingret på tidens puls.

Det som ges en tas av en annan

Den legitimerade läkaren beslutar om patientens undersökningar, diagnos, vårdbehov och vårdval – i samförstånd med patienten. Vårdbehovet fastställs och behandlingen väljs på medicinska grunder. Likadana fall bemöts likadant och annorlunda fall på annat sätt. Enligt Riitta-Leena Paunio, tidigare riksdagens justitieombudsman, är vid ett enskilt behandlingsbeslut ingen annan prioritering förenlig med vårt grundläggande rättstänkande och våra värderingar än den som utgår från

sjukdom, vårdbehov och behandlingseffekt. Av detta följer att alla ransoneringsbeslut som begränsar medborgarnas vård måste fattas på förhand så att de gäller alla.

Eftersom obegränsad användning av gemensamma resurser så småningom skulle försämra situationen för alla som behöver hälso- och sjukvård stöter vi någonstans på en gräns. I Finland har vi inte, i motsats till många andra europeiska länder, satt ett pristak på hur mycket ett kvalitetsjusterat levnadsår (QALY, quality-adjusted life year) som kan uppnås med behandling får kosta. QALY är ett bra verktyg för att mäta kostnadseffektiviteten, men det är också förknippat med problem. Till problemen hör till exempel hur livskvaliteten ska mätas och om ett kvalitetsjusterat levnadsår är lika värdefullt för alla oberoende av livssituation, ålder, kön och annat. En europeisk expertpanel rekommenderar inte användningen av QALY (1).

Inför val

När behoven blir större och utbudet ökar, när ny dyr teknik breder ut sig och när befolkningen åldras måste hälso- och sjukvårdens åtgärder rangordnas. Val måste göras på alla livsområden med avseende på tillämpningen av vetenskap och teknik, ekonomi och moral. Kravet att behandlings- och undersökningsåtgärder ska ha påvisad effektivitet (2) har ansetts vara den mest rättvisa valmetoden. För att främja detta inrättades FinOHTA för att utvärdera hälsoteknik; organet lades sedan ner av sparskäl (sic!) 2016. Andra projekt med samma målsättning är programmet HALO för att kontrollerat införa nya hälso- och sjukvårdsmetoder inom sjukvårdsdistrikten, enhetliga grunder för icke-brådsakande vård, institutionen God medicinsk praxis och det internationella nätverket Cochrane.

Kravet på effektivitet är ett steg i rätt riktning på kartan över kostnadseffektiv vårdpraxis, men det löser inte finansieringsproblemet. Tjänsteutbudsrådet (PALKO) som inrättades

På heder och samvete försäkrar jag



- att tjäna mina medmänniskor med humanitet och vördnad för livet
- att enbart använda metoder vilkas nytta påvisats av medicinsk forskning eller erfarenhet
- att respektera patientens vilja
- att min plikt som läkare skall jag fullgöra utan att diskriminera någon

inom Social- och hälsovårdsministeriet 2014 är ett nytt urvalsverktyg. Utgångspunkten för att upprätta ett tjänsteutbud är EU-medborgarnas rätt att i alla medlemsstater få samma offentliga sjukvård som de har rätt till i sitt eget land. Tjänsteutbudsrådet (3) uppgift är att utgående från kunskap och forskning ge etiskt hållbara rekommendationer angående vilka åtgärder och undersökningar samt behandlings- och rehabiliteringsmetoder som hör till den offentliga sjukvården och vilka som inte gör det. Rekommendationerna kan kommenteras av alla medborgare på webbplatsen www.dinasikt.fi.

Ett bra exempel är tjänsteutbudsrådets utkast till rekommendation om användningen av nusinersen vid proximal spinal muskela-trofi (SMA) hos barn. Det utarbetades på förslag av chefsläkarna vid sjukvårdsdistriktet med universitetssjukhus. Kostnaderna för de 17 unga som lider av SMA i Finland skulle enligt en uppskattning från Fimea vara 13,5 miljoner euro under det första året. Läkemedlet är godkänt för behandling av SMA i många länder i Europa, men inte i Danmark eller Norge. Sverige har prutat ner priset och tagit med läkemedlet i sitt tjänsteutbud. Rekommendationsutkast från tjänsteutbudsrådet är negativt, eftersom läkemedlets förväntade hälsovinst enligt publicerade kostnadseffektivitetsanalyser är liten och kostnaderna är oskäligen i förhållande till effekten (4).

