

# Pasientens selvbestemmelsesrett ved livets avslutning

En ung pasient med progredierende motonevron sykdom ble innlagt på grunn av en akutt pneumoni. Pasienten var informert om at prognosen var dårlig.

Respiratorbehandling ble igangsatt etter avtale med pasienten fordi man antok at han skulle komme ut av respirator etter vellykket behandling. Det oppstod komplikasjoner (pneumothorax m.m.), og avvenning fra respirator var vanskelig. Pasienten, som var bevisst, informert og kompetent til å vurdere sin egen situasjon, gav gjentatte ganger uttrykk for at han ikke ønsket videre behandling. Det oppstod ny pneumothorax, men pasienten nektet nå behandling for denne. Pasienten gjorde aktive forsøk på å koble seg fra respiratoren. Respirator ble koblet til igjen og pasienten sedert, men hans pneumothorax forble ubehandlet. Pårørende mente pasienten burde behandles mot sin vilje, men man valgte å følge pasientens ønske. Noen dager senere var pasientens pneumothorax spontant bedret og han ble vekket. Han holdt fast ved sitt ønske om å avslutte behandlingen. Etter nye drøftelser i ad hoc-etablert klinisk etikkkomité ble pasienten tilbudt å få respiratorbehandlingen avsluttet. Han ble ekstubert. Lege og sykepleier stod ved sengen, klare til å behandle lidelse, eventuelt for å reetablere respiratorbehandling. Pasienten sovnet raskt inn etter ekstubasjon.

I artikkelen gjennomgås de etiske vurderinger som lå bak beslutningene som ble tatt. Historien illustrerer viktigheten av god kommunikasjon slik at pasientens syn kommer klart frem. Kliniske etikkomiteer skal innføres på alle sentral- og regionsykehus.

Omsorgen for pasienter ved livets slutt stiller store krav til legers etiske skjønn. Innen intensivmedisin kan etisk vanskelige valgssituasjoner representere en vesentlig utfordring. I etiske regler for leger § 5 står det: «Legen må ved livets avslutning vise respekt for pasientens selvbestemmelsesrett» (1). Det vil ofte være vanskelig å bringe på det rene hva pasienten selv ønsker. God kommunikasjon mellom lege og pasient

---

Leiv Arne Rosseland

leiv.arne.rosseland@rikshospitalet.no

Jon Henrik Laake

Anestesiavdelingen

Rikshospitalet

0027 Oslo

Bjørn Magne Winnem

Anestesiavdelingen

Ullevål universitetssykehus

0450 Oslo

---

Rosseland LA, Laake JH, Winnem BM.

## The dying patient's preferences when end-of-life decisions are made.

Tidsskr Nor Lægeforen 2002; 122: 293–5.

*Background, material and methods.* In this presentation we discuss end-of-life decisions on the basis of the history of a young patient with motor neuron disease and pneumonia.

*Results.* The patient wanted treatment for an acute pneumonia. Weaning from the respirator turned out to be difficult and the patient's condition was complicated by pneumothorax. He refused further treatment and managed to disconnect the respirator. He even tried self-extubation, but did not succeed, as his muscle strength was impaired. After two days the pneumothorax had spontaneously resorbed and the patient was awake. He refused further treatment and demanded that all therapy be stopped. A meeting was held of the ad hoc established local clinical ethical committee. The patient was conscious, mentally alert and well informed. The respirator was stopped and the orotracheal tube removed. The physician and nurse stayed bedside, ready to intervene if the patient wanted the ventilator treatment re-established, or to give pharmacological treatment for pain, respiratory distress, or anxiety. The patient was calm for five minutes, after that he started to feel respiratory distress. After a short while consciousness was lost, and he died after 30 minutes.

*Interpretation.* Ethical challenges are discussed. The story illustrates the importance of good communication between patient and doctor to facilitate the patient's autonomy.

---

øker muligheten for å kunne respektere pasientens selvbestemmelsesrett. Samtidig kan dette føre til konflikter mellom behandlere og mellom behandlere og pårørende.

