

De vanskelige beslutningene

Per Nortvedt
Seksjon for medisinsk etikk, UiO
p.nortvedt@medisin.uio.no

Utfordringer

- ▶ Ressursprioritering
- ▶ Forskningsetikk
- ▶ Bioteknologi
- ▶ Helsearbeider - pasient forholdet
 - Pasientens preferanser – familiens rolle
 - Ressurser
 - Rettsliggjøring

Hva handler disse beslutningene om?

- ▶ Når pasienten ønsker hjelp til å dø.
- ▶ Situasjoner der smerte og lidelse ikke kan avhjelpes – spørsmålet om eutanasi.
- ▶ Situasjoner der pårørende og helsepersonell er uenige om det videre behandlingsforløpet.
- ▶ Når pasienten nekter helsehjelp som potensielt er virksom.

Begrepsklargjøring

- ▶ Behandlingsunntatelse/begrensning
 - Omfatter både å avstå fra å igangsette livsforlengende behandling og avslutte påbegynt behandling.
 - Livsforlengende behandling kan inkludere HLR, respiratorbehandling, dialyse, cytostatika, antibiotika og kunstig tilførsel av væske og ernæring.
- ▶ Lindrende behandling:
 - Behandling som ikke har kurativt siktemål, men som etterstreber symptomlindring og livskvalitetsforbedring, evt. en fredfull død.

Definisjoner og begrepsbruk

- ▶ Behandlingsunntatelse
 - " Å la være å anvende midler som kunne ha forlenget livet i forhold til det naturlige sykdomsforløp" (Rasmussen K, Tidsskrift for den Norske Legeforening nr. 3 1998, s. 422-4).
 - " Not initiating, or terminating life-prolonging treatment when this is "medically futile", either in the sense that the treatment has no chance of success or that it would be (or has become) disproportionate to any benefit for the patient" (Griffiths et al 1998, s. 95).

Behandlingsunntatelse/avslutning

- ▶ Er det en moralsk relevant forskjell mellom behandlingsunntatelse og behandlingsavslutning?
 - Psykologisk forskjell: behandlingsavbrudd krever aktiv intervensjon i motsetning til behandlingsunntatelse.
 - Behandlingsunntatelse krever større grad av prognostisk sikkerhet.
 - Vurdering av diagnose og prognose avgjørende i begge tilfeller.

Hva bestemmer hvem som bestemmer- behandlingens grenser.

- ▶ Forskjell på å kreve og nekte behandling.
- ▶ Best - interest prinsippet_ En avveining av byrder/ulempner og fordeler
 - Ta hensyn til diagnose, prognose, nytte av behandling, preferanser. Kostnader?
 - Nytteløs behandling?
 - Livskvalitet?

Best interest

- ▶ The person's past and present wishes and feelings (and in particular any written statement made by the patient before the capacity was lost).
- ▶ The beliefs and the values that would be likely to influence the decision.
- ▶ Clinical judgment about the effectiveness of the proposed treatment
- ▶ The likelihood of the patient experiencing severe unmanageable pain or suffering.

Best interest

- ▶ The level of awareness patients have of their existence and surroundings demonstrated by:
 - An ability to interact with others
 - Capacity for self directed action or ability to control
- ▶ The likelihood and extent of any degree of improvement in the condition if treatment is provided
- ▶ The view of the parent, if the patient is a child.
- ▶ The views of any appointed proxy, patient advocate etc (BMA 2007).

Begrepsklargjøring

- ▶ Eutanasi
 - En leges intenderte (tilsiktete) drap på en å person ved å injisere medikamenter, på personenes frivillige og kompetente forespørsel (European Association of Palliative Care)
 - Voluntær og nonvoluntær eutanasi.
- ▶ Legeassistert selvmord.
 - En leges intenderte (tilsiktete) hjelp til en person i dennes selvmord, ved å skaffe tilveie medikamenter som vedkommende kan innta selv, på personens frivillige og kompetente forespørsel (European Association of Palliative Care).