Nusinersen är bara ett kapitel i den stora berättelsen om sällsynta sjukdomar. Nya kapitel uppstår allt efter som dyra undersöknings- och behandlingsmetoder utvecklas för små patientgrupper. Mellan 300 000 och 400 000 finländare lider av sällsynta sjukdomar (högst 5/10 000 människor). I Finland

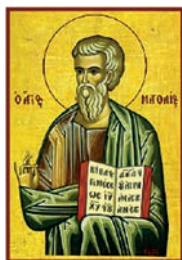
har vi ett nationellt program för att skapa god behandlingspraxis för sällsynta sjukdomar (5). Jag kan föreställa mig att vi står inför hårda förhandlingar om läkemedelspriser mellan myndigheterna och läkemedelsindustrin. Där prövas läkemedelstillverkarnas moralgrund.

När ekonomiska faktorer styr innehållet i tjänsteutbudet uppstår spänningar mellan individ- och samhällsetiken, individens väl och samhällets väl och den grundlagsenliga rätten till vård. Om kostnaderna inte alls beaktas, går det dåligt. Pengarna tar slut och alla förlorar. Ett krav på måttlighet är därför förenligt med grundlagen. På så sätt garanteras det att medborgare med likartade behov har lika goda möjligheter att få de tjänster som bedöms vara nödvändiga.

Allt börjar vara möjligt, men allt är inte nödvändigt

Individanpassad läkekonst som grundar sig på genom medicinens metoder innebär en revolution inom undersökningen och behandlingen av sjuka människor. Revolutionens nyckelord är big data, biobanker, biomarkörer och biologiska läkemedel. Alla dessa ord på b förenas av den translationella medicinen, som innebär tvåvägssamverkan mellan grundforskare och kliniker. En ny observation vid patientsängen går vidare till forskarkammaren och kommer i sinom tid tillbaka till den behandlande läkaren. Och omvänt: ny information från en forskargrupp kommer snabbt den behandlande klinikern till handa. Läkaren har alltid behandlat sin patient som en unik individ. Det nya är att kunskapsgrun-

Gyllene regeln och Immanuel Kant



”Allt vad ni vill att människorna skall göra för er, det skall ni också göra för dem.”

Matt 7:12



”Man skall behandla alla människor som ett mål och aldrig enbart som medel.”

”Man skall handla endast enligt sådana principer, som varje förståndig kunde tänka att bli en allmän lag.”

den bakom behandlingen är individuell och inte allmängiltig. Nu kan behandlingen skräddarsys individuellt enligt patientens genetiska särdrag. En individanpassad behandling ändrar inte på de gemensamt överenskomna etiska principerna. Målet har i alla tider varit strävan efter det goda, undvikande av skada och hjälpankets etos. Det primära är att behandla en människa som har en sjukdom och inte sjukdomen oberoende av människan. Patienten är beslutsfattare i sin egen sak. Hen kan neka till vilken som helst undersökning eller behandling, men hen kan inte kräva vad som helst. För självbestämmanderätten är det väsentligt att patienten förstår grunderna för de allt mer komplicerade undersöknings- och behandlingsmetoderna, deras fördelar och eventuella nackdelar.