Sykehistorien som her presenteres er uvanlig. Den inneholder flere etisk vanskelige valgssituasjoner for én og samme pasient i løpet av forholdsvis kort tid. Sykehistorien og de behandlende legers redegjørelse for de vurderinger som ble gjort, ble i ettertid forelagt Den norske lægeforening ved Rådet for legeetikk (2).

*Pasienten.* En 38 år gammel mann led av en langsomt progredierende degenerativ nevrologisk sykdom (motonevronsykdom), med et klinisk bilde som ved amyotrofisk lateralsklerose. Far, farfar og farfars far døde i ung alder, sannsynligvis av samme tilstand. Pasienten, som hadde vært syk i ca. fire år, var nå avhengig av rullestol, stemmen var svekket og svelgefunksjonen affisert, med tendens til aspirasjon av mat og drikke.

Pasienten ble lagt inn i sykehus på grunn av en akutt pneumoni med økende ventilasjonsinsuffisiens, og det ble igangsatt respiratorbehandling. Pasienten, familien og primærlegen hadde tidligere drøftet respiratorbehandling og var kommet til at det kunne være aktuelt. Dette ble drøftet på nytt ved innleggelsen, og man var enige om at respiratorbehandling var ønskelig dersom pasienten etter endt behandling kunne forventes å komme tilbake til sitt hjem uten respirator.

Behandlingen var ukomplisert den første uken, og det var røntgenologisk og laboratoriemessig bedring av infeksjonen. Dog var det problemer når avvenning fra respirator skulle forsøkes. På grunn av betydelige mengder pleuravæske ble det etter åtte dager utført ultralydveiledet tapping. Det oppstod en høyresidig pneumothorax, som ble behandlet med thoraxdrenasje. Arbeidet med avvenning fra respirator var stadig vanskelig. Til tross for at pasienten var sengeliggende, intubert og tilkoblet respirator, fikk han relativt små mengder sederende medikamenter.

Pasienten kommuniserte godt ved hjelp av bokstavtavle. Han gav uttrykk for at han var trist, sliten og at han opplevde angst knyttet til behandlingen. Vår vurdering var at dette var en normal reaksjon på en unormal situasjon. Etter noen dagers intenst motivasjonsarbeid virket det som om pasienten var mer innstilt på å forsøke videre behandling og ønsket å trene seg ut av respirator. Han var imidlertid helt negativ til hjemmerespirator og motsatte seg trakeostomi. I samtaler med behandlende lege uttrykte han til stadighet sitt ønske om å få behandlingen avsluttet og få dø. Pasienten fikk til svar at vi ikke syntes vi kunne avslutte respiratorbehandlingen. Han spurte så hvordan han kunne få dø så lenge han ikke fikk stoppet respiratoren. Vi forklarte at hvis han i nær eller fjern fremtid skulle få en ny sykdom eller komplikasjon, kunne hans ønske om å avstå fra behandling bli respektert.

Natt til 15. respiratordøgn oppstod en ny stor pneumothorax på høyre side. Pasienten var lett sedert med propofol. Denne infusjonen ble avbrutt, og etter få minutter våknet pasienten for å få informasjon om at thoraxdrenasje på ny var påkrevd. Han ble gjort kjent med at tilstanden var potensielt livstruende hvis behandling ikke ble startet. Til dette svarte pasienten: «Jeg vil ikke. Jeg vil dø.»

Pasientens beslutning om ikke å motta behandling ble respektert, og familien ble innkalt for informasjon. Under innledningen av pårørendesamtalen ble legen kalt til pasientens rom. Pasienten hadde klart å koble fra respiratoren og forsøkte å ekstubere seg selv. På grunn av muskelsvakhet klarte han ikke dette. Han bad på nytt om å få dø, og benektet smerter eller lufthunger, han var godt oksygenert. Legen sa da til pasienten: «Dette er ikke en måte å dø på som vi kan akseptere. Du må godta videre respiratorbehandling.» Respiratoren ble koblet til igjen og pasienten ble sedert. Familien ble informert om den nyoppståtte alvorlige pneumothorax. De anmodet om videre behandling, eventuelt mot pasientens vilje. Fra familien

og fra andre behandlere ble det videre reist spørsmål om hvorvidt pasienten skulle behandles hvis situasjonen ble ytterligere komplisert av nye problemer. Familien ønsket fortsatt behandling uansett, ettersom pasienten nå likevel ble sedert. Det var også delte meninger blant de behandlende legene om hvorvidt pasienten skulle behandles for sin nyoppståtte akutte tilstand, og om hvilke tiltak man burde sette inn ved ytterligere forverring. Etter inngående drøftelser, hvor også psykiater ble satt grundig inn i pasientens tilstand, holdt vi fast ved vår beslutning om å respektere pasientens ønske om å forbli ubehandlet for denne akutte og kommende komplikasjoner.