Når pasienten ønsker å dø

- ▶ Kelly Taylor - saken:
 - Kelly Taylor led av en uhelbredelig sykdom med store smerter (et års antatt levetid igjen). Hun ønsket lindrende sedering for deretter at man skulle seponere væske og ernæring så hun fikk dø. Dette gikk ikke legene med på.
 - Taylor gikk da rettens vei, men trakk senere saken for å forsøke alternative metoder med lindrende behandling

Hva viste Taylor-saken?

- ▶ Det er stor motstand mot eutanasi og de fleste leger/helsepersonell anså Taylors sak som en form for eutanasi fordi en aktivt griper inn og med intensjon framskynder døden.
- ▶ Døende pasienter har rett til å nekte helsehjelp (§7 LOH). Men var Taylor døende? Og kan en pasient kreve en form for helsehjelp –sedering for så å nekte en annen (ernæring og væske).
- ▶ Er pasienters preferanser til å stole på?

Eutanasi – argumenter for og imot

- ▶ For eutanasi.
 - Respekt for selvbestemmelse.
 - Eneste og beste mulighet får å gi lindring og en "god død". Det ekstreme unntaket?
- ▶ Mot eutanasi.
 - Eutanasi er drap – respekt for liv.
 - Utglidning av verdier og uforutsette konsekvenser (skrâplanseffekter).
 - En kan i dag gi adekvat lindring/sedering

Når lidelsen ikke kan lindres.

- ▶ Det finnes tilstander som vanskelig kan lindres. Er det riktig?
- ▶ Det finnes situasjoner der pasienten ønsker hjelp til å dø.
- ▶ Det finnes situasjoner der pasienten ikke ønsker sedering, men ønsker selv å velge "sin" død.
- ▶ Er avslutning av væske og ernæring en form for eutanasi?

Kasuistikk - behandlingsavslutning

En tenårings jente fikk en alvorlig hjerneblødning. Hun ble operert ved en nevrokirurgisk avdeling. Både preoperativt og ved røntgenundersøkelser postoperativt ble det konstatert omfattende hjerneskade. Sykehuset startet med sondeernæring av pasienten og overflyttet henne til sentralsykehus, hvor hun var innlagt i åtte måneder. Pasienten ble deretter overflyttet til sitt lokale sykehjem. Her har hun vært siden. Klinisk har tilstanden vært uforandret i over 20 år. Hun puster selv, ernæres tre ganger daglig gjennom sonde, er inkontinent for urin og avføring og har regelmessig menstruasjon. Hun veksler mellom å være «våken» med åpne øyne og sove med lukkede øyne. I våken tilstand vandrer øynene fra side til side, hun gir ingen kontakt og responderer ikke på smertestimuli. Slik leger og pasientens pårørende opplever det, har pasienten ikke vært kontaktbar på noe tidspunkt.

Case: Avslutning av sondeernæring (forts.)

- ▶ Pasientens foreldre og søsken har lenge ønsket at pasienten fikk dø. De uttrykker at situasjonen har vært en stor belastning.
- ▶ En lege, som nå er ansatt ved sykehjemmet og som har fulgt pasienten i ett år, ønsker problemet drøftet i rådet for legeetikk. Spesielt ønsker hun å drøfte om det kan forsvares moralsk å stanse næringstilførselen til pasienten. Hun har nylig drøftet dette spørsmålet med pasientens foreldre som reagerte med lettelse på at datteren snart kunne «få sovne inn». De betegner den dagen hun fikk hjerneblødning som «den dagen vår datter døde».

Diskusjon og relevante hensyn

- ▶ Hva vet en om kvinnens ønsker?
- ▶ Hva er akseptabel livskvalitet, hva er et verdig liv?
- ▶ Avslutning av ernæringsbehandling – euthanasi?