Frågor och svar

Individanpassad behandling öppnar stora möjligheter men väcker också nya etiska, juridiska och hälsopolitiska frågor (6). Frågor som nu ställs är hur nya forskningsrön om människans molekylärgenetiska särdrag och medborgarnas egen hälsoinformation tillämpas på individanpassad behandling, hur man bedömer nytta och nackdelar med den nya individuella behandlingen, hur evidensbaserat beslutsfattande kopplas till val av behandling och hur man mäter behandlingens kostnadseffektivitet. Kort sagt: vilka nya behandlingar är god praxis och vilka är vetenskapliga experiment. Jag dristar mig också till att fråga hur medborgarens genetiska integritet ska skyddas, hur medborgaren ska skyddas från genetisk information som hen inte vill ha och hur man ska förhålla sig till genetisk manipulation. Det mest akuta problemet är kanske ändå jämlikheten mellan medborgarna, hur alla medborgare ska garanteras samma rätt till individanpassad behandling.

För ett år sedan föreslog jag att det skulle startas en tankesmedja baserad på forskning och information, skapande tänkande och fri dialog inom vårt eget område (7). Den skulle

samla in forskningsbaserad information, göra upp analyser och synteser, söka svagheter och skapa styrkor. Smedjan skulle smida en framtid i ett längre perspektiv än valperioder och den skulle vara en väckarklocka för de politiska beslutsfattarna. Tanken väckte inget gensvar. Tjänsteutbudsrådet är nu en ny och mycket nödvändig aktör på detta område. Jag frågar mig dock om inte en djuplodande prioriteringsdiskussion borde föras inom ramen för hälsoforumsinstitutionen? Till min glädje har jag konstaterat att hälsoforumet lever och kommer att ha ett möte i vår med följande tema: Större jämlikhet i vårdreformen med prioritering?

Hoppet står till den vetenskapliga forskningen och till det nätverk som förenar genom-, cancer- och neurocentren samt biobankerna och Kanta-databaserna till ett aldrig sinande ymnighetshorn. Det som ytterligare behövs är digitala verktyg för att koppla genominformationen till beslutsfattandet (8). Jämlikhetskravet gör det nödvändigt att använda denna unika informationsskatt alla medborgare till fromma.

Risto Pelkonen
r.pelkonen@kolumbus.fi

Referenser

1. Pasternack A. Lääkehoidon priorisoinnissa lääkärin etiikka koetellaan. SIC 2016;6:24–30.
2. Priorisointi, terveydenhoidon valinnat. Ställningstagande av en prioriteringsdelegation som sammankallas av Finska Läkarförbundet Duodecim. ISBN 951-98029-3-2.
3. Terveydenhuollon palveluvalikoiman nykytila, määrittelyn perusteet ja kehittämistarpeet. Mellanrapport av Tjänsteutbudsrådet för hälso- och sjukvården 26.5.2016.
4. PALKOs motiveringpromemoria 2017. <https://www.otakantaa.fi/fi/hankkeet/62/>
5. Harvinaisten sairauksien hyvä hoito vaatii erityisiä toimia. 2015 <http://blogi.kansanelakelaitos.fi/arkisto/2620>
6. Alanne E, Joensuu H, Elenius K. Geenidiagnostiikkaan perustuvan syöväen hoito – tätä päivää vai toiveajattelua. Duodecim 2018;134:126–132.
7. Pelkonen R. Överallt förnuffet vaknat, tänt är bildningsljust vi saknat. Läkartidningen 2017; 72:2.
8. Jokiranta S, Hotakainen K, Salonen I, Pöllänen P, Hänninen K-P, Forsström J, Kunnamo I. Genomitieto käytännön lääkärin arkipäivään – päätöksenteon digitaaliset työkalut. Duodecim 2017;133:791–800.
9. Fabre, J. I boken The Hippocratic doctor: ancient lessons for the modern world. The Royal Society of Medicine Press limited, London 1997 s. 8.

Summary

Medical ethics today: new problems

Progress in molecular biology, medical technology, genomic medicine, and personalized medication raises many questions in health economy, medical ethics, and principles of evidence-based medicine. Modern individualized medicine opens a new era in healthcare with many promises of better and safer treatment. “Possibility” means, however, not “necessity.” Therefore give wisely away all that is futile and useless in accordance with Hippocrates: “What you should put first in all the practice of our art is how to make the patient well; and if he can be made well in many ways, one should choose the least troublesome” (9).