De følgende to dager ble pasienten sedert i påvente av den naturlige utvikling. Røntgenundersøkelse viste komplett remisjon av pasientens pneumothorax. Vi besluttet å vekke pasienten, og ønsket igjen å motivere for videre behandling. Pasienten ble vekket, samtalte deretter med de nærmeste pårørende og fikk grundig informasjon. Hans syn var uendret og urokkelig: Han ønsket behandlingen avsluttet.

Situasjon ble på ny drøftet av et bredt sammensatt behandlingsteam. Pasientens nevrologiske sykdom hadde en forutsigbar, dårlig prognose, selv om tidsaspektet var vanskelig å vurdere. Det var lite sannsynlig at pasienten ville kunne klare seg uten respirator. Hvis hans egen ventilasjonskapasitet skulle settes på prøve, ville det være avgjørende at han ikke ble behandlet med respirasjonshemmende midler. Vår vurdering av respiratorbehandlingen var at den var livsforlengende, men hensiktsløs. Vår beslutning var at pasienten selv kunne bestemme om behandlingen skulle avsluttes.

Pasienten ble informert om vårt syn. Han bad om å bli frakoblet alt, men bad også om å få sove når dette skulle gjennomføres. Pasienten ble forklart med stor grundighet at vi var beredt til å stanse behandlingen etter hans ønske, men at vi ikke samtidig ville starte behandling med medikamenter som kunne hjelpe ham til å dø. Pasienten formidlet helt klar forståelse av dette og gav fortsatt uttrykk for at han ønsket respirator og tube fjernet. Han ble ekstubert, koblet fra respirator og pustet med frie luftveier. Det var åpenbart at han ikke pustet godt nok, og etter omtrent fem minutter hadde han en kort periode med åndenød. Etter ti minutter var han bevisstløs, respirasjonen opphørte helt etter 30 minutter og asystoli inntrådte etter 42 minutter.

## Diskusjon

### *Var det riktig å starte respiratorbehandling?*

Pasienten hadde en progredierende nevro-muskulær sykdom med betydelig funksjonsnedsettelse. Diagnosen han hadde fått etter grundig nevrologisk og nevrofysiologisk utredning var ikke eksakt, og prognosen var av denne grunn beheftet med usikkerhet. Den akutte ventilasjonssvikten var forårsaket av en pneumoni, eventuelt var den aspirasjonsutløst. Vår vurdering er at det i slike situasjoner er medisinsk og etisk korrekt å starte respiratorbehandling. En del pasienter med liknende sykdomsbilde ønsker respiratorbehandling som et tilbud utenfor sykehuset, enten via trakeostomi eller maske. Trykkontrollert ventilasjon via tett maske (BiPAP) kan hos enkelte gis deler av døgnet, fortrinnsvis noen timer om natten. Det foreligger ingen retningslinjer for behandling av pasienter med amyotrofisk lateralsklerose og liknende sykdommer i Norge. I de senere år har enkelte pasienter fått etablert et tilbud om hjemmerespirator, men dette er et lite mindretall.

I en kohortstudie av amerikanske pasienter med amyotrofisk lateralsklerose var det ca. 6% som var overbevist om at de ønsket trakeostomi og respirator hvis dette kunne forlenge livet. Ytterligere 12% ville vurdere dette tilbudet hvis situasjonen ble aktuell, 20% av disse fikk denne behandlingen i løpet av sin gjenværende levetid. Hele 90% av inneliggende respiratorpasienter med amyotrofisk lateralsklerose var blitt intubert eller trakeostomert i akutsituasjoner (3). Det er grunn til å tro at også mange norske pasienter intuberes og respiratorbehandles grunnet akutt respirasjonssvikt. Muligheten for å drøfte pasientens syn på denne behandlingen er da liten.