Pasientens selvbestemmelse og medbestemmelse

- ▶ Det synes å være stor enighet om at pasienter som er beslutningskompetente kan nekte potensielt livreddende behandling.
- ▶ Det hersker større grad av uenighet om hvorvidt/- og hvem andre enn pasienten selv kan bestemme at livreddende/livsopprettende behandling skal påbegynnes/avsluttes.

Problemet med beslutningskompetanse

- ▶ En vakthavende distriktsjordmor (ca 17 mil nord fra sykehuset) tar kontakt med fødeavdeling for vurdering av transportmetode. Jordmor har en førstegangsfødende til termin som er til kontroll. Kvinnen har kjent mindre liv siste tre dager og ved lytting finner jordmor fosterlyd mellom 98-95. Det kobles til CTG som viser samme puls. Mors egen puls er rundt 140. Vurdering av transportmetode ble gjort (ambulansse eller helikopter). Fastlegen var også inne i bildet men når sykehusets gynekolog ble kontaktet så bad han kvinnen komme hurtigst mulig til sykehuset og at helikopter skulle rekvireres. Distriktsjordmor kontakter sykehuset igjen og melder at kvinnen har flyskrekk og motsetter seg helikopter. Jordmor på sykehuset snakker med kvinnen på telefon og kvinnen ble fortalt hva som er det beste for barnet, men at det er hennes egen avgjørelse. Beslutningen om ambulansse ble gitt til sykehuset og sykehuset gjorde klart til katastrofeseksjon. Da kvinnen ankom sykehuset etter 2 timers reise var det ingen hjerteaktivitet hos barnet.

--

Pasientens selvbestemmelse og medbestemmelse

- ▶ Hvem er beslutningskompetent?
 - En person som kan forstå informasjon
 - En person som kan bearbeide informasjon
 - En person som har konsekvensinnsikt
 - En person som kan kommunisere

Vurdering av beslutningskompetanse, noen problemer

- ▶ Har pasienten stabile preferanser?
- ▶ Hva med kompetansevurderinger under tidspress.
- ▶ Vi har lite systematisk forskning og erfaring på området (når det gjelder vurdering av beslutningskompetanse).

Når helsepersonell og pårørende er uenige.

Problemet med beslutningsmyndighet

- ▶ Ved manglende samtykkekompetanse kan det være viktig med forhåndsønsker om helsehjelp eller avgjørelse av hvem som kan ta beslutninger på vegne av pasient.
- ▶ Slike forhåndsønsker (advanced directives) er vanlige i mange land og har stor betydning i situasjoner der behandlingsunntakelse er et aktuelt spørsmål.

Case. Gammel mann med slag

- ▶ NN 80 år . For to uker siden stor ve. sidig hjerneblødning. I starten svært dårlig, pårørende informert, HLR minus. Våknet til, paralyse h. arm, ben og ansikt. Svelgparese og synsfeltutfall. Afasi ingen verbal respons, men noe mimikk og klemmer adekvat i hånden. Personalet og pårørende mener han forstår noe. Svelgparese og aktuelt med innleggelse av PEG. Pårørende ønsker ikke dette. Mener far klart har gitt uttrykk for at han ikke vil bli pleiepasient på et sykehjem. Skal pasienten ha PEG?

Problemer med forhåndsønsker

- ▶ Må kontinuerlig revideres.
- ▶ Må være presise.
- ▶ Har ingen juridisk gyldighet i Norge
- ▶ Preferanser er ustabile

Kristinasaken - Januar 2006

- ▶ Kristina 4 år – stor hjerneskade.
- ▶ Respiratorbehandlet i ca. 4 mnd, med noe opphold.
- ▶ Familie og behandlingspersonell var uenig om behandlingsavslutning.
- ▶ Hva skjedde - hvordan ble saken løst?

Viktige momenter

- ▶ "Det framgår av pasientjournalen at det ble vurdert som overveiende sannsynlig at Kristina aldri ville våkne opp etter den hjerneskaden hun var blitt påført i ulykken. Sykehuset mente det var riktig å følge vanlig praksis i slike tilfeller ved å fjerne tuben og la pasienten få dø uten livsoppholdende behandling. På det aktuelle tidspunkt sto far midt oppe i sjokket av å ha mistet sin kone og begravelsen var ennå ikke overstått." (Tilsynssak november 2006)

Forts.

