BESLUTSKOMPETENS

KONTEXT

Frågan om beslutskompetens hänger ihop med en större fråga inom medicinsk etik, nämligen autonomi. Respekten för patientens autonomi innebär – i normalfallet – att patienten ska betraktas som en självstyrande individ, och att sjukvården inte ska fatta beslut åt patienten som hon lika gärna (eller hellre) kunde fatta själv.

Ett vanligt sätt att beskriva frivilliga handlingar är att dessa ”består av” tre delar: man har en vilja, som får en att fatta ett visst beslut om att handla, som i sin tur ger upphov till själva handlingen. (Detta är alltså till skillnad från exempelvis reflexmässiga, eller omedvetna handlingar, som inte bottnar in någon vilja och inte heller i något beslut att handla). Utifrån denna ”tre-stegs-modell” kan man förstå en autonom handling som en sådan där samtliga tre delar *härrör från mig* och *hänger ihop* (Sandman and Kjellström, 2013). Detta innebär att mitt handlande är autonomt om och endast om det är *min* önskning eller vilja som *jag* omsatt till *mitt beslut* (att handla på ett visst sätt)*,* som slutligen *jag* omsatt till handling. Det finns begrepp för ovanstående, så att man brukar använda begreppet ”autentisk” om den vilja som verkligen är min, ”beslutskompetent” om den person som kan omsätta sin vilja i (rimliga) beslut, och ”handlingseffektiv” om den person som kan omsätta sina beslut i handling.

Fenomen som kan påverka i första ledet (alltså: sådant som kan påverka min viljeinriktning) inkluderar manipulation (min vilja har blivit manipulerad), droger (”Putte vill inte dricka, men när han väl börjat kan han bara inte sluta”) eller depression (”jag vet att jag borde tycka att det här är kul, det är sånt jag brukar tycka är kul, men nu är det som om inget känns kul”). Sådant som påverkar beslutsprocessen kan vara sjukdomstillstånd (förvirring, droger, depression), men också vilseledande information (”jag vill äta en korv, man säger till mig att detta (en pinne) är en korv, så då ska jag väl äta den”). Sådant som påverkar handlingseffektiviteten kan vara att jag är handikappad, eller kanske bara så långsam att någon annan hinner utföra mina handlingar innan jag själv gör det (jämför ett barn vars föräldrar knyter skorna åt barnet, eller en gammal person som blir torkad fastän hen skulle kunna göra det själv – eller för att hen inte kan göra det själv!).

Inom den medicinska etiken betraktas autonomi – liksom begreppen ovan – inte som *dikotoma*, dvs inte som något som man helt har eller helt saknar (Beauchamp and Childress, 2013). Istället förekommer gråzoner, så att man kan vara mer eller mindre autonom (avseende en viss handling), eftersom man kan vara mer eller mindre autentisk, beslutskompetent samt handlingseffektiv.

För en sammanställning av de relevanta aspekterna hittills, se tabellen nedan:

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Generell modell för frivilliga handlingar |  **Vilja/önskning**  | **Beslut**  | **Handling** |
| **Villkor för autonomi** | Min vilja | Mitt beslut (baserat på min vilja) | Min handling (baserat på mitt beslut) |
| **Relevant begrepp** | autenticitet | beslutskompetens | handlingseffektivitet |
| **Faktorer som hindrar** | Manipulation, droger, depression | Förvirring, droger, depression | Handikapp, yttre tvång |

Som synes ovan är alltså beslutskompetens inte synonymt med autonomi, utan en förutsättning för autonomi eftersom det utgör en del av en kedja, där varje länk krävs för att en handling ska kallas fullt ut autonom. Som antyds ovan skiljer sig också ”beslutskompetens” från ”autenticitet” såtillvida att det förstnämnda är en (hypotetisk) *kompetens*, som förläggs hos *personen,* medan det sistnämnda är en *faktisk egenskap* hos själva *viljan*. Då vi säger att Putte ”verkligen inte vill riskera ett återfall” tolkas detta som att det är sant att det är Puttes egen, starka vilja att inte riskera ett återfall. Då vi istället säger ”Putte bestämde detta och han var beslutskompetent” innebär det inte i första hand att själva beslutet var beslutskompetens, utan att Putte, då han fattade beslutet, var kompetent att fatta sådana beslut – vilket anses ”färga av sig” på det aktuella beslutet. Mer om detta nedan.