### *Var det riktig å respektere pasientens ønske om å avstå fra å behandle pneumothorax?*

Å la være å behandle en betydelig pneumothorax hos en respiratorpasient kan oppfattes som feilbehandling. Pasienten forstod alvorret i situasjonen og visste hvilken behandling han takket nei til. Det eventuelle dilemma behandlerne i dette tilfellet måtte føle ved ikke å behandle en iatrogen tilstand (pneumothorax), er etter vår mening etisk sett irrelevant. Pasienten var i juridisk forstand kompetent til å ta denne beslutningen, og det ble gitt grundig informasjon om tilstanden og behandlingstilbudet.

Et spørsmål man stilte seg var om pasienten virkelig var fullt ut kompetent til å ta stilling til spørsmålet. Det var viktig å sikre at informasjonen var dekkende, at den var forstått og at pasientens ikke var påvirket av sløvende medikamenter eller var farget av en alvorlig depressiv tilstand. Den konsulterte psykiater mente pasienten var klar, orientert og uten tegn til alvorlig depresjon og støttet derfor vår tidligere vurdering. Ut fra medisinsk-etiske og juridiske forhold var det, gitt disse betingelser, ikke vanskelig å respektere pasientens ønske.

Lasse A. Warberg kommenterer spørsmålet om retten til å nekte behandling i en slik situasjon på denne måten i sin bok *Norsk helserett*: «Som et utgangspunkt må man gå ut fra at pasienten har rett til respekt for sitt «dødsvalg» i en slik situasjon. Hovedregelen etter norsk rett er som nevnt at pasienten kan trekke seg fra eller velge å avstå fra en hvilken som helst nødvendig hjelp eller behandling. Dette følger av hovedregelen om pasientens selvbestemmelsesrett» (4).

### *Skulle pasienten få fullført egen frakobling fra respirator?*

Det er viktig å forstå omstendighetene rundt denne hendelsen. Pasientens ønske om å avstå fra behandling av pneumothorax ble respektert og familien ble tilkalt og kom til avdelingen etter ti minutter. Sønnen hadde ikke fått anledning til å ta avskjed med den døende. Forsøk på frakobling skjedde samtidig med at familien ble samlet for å få informasjon av behandlende lege. Ville det være

hjelp til selvmord å la pasienten forbli uten respirator? Var det en krenkelse av pasientens integritet å påføre ham videre behandling i denne situasjonen, eller var det vår plikt å yte øyeblikkelig hjelp for å redde pasienten ut av en akutt livstruende tilstand selv om dette var mot hans vilje? Var det riktig å ta hensyn til familien som var kommet for å ta avskjed?

Denne dramatiske situasjonen stiller store krav til den lege og den sykepleier som står ved pasientens seng. Pasienten griper bokstavelig talt selv inn i behandlingen og gjør det motsatte av det legen og sykepleieren tror er til pasientens beste. Det å overstyre pasienten kan krenke pasientens integritet. Hvis dette gjøres av hensyn til de pårørende eller behandlerne og deres behov for tid og kontroll over en dramatisk situasjon, gjør det våre handlinger etisk sett akseptable? I forrige avsnitt konkluderte vi med at pasienten var fullt ut kompetent til å bestemme om han ville ha den behandling vi tilbød eller ikke. Er denne situasjonen prinsipielt annerledes? Pasienter som er døende, kan motsette seg livsforlengende behandling (5). Det kan imidlertid reises tvil om pasienten i denne situasjonen kunne påberope seg denne rettigheten, da han ikke var døende i alminnelig forstand. Tross alt lever mange pasienter med liknende sykdomsbilde i årevis forutsatt at støttetiltakene, for eksempel hjemmerespirator, er gode nok. På den annen side var det nokså klart at pasienten ville dødd uten behandling. Grenseoppgangen mellom pasientrettighetene og legens plikt til å yte hjelp er nylig drøftet i Tidsskriftet (6).