- ▶ "Når det 26. september var gitt informasjon, framstår det som unødvendig å belaste far med ytterligere flere møter om det aktuelle teamet som kom nært opp til han kones begravelse når han ved første gangs informasjon ga klart uttrykk for at han ikke ønsket at Kristina skulle frakobles respiratoren" (...)
- ▶ **Konklusjon:** " Etter Statens helsetilsyns vurdering var det ikke nødvendig å gi slik informasjon som ble gitt 26. september 2005. Valg av tidspunkt var i strid med kravet til forsvarlig virksomhet , jf. Spesialisthelsetjenesteloven § 2-2.(...) (Tilsynssak november 2006).

Faglig rapport i Kristinasaken

- ▶ Det er etisk forsvarlig å avslutte livsoppholdende behandling, dersom pasienten er dypt bevisstløs og prognosen tilsier at tilstanden er irreversibel og uten utsikt til bedring.
- ▶ Det fremgår av saken at det tidlig i forløpet etter innkomst i Haukeland universitetssykehus forelå en irreversibel og utbredt hjerneskade uten utsikt til bedring. I tillegg forelå det tegn på stadig større utbredelse av degenerasjonene i hjernen (Statens helsetilsyn 29/6 2007)

Hvor kan problemet dukke opp: Eksempler.

- ▶ Nyfødttmedisinen
- ▶ Behandlingsavslutning eller behandlingsunntakelse.
- ▶ Forhåndsvurdering av HLR –

Kommunikasjon er nøkkelordet

- ▶ Spørsmålet om hvem som skal bestemme er av liten betydning dersom kommunikasjonsprosessen er god (Ruyter 2006)
- ▶ Hva hvis kommunikasjonen bryter sammen og uenigheten er tilsynelatende uløselig?

Argumenter for at lege i samarbeid med helsepersonell skal bestemme.

- ▶ De fleste slike avgjørelser bygger på et medisinsk grunnlag.
- ▶ Loven sier det er slik (§ 4.6)
- ▶ Lege/helsepersonell har en distanse som pårørende ikke har – spørsmålet om ansvar og skyld.
- ▶ Lege/helsepersonell er de som på en uhildet/upartisk måte best kan ivareta pasientens interesser.

Pasientrettighetsloven §4.6 Ot.prp. 64. 2005-2006

- ▶ Om myndige pasienter som ikke har samtykkekompetanse.
 - Helsehjelp som innebærer et alvorlig inngrep for pasienten, kan gis dersom det anses å være i pasientens interesse, og det er sannsynlig at pasienten ville ha gitt tillatelse til slik hjelp. Der det er mulig skal det innhentes informasjon fra pasientens nærmeste pårørende om hva pasienten ville ha ønsket. Slik helsehjelp kan besluttes av den som er ansvarlig for helsehjelpen, etter samråd med annet kvalifisert helsepersonell. Det skal fremgå av journalen hva pasientens nærmeste pårørende har opplyst, og hva annet kvalifisert helsepersonell har av oppfatning.

Argumenter for at pårørende skal bestemme

- ▶ Familien er mest berørt av beslutningen og skal leve videre med den.
- ▶ Pårørende er de som best kjenner til pasientens verdier og preferanser.
- ▶ Beslutningene er ikke bare medisinske, men like mye et spørsmål om verdier.
- ▶ Lege/helsepersonell er eksperter på medisinske spørsmål, ikke moralske.

Argumenter for at retten skal avgjøre.

- ▶ Avgjørelsen blir da upartisk og offentlig.
- ▶ Kan danne presedens for senere saker. Det er mye å lære av slike rettsavgjørelser
- ▶ Rettslig behandling vil i større grad ivareta interessene til pasienten uavhengig av lege og pårørende.