Ett trevligt citat, som fångar de två värden som måste balanseras mot varandra i sammanhanget (nämligen: vikten av att respektera autonomi kontra vikten av att endast respektera sådana viljeyttringar som verkligen innebär uttryck för autonomi) är som följer:

"patients should be empowered to make their own decisions, except those for which they lack specific capacity"(Ganzini et al., 2005)

BETYDELSE AV BESLUTSKOMPETENS FÖR KLINISK PRAXIS

I den filosofiska diskussionen om beslutskompetens betonas att tröskeln inte får sättas så högt att ”ingen” kan anses beslutskompetent (Sjöstrand, 2013). En skämtsam fråga är exempelvis om någon verkligen förstår vad beslutet att skaffa barn innebär? Trots detta anses folk i allmänhet vara beslutskompetenta att bestämma om de vill ha barn eller inte. Grundregeln är därför att människor – och därmed också patienter – ska anses vara beslutskompetenta om inget tyder på motsatsen (Jonsen and Siegler, 2010)

Samtidigt anses det viktigt att vårdpersonal aktivt överväger om patienten verkligen förstår de frågor som ställs inom sjukvården. Det finns bland annat en risk att vi tror att patienter är beslutskompetenta bara för att de inte säger emot oss (Ganzini et al., 2005). Vidare visar empiriska studier att många allvarligt sjuka patienter åtminstone tillfälligt har nedsatt beslutskompetens (Tonelli and Misak, 2010, Lamont et al, 2013). I en spännande artikel om villkoren för medicinsk etik lyfter författaren till och med fram detta som en signifikant skillnad mellan medicinsk etik och vanlig etik – i vanliga livet har vi inte rätt att gå runt och tro att folk omkring oss kanske inte förstår innebörden av de beslut de fattar, medan vi i sjukvården har en plikt att åtminstone misstänka just detta (Rhodes, 2019).

Slutligen brukar det allmänt anses att det finns situationer som är så banala att man helt kan strunta i frågan om beslutskompetens. Ett sådant exempel är följande: den förvirrade patienten sitter vid frukostbordet. Personalen frågar om patienten vill ha blåbärssylt eller socker på gröten. Patienten svarar blåbärssylt. Ovanstående resonemang anger att personalen i detta fall inte behöver grubbla över om patienten hade beslutskompetens nog att besvara frågan, utan helt enkelt kan servera lite blåbärssylt (Lawlor, 2016). (Den rimliga tolkningen av detta är inte att alla har beslutskompetens nog för att besvara frågan om sylten, utan snarare att riktigt banala situationer inte ”kräver” bedömning av beslutskompetens alls, detta då (konsekvensen av) själva beslutet är så banalt att det är ok om någon fattar det även utan att ha förstått vad det hela handlar om).

BEDÖMNING AV BESLUTSKOMPETENS

“The central test of competence is the evidence that a person seems to understand the nature of the issue and the consequences of the choice he or she is making” (Jonsen and Siegler, 2010). Mycket förenklat är detta vad en bedömning av beslutskompetens handlar om, och den kan ske antingen genom ett instrument eller organiskt under loppet av ett samtal. Tyvärr visar empiriska studier att läkare tycker att det är besvärligt och tidsödande att bedöma beslutskompetens (Hermann et al., 2020, Penn et al., 2020), samt att bedömningarna inte blir neutral (varken om de utförs med eller utan instrument), utan påverkas av undersökarens egna värderingar (Hermann et al., 2020)

Som antytts ovan måste beslutskompetens avgöras i relation till en specifik fråga (kan patienten fatta beslut avseende just detta?). Vidare får man anta att beslutskapaciteten är variabel över tid. Av bland annat dessa skäl är det orimligt att förvänta sig att sjukvården ska kunna ha en beslutskompetens-bedömning tillhanda vid varje möjlig beslutssituation som involverar patienten och hennes avgivna åsikt. Det blir därför en grannlaga fråga av etisk relevans att bedöma när en bedömning av beslutskompetens ska ske.