### *Kunne legene stoppe respiratorbehandlingen?*

Grunnsykdommens prognose var forholdsvis forutsigbar. Pasienten hadde en tilstand som klinisk liknet svært på amyotrofisk lateralsklerose. Pasienter med denne sykdommen har normal mental funksjon, og de har ikke høyere forekomst av for eksempel alvorlig depresjon enn befolkningen ellers (7). Vi hadde erfart at avvenning fra respirator var vanskelig og at livsmotivasjonen hos pasienten var fraværende. Pasienten holdning var klar: Han ønsket ingen livsforlengende behandling. Hans ønske om å avslutte respiratorbehandlingen var gjentatt i samtaler med behandlende leger og sykepleiere. Enhver hensiktsløs behandling kan avsluttes. Det er i prinsippet ingen forskjell på respiratorbehandling og for eksempel intermitterende dialyse. Følelsesmessig innebærer det imidlertid en forskjell, siden det å koble en pasient fra respirator av mange oppleves som en aktiv handling.

### *Ville det være aktiv dødshjelp å gi pasienten sedasjon når respiratorbehandlingen avsluttes?*

De pårørende stilte seg kritisk til hvorvidt det var riktig å avslutte behandlingen. De krevde forsikringer om at pasienten ikke vil-

le bli utsatt for tiltak som på kunstig vis fremskyndet døden. Tilførsel av «sløvende medikamenter» ble nevnt som ett eksempel på dette. Deres argument var at han i daværende situasjon ikke selv var i stand til å overskue rekkevidden av sine beslutninger, og at han etter vellykket behandling gjennom den akutte fasen ville være takknemlig for å ha overlevd.

Hvordan kunne behandlende lege være sikker på at pasienten ikke ville klare seg uten respirator når alle dempende medisiner var borte? På dette tidspunkt var pasienten under minimal påvirkning av sederende medikamenter. Han hadde ingen smerter og var lite besværet av orotrakealtuben. Ved frakobling var det forventet fra vår side at han ikke ville ha tilstrekkelig egenrespirasjon. Det var derfor risiko for at han ville kunne oppleve plagsom åndenød. I diskusjonen kom flere ulike syn frem blant kollegene. Noen mente at sedering burde igangsettes før frakobling og prioriterte dermed lindring av pasientens ubehag høyest, selv om dette kunne frata pasientens mulighet til å revurdere situasjonen når hans respiratoriske evner ble satt på prøve. Andre mente at sedasjon kunne oppfattes som aktiv dødshjelp, og at vi burde avstå fra dette. Et tredje syn var at frakobling i slike tilfeller kan gjennomføres med våken, usedert pasient. Det at pasienten er våken, sikrer pasientens autonomi lenger enn hvis sovemidler gis på forhånd. Hvis det så viser seg at pasienten ikke er i stand til å puste tilstrekkelig og ubehaget som oppstår som følge av dette oppfattes som sterkt og vedvarende, gis pasienten søvnmiddel med raskt innsettende effekt. Man må være forberedt på at selv hurtigvirkende søvnmidler har doseavhengig anslagstid på minimum ½–1 minutt. Imidlertid er denne form for symptomlindring allminnelig akseptert og faller utenfor begrepet lindrende sedering til døende (8). Sedering som igangsettes umiddelbart før frakobling, kan etterlate tvil omkring pasientens potensial for å klare seg uten respirator og fratar pasienten muligheten til å endre mening etter frakobling.

Behandlingen ble altså avsluttet med bevisst pasient, uten respirasjonshemmende midler. Pasienten hadde dermed mulighet

for å få livsforlengende behandling reetablert eller symptomlindring igangsatt.

### Sluttord

Hensikten med å publisere denne historien er å dele erfaringer fra en spesiell pasienthistorie. Den illustrerer hvor krevende intensivmedisinsk arbeid kan være. Vi ønsker å sette søkelys på hvordan vi møter pasientens ønske om en verdig død (9). For at et verdig liv skal representere et reelt alternativ til en verdig død, må hjelpetilbudet fra det offentlige gi pasienten grunn til håp. En norsk lege som selv har fått diagnosen amyotrofisk lateralsklerose, har gjort nedslående erfaringer: «Etter at diagnosen ble stilt, hadde helsevesenet lite å tilby ham utover pleie og sykehjemsplass. Han mener at den resignerte og maktesløse holdningen overfor ALS-gruppen kan sammenliknes med passiv dødshjelp» (10).