Hvem bestemmer?

- ▶ Det er *ikke* empirisk belegg for å hevde at stor grad av skyld og belastning vil påføres pårørende ved at de tar avgjørelser om behandlingsavslutning.
- ▶ Det er *ikke* empirisk belegg for å si at pårørende overveiende ønsker å forlenge "nytteløs" behandling.

Tre typer av problemer.

- ▶ Situasjoner der hva som er forsvarlig medisinsk behandling til pasientens beste er noenlunde avklart.
- ▶ Situasjoner der det medisinske beslutningsgrunnlaget er usikkert.
- ▶ Situasjoner der spørsmål om behandlingsavslutning i hovedsak eller utelukkende er et verdispørsmål.
- ▶

Ved konflikt

- ▶ Først og fremst tillit, omsorg og tid
- ▶ Ved vedvarende uenighet:
 - Klinisk etikkomite
 - Uavhengig nemd.
 - Pårørende bestemme.
 - Rettsavgjørelse

Dokument 8 forslag Rett til uavhengig vurdering

- ▶ Nye retningslinjer fra BMA
- ▶ Rett til uavhengig vurdering.
- ▶ Hvilken vurdering skal ha forrang?

Konklusjon

- ▶ Spørsmålet om hvem som skal bestemme er avhengig av beslutningsgrunnlaget.
- ▶ Pårørende har generelt for liten innflytelse på beslutninger på vegne av inkompetente.
- ▶ Lovverket må forandres.
- ▶ Det må åpnes opp for et system med rettslig oppnevnt stedfortredende beslutningstaker.
- ▶ Det er for naivt å tro at tillit og kommunikasjon er svaret på alle problemer.

Når pasienten nekter helsehjelp som er virksom

- ▶ Pasienter kan nekte helsehjelp som ikke er påtrengende nødvendig, men de kan ikke krev helsehjelp som er uvirksom, nytteløs eller ekstremt lite kostnadseffektiv.

Rett til å nekte helsehjelp

- ▶ En slik rett er begrenset i følge norsk lov (jmfr. § 7 Lov om helsepersonell).
- ▶ Det finnes unntak (jmfr. Lov om pasientrettigheter § 4.9).
- ▶ HLR minus: Skal ikke en pasient med framskreden cancer har rett til å nekte HLR (selv om hun/han ikke er døende)?
- ▶

Har beslutningskompetente pasienter rett til å nekte helsehjelp?

- ▶ Helsepersonelloven §7
 - *Øyeblikkelig hjelp*

"Helsepersonell skal straks gi den hjelp de evner når det må antas at hjelpen er påtrengende nødvendig. Med de begrensninger som følger av pasientrettighetsloven §4.9 skal nødvendig helsehjelp gis selv om pasienten ikke er i stand til å samtykke, og selv om personen motsetter seg helsehjelpen".

Har beslutningskompetente pasienter rett til å nekte helsehjelp?

- ▶ Pasientrettighetsloven §4.9
 - *Pasientens rett til å nekte helsehjelp i særlige situasjoner*
 - ▶ Pasienten har på grunn av alvorlig overbevisning rett til å nekte å motta blod eller blodprodukter eller til å nekte å avbryte en pågående sultestreik.
 - ▶ En døende pasient har rett til å motsette seg livsforlengende behandling. Er en døende pasient ute av stand til til å formidle et behandlingsønske, skal helsepersonell unnlate å gi helsehjelp dersom pasientens nærmeste pårørende tilkjennegr tilsvarende ønsker og helsepersonell etter en selvstendig vurdering finner at dette også er pasientens ønske og at ønsket åpenbart bør respekteres.

Konklusjon

- ▶ Spørsmålet om behandlingsavslutning/begrensning roper etter retningslinjer.
- ▶ Forholdet til pårørende mht. til uenighet om behandlingsforløp må avklares.
- ▶ Pasienters forhåndsønsker må få en annen rettslig og normativ status.