Ett sätt att utveckla den mycket sammanfattade modellen ovan är att säga att beslutskapacitet förutsätter fyra nyckel-kapaciteter: förståelse, erkännande, resonemang och värdera (förkortningen FERV har använts (Pedersen, 2020)). I nedanstående tabell ges en förklaring av dessa begrepp, kort information om hur de kan testas och några kommentarer. Information i tabellen kommer från Lamont et al, 2013, Pedersen, 2020):

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Kapacitet | Innebörd | Testas genom (exempelvis) | Kommentar |
| Förstå (understanding) | Patienten måste förstå information kring tillståndet och möjlig behandling | Be patienten återberätta vad hon hört och förstått | Risk att detta fäster för stor vikt vid minne, som inte är samma sak som förståelse |
| Erkänna (appreciation)  | Patienten måste kunna utvärdera informationen inklusive erkänna att informationen har betydelse för dem. | Be patienten berätta med egna ord vad olika alternativ skulle innebära för dem. Be patienten värdera sannolikhet och trovärdighet hos informationen.  | Spretigt i olika modeller hur denna kapacitet definieras och testas! |
| Resonera (reasoning) | Patienten måste kunna utvärdera olika behandlingsalternativ inklusive vilka konsekvenserna skulle vara för dem i deras liv | Be patienten utveckla sitt resonemang så att det blir tydligt om detta hänger ihop så att argument leder till slutsats på ett rimligt sätt |  |
| Värdera (expression of choice) | Patienten måste kunna uttrycka sin åsikt avseende behandlingsalternativen | Be patienten uttrycka vilket av handlingsalternativen som verkar bäst. (OBS: patienten måste inte bestämma, det kan också vara ett rimligt handlingsalterantiv att be om mer tid eller överlåta beslutet på någon annan!) | Denna kapacitet anses enklast att förstå och bedöma |

Brister i en eller flera av ovanstående kompetenser innebär att patienten INTE är beslutskompetent avseende det aktuella beslutet. The Mental Capacity Act i England uttrycker saken så här:

a person is unable to make a decision for himself if he is unable—

(a)to understand the information relevant to the decision,

(b)to retain that information,

(c)to use or weigh that information as part of the process of making the decision, or

(d)to communicate his decision (whether by talking, using sign language or any other means).

Det finns ett antal instrument som utvecklats för att på ett strukturerat sätt bedöma ovanstående, och det som anses som ”golden standard” är MacCat-T test (MacArthur Capacity Assessment Tool-(Treatment)) (Lamont et al, 2013). Av flera skäl används dock inte dessa i svensk praxis. Ett skäl är att instrumenten tar tid att använda (ovan nämnda MacCat-T anses ta ca 20 minuter att använda), men viktigare ändå är att beslutskompetens inte spelar den avgörande roll i Sverige som det gör i England och USA (se nedan).

Det är inte möjligt att anta låg beslutskompetens pga dåligt resultat på MMSE eller andra instrument som används för att skatta nedsatt kognitiv förmåga, åtminstone inte i de övre intervallen av skalan (Lamont et al, 2013). Detta är för att instrumenten mäter olika saker (exempelvis finns inget krav på att patienten ska kunna uttrycka sin värdering i MMSE).

En avslutande och mycket viktig kommentar: minst lika viktigt som att *bedöma* beslutskompetens är att *underlätta* beslutskompetens. Med detta menas att vi ska ge patienten all den information hon behöver för att kunna fatta sitt eget beslut, och eventuellt även hjälp att sortera bland motstridiga känslor och viljor. Som det heter i MCA (Mental Capacity Act): “A person is not to be treated as unable to make a decision unless all practicable steps to help him to do so have been taken without success”. Detta är en viktig uppgift som åligger oss, *innan* vi börjar fundera på att förklara en patient för bristande avseende beslutskompetens.