Vi må stadig spørre oss hvilke behov som søkes dekket gjennom teknisk avansert intensivmedisinsk behandling. Er det pasientens behov, de pårørendes behov eller behandlerens behov som styrer beslutningene? Kan det tenkes at emosjonelle behov hos pårørende eller behandlere påvirker beslutningene i en slik grad at det går utover pasientens autonomi?

Behandlende leger må fatte beslutninger som er av dramatisk betydning for pasienten og de pårørende. Beslutningene bør sikres god etisk kvalitet gjennom samarbeid på tvers av profesjoner og spesialitetsgrenser. Ethiske regler for leger (1) og de nylig foreslåtte retningslinjer for lindrende sedering til døende (8) kan være til nytte, men for denne spesielle pasientgruppe og problemstilling finnes det ingen offisielle retningslinjer for behandling.

Kliniske etikkomiteer har vært opprettet som en prøveordning ved norske sykehus siden 1996 (11). I mars 2001 vedtok Stortinget at alle landets sentral- og regionsykehus skal etablere kliniske etikkomiteer som en fast ordning fra 2002. Om klinisk etikkomite skriver utredningsgruppen for lindrende sedering til døende blant annet: «Sammensetningen i komiteen skal være bred, slik at man får fram pleiepersonalets syn, de pårørendes syn og ikke minst pasientens syn der

det er mulig. Når spesialister med samme kompetansenivå er uenige, er det ofte ulik vektlegging av verdier som er årsak til konflikten. I verdispørsmål er ikke leger mer spesialister enn andre» (8).

Sykehuset hvor pasienten ble behandlet, hadde ingen klinisk etikkomite. Imidlertid etablerte vi en gruppe bestående av intensivsykepleiere, sykehusprest og leger fra de involverte spesialavdelinger (anestesiologi/intensiv, indremedisin, nevrologi, psykiatri og kirurgi). Erfaringene fra denne pasientbehandlingen har vært kilde til gjentatte drøftelser mellom de involverte parter. Kollegiale samtaler med utgangspunkt i etiske problemstillinger fra egen avdeling bør være en sentral del i intensivavdelingens utdanningsprogram for leger. Legger man erfaringer av denne art til side, fratar man både seg selv og sitt fagmiljø nødvendig øvelse i praktisk legeetikk.

### Litteratur

1. Ethiske regler for leger. Årbok 2000–2001. Oslo: Den norske lægeforening, 2001: 44–5.
2. Rådet for legeetikk – årsberetning 1998. Tidsskr Nor Lægeforen 1998; 118: 3866–7.
3. Miller RG, Rosenberg JA, Gelinas DF, Mitsumoto H, Newman D, Sufit R et al. Practice parameter: the care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis. *Neurology* 1999; 52: 1311–23.
4. Warberg LA. Norsk helserett. Oslo: TANO, 1995: 135.
5. Lov om pasientrettigheter av 2. juli 1999 nr. 63. <http://www.lovdatab.no/all/hl-19990702-063.html> (19.10.2001).
6. Befring AK. Legers plikt til å hjelpe og pasienters rett til å nekte. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2001; 121: 1408–9.
7. Rabkin JG, Wagner GJ, Del Bene M. Resilience and distress among amyotrophic lateral sclerosis patients and caregivers. *Psychosom Med* 2000; 62: 271–9.
8. Førde R, Breivik H, Falkum E, Halvorsen E, Husabø EJ, Kaasa S et al. Retningslinjer for lindrende sedering til døende. Oslo: Den norske lægeforening, 2001. <http://www.legeforeningen.no/index.db2?id=3942> (19.10.2001).
9. Smith R. A good death. An important aim for health services and for us all. *BMJ* 2000; 320: 129–30.
10. Sundar T. Ny teknologi ved amyotrofisk lateralsklerose. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2000; 120: 1686.
11. Ruyter KW, Bjørnsborg E, Stegane J, Vandvik IH. Kliniske etikkomiteer utprøves i Norge. *Tidsskr Nor Lægeforen* 1997; 117: 1778–81. ○

## Annonse