OM PATIENTEN HAR NEDSATT BESLUTSKOMPETENS

Socialstyrelsen skriver i ”Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig”: ”att respektera den sjukes autonomi blir svårare vartefter sjukdomen utvecklas” (Socialstyrelsen, 2015). Även om beslutskompetensen sviktar (och därmed en av förutsättningarna för ”full” autonomi), betyder det inte att vi kan strunta i patientens autonomi. För det första inbegriper autonomi utöver de ovan nämnda aspekterna enligt många modeller även integritet – och rätten till respekt för sin integritet behåller människor oavsett hur det står till med övriga aspekter av autonomin. För det andra ska vi fortsatt göra allt vi kan för att respektera den autonomi som patienten fortfarande har. Detta innebär bland annat att patienten ska få fatta den sorts beslut hon ännu kan. För det tredje anses även tidigare viljeyttringar vara en del av en persons autonomi, vilket innebär att en patient som idag inte kan fatta vissa beslut kan behandlas i enlighet med det hon uttryckte då hon ännu kunde fatta besluten. Här kan närstående vara till hjälp genom att berätta om vad patienten tidigare uttryckt avseende sin inställning till vård. (Närstående kan fungera som ett ”externt minne” för patienten – vilket är något helt annat än att närstående ska bestämma, eller berätta vad de själva tycker.) Det ska dock poängteras att Sverige inte, som en del andra länder, ger absolut tolkningsföreträde åt tidigare viljeyttringar. Istället betonas i svensk vårdtradition att sjukvårdspersonal både måste värdera om det är sannolikt att de tidigare viljeyttringarna fortfarande är giltiga, och väga dessa mot patientens nuvarande medicinska intresse (Socialstyrelsen, 2011). För det fjärde består skyddet mot tvångsbehandling även för patienter med nedsatt beslutskompetens (utöver den tvångsvård som regleras i tvångslagstiftningen: LVU (lagen om vård av unga), LVM (lagen om vård av missbrukare i vissa fall), LPT (lagen om psykiatrisk tvångsvård), LRV (lagen om rättspsykiatrisk vård) samt SmittskL (lagen om smittskydd)). Detta innebär bland annat att vi inte får ta prover eller ge behandling till en patient som tydligt uttrycker att hon inte vill (drar undan sin arm, skriker ”nej” etc), även om vi har skäl att tro att hon inte förstår vad det hela handlar om. Detta förbud är grundat i respekten för autonomi. (Med risk för att komplicera saker och ting kan det vara möjligt att använda olika former av lirkande och delvis vilseledande manövrar som vore helt oacceptabla i mötet med en potentiellt beslutskompetent patient. Användandet av sådana manövrar är dock otydligt reglerat i lagen, och bör sannolikt användas i minsta möjliga mån. Det är också viktigt att man på en vårdenhet diskuterar användandet av sådana manövrar kontinuerligt, för att säkerställa att man inte alltför lättvindigt tar till sådant.)

Om det inte går att utröna vad patienten skulle vilja i den nuvarande situationen måste vi tyvärr erkänna att vi inte kan erbjuda en vård som, i denna bemärkelse, respekterar patientens autonomi. Beslutet måste därför skifta fokus, och baseras på en rent medicinsk bedömning.

BESLUTSKOMPETENS OCH TVÅNGSVÅRD

I Sverige är, som nämnts ovan, grundregeln att vi inte får tvångsbehandla patienter, varken somatiskt eller psykiatriskt. De tvångslagar som finns (se ovan) reglerar klart när tvångsvård får ges och vilka typer av tvångsvård som får ges. Med mycket få undantag får somatisk tvångsvård inte ges. Det finns dock ingen automatisk koppling mellan brist på beslutskapacitet och tvångsvård. De sk rekvisiten för LPT inkluderar ”allvarlig psykatrisk sjukdom”, men inte beslutskompetens. Det är också så att empiriska studier visat att allvarlig psykiatrisk sjukdom *inte* implicerar att man är beslutsinkoimpetent (Hoge et al, 1995), och omvänt gäller inte heller – även patienter som uppenbart saknar beslutskompetens på många områden behöver inte nödvändigtvis uppfylla kraven på ”allvarlig psykiatrisk sjukdom”. Demens med uttalad brist på beslutskompetens brukar exempelvis inte i sig räknas som en allvarlig psykiatrisk sjukdom i denna bemärkelse. Det finns dock argument för att skriva om LPT så att den fokuserar på beslutskompetens istället för allvarlig psykatrisk sjukdom (Sjöstrand, 2013)

TILL SIST, NÅGRA KVARSTÅENDE ETISKA FRÅGOR

* Givet att empiriska studier (bla Tonelli et al 2010) visat att en stor andel av svårt sjuka äldre patienter har nedsatt beslutskompetens, är det fortsatt riktigt att arbeta efter principen att presumera beslutskompetens?
* Det verkar rimligt att betrakta beslutskompetens som ett tröskelfenomen: antingen har man tillräckligt mycket beslutskompetens för att hantera den aktuella frågan, eller också inte. Är det rimligt att tröskeln sätts olika högt beroende på hur ”farligt” beslutet är (vissa författare har hävdat det, att vi bör ha en högre ställd tröskel för allvarliga beslut, se Lawlor, 2016, Sjöstrand, 2013)?
* Hur mycket lirkande och trugande och avledande är det rimligt att personalen ägnar sig åt för att få exempelvis dementa patienter att ta sina tabletter?

REFERENSER

BEAUCHAMP, T. L. & CHILDRESS, J. F. 2013. *Principles of biomedical ethics,* New York, Oxford University Press.

GANZINI, L., VOLICER, L., NELSON, W. A., FOX, E. & DERSE, A. R. 2005. Ten myths about decision-making capacity. *Journal of the American Medical Directors Association,* 6**,** S100-S104.

HERMANN, H., FEUZ, M., TRACHSEL, M. & BILLER-ANDORNO, N. 2020. Decision-making capacity: from testing to evaluation. *Medicine, health care, and philosophy*.

HOGE STEVEN K, POYTHRESS NORMAN, BONNIE RICHARD J, MONAHAN JOHN, EISENBERG MARLENE, FEUCHT-HAVIAR THOMAS. The MacArthur adjudicative competence study: Diagnosis, psychopathology, and competence-related abilities. Behavioral Sciences & the Law. 1997;15(3):329–345.

JONSEN, A. & SIEGLER, M. 2010. *Clinical ethics : a practical approach to ethical decisions in clinical medicine,* New York, N.Y, New York, N.Y. : McGraw-Hill Education LLC.

LAMONT, S., JEON, Y.-H. & CHIARELLA, M. 2013. Assessing patient capacity to consent to treatment: an integrative review of instruments and tools. *Journal of Clinical Nursing,* 22**,** 2387-2403.

LAWLOR, R. 2016. Cake or death? Ending confusions about asymmetries between consent and refusal. *Journal of medical ethics,* 42**,** 748-754.

PENN, D., LANCELEY, A., PETRIE, A. & NICHOLLS, J. 2020. Mental capacity assessment: a descriptive, cross-sectional study of what doctors think, know and do. *Journal of Medical Ethics*.

RHODES, R. 2019. Why not common morality? *Journal of Medical Ethics,* 45**,** 770-777.

SANDMAN, L. & KJELLSTRÖM, S. 2013. Etikboken. *Etik för vårdande yrken. Lund: Studentlitteratur*.

SJÖSTRAND, M. 2013. *Autonomy and decision-making capacity: studies on the ethics of self-determination in healthcare*, Inst för lärande, informatik, management och etik/Dept of Learning, Informatics, Management and Ethics.

SOCIALSTYRELSEN 2011. Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling

SOCIALSTYRELSEN 2015. Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig [Your obligation to inform and involve the patient].

TONELLI, M. R. & MISAK, C. J. 2010. Compromised autonomy and the seriously ill patient. *Chest,* 137**,** 926-931.