

Rådet for legeetikk

Respiratorbehandling av pasienter med amyotrofisk lateralsklerose

En lege har i et brev til Rådet for legeetikk bedt rådet drøfte om leger kan avslutte respiratorbehandling hos våkne og fullt bevisste pasienter med amyotrofisk lateralsklerose (ALS) som selv ber om det.

Innskriveren finner en slik praksis «etisk vanskelig og juridisk mest sannsynlig ulovlig».

Rådet er glad for innspill til drøfting av dette viktige og kontroversielle tema. Det er rådets inntrykk at praksis i dag varierer mellom sykehus i forhold til om ALS-pasienter får tilbud om respiratorbehandling når BiPAP-støtte eller andre tekniske hjelpemidler ikke lenger har tilfredsstillende effekt. Ulik praksis er et problem i seg selv i forhold til rettferdighetsprinsippet. Synet på om det er riktig å legge pasienter med ALS på respirator vil være påvirket både av etiske og ressursmessige hensyn. Vi vil oppfordre de aktuelle fagmiljøene om å drøfte de faglige, etiske og ressursmessige spørsmålene knyttet til respiratorbehandling av ALS.

Må informeres nye

Avslutning av respiratorbehandling vil være påvirket av hvordan respiratorbehandlingen blir forberedt. Før en pasient med ALS tilkobles respirator er det etter rådets oppfatning, flere ting som må gjennomgås.

- Grunnlaget for samtykket må baseres på fylldig informasjon om forløpet av sykdommen slik at pasienten i størst mulig grad vet hva respiratorbehandling av en slik sykdom medfører fysisk, emosjonelt og sosialt. I denne prosessen kan det være naturlig å ta kontakt med miljøer som har kompetanse på respiratorbehandling utenfor sykehus.

- Det må avklares hvor behandlingen eventuelt skal skje, om det er hjemme eller på institusjon. Det må også avklares hvilket personell som skal ha ansvar for oppfølging av pasienten, og for avslutning av respiratorbehandling når den tid kommer.

- Pårørende bør motta samme informasjon som pasienten får. Hjemmerespiratorbehandling er ressurskrevende og vil ha store konsekvenser også for pasientens pårørende. Det er viktig at disse vet hva som skal skje, og at de kan få hjelp til å uttrykke hva de ønsker og hva de eventuelt måtte trenge av støtte for at behandlingen kan gjennomføres på en for alle best mulig måte.

- Før behandlingen settes i verk, må det diskuteres med pasienten – og helst også

med pårørende – på hvilket tidspunkt og på hvilken måte, respiratorbehandlingen skal avsluttes. Det må også klargjøres hvordan pasienten selv kan gi uttrykk for at han ikke lenger ønsker å motta aktiv behandling. Når pasienten gir uttrykk for dette, må han også få mulighet til å revurdere sitt standpunkt før den endelige beslutning tas.

Etiske vurderinger av avslutning av respiratorbehandling

Rådet har kun drøftet de medisinske etiske sidene av problemet. Rådet mener at livsoppholdende behandlingsmåter som hjemmerespirator og kunstig ernæring kan gi bedre livskvalitet i en avgrenset tidsperiode ved ALS og flere andre alvorlige kroniske og progressive sykdommer. Ved progressive sykdommer vil en imidlertid komme til et punkt da de positive effektene av behandlingen ikke lenger er til stede. Det som kjennetegner ALS er at kognitive hjernefunksjoner og opplevelse av smerte og ubehag ofte er bevart selv om evnen til kommunikasjon har forsvunnet.

Rådet har tidligere behandlet spørsmålet om frakobling av en ALS-pasient som ikke selv lenger kunne kommunisere med omgivelsene og der en ikke visste hvordan pasienten stilte seg til spørsmålet om frakobling. Rådet mente at det å koble fra respiratoren hos slike pasienter kan la seg forsvare etisk fordi lidelsene knyttet til behandlingen måtte antas å være større enn pasientens positive livsopplevelse. Rådet la vekt på en åpen drøfting av spørsmålet både i behandlingsteamet og med pasientens familie, med særlig vekt på deres kjennskap til pasienten og hva som måtte antas å være til hans eller hennes beste. Rådet la også vekt på at selve behandlingsavslutningen måtte gjøres av medisinsk kompetent personale som kunne ivareta pasientens krav på en mest mulig smertefri død.

Ikke aktiv dødshjelp

Rådet finner at de hensynene som ble vektlagt i spørsmålet over også er relevante i de tilfellene der pasienten er fullt bevisst, og selv ikke lenger vil motta respiratorbehandling. De etiske regler for leger, Kapittel 1 § 2, pålegger legen å «ivareta den enkelte pasients interesse og integritet». Å tvinge

en pasient til å være lenket til respirator mot sin vilje, vil etter rådets oppfatning være et brudd med dette påbud. Rådet har forståelse for at de leger som skal foreta selve frakoblingen, finner dette emosjonelt og etisk vanskelig. Det kan være at den legen som har startet behandlingen, ikke er den samme som skal avslutte den. Dette gjør det ekstra vanskelig, fordi den legen som kommer inn ved avslutningen, ikke har vært med i hele prosessen. Å ha en dokumentasjon om pasientens kompetente ønske, er en viktig hjelp her.

Avslutning av respiratorbehandlingen medfører at pasienten dør. Dette kan forveksles med aktiv dødshjelp eller assistert suicid. Imidlertid sier § 5 i kapittel 1 av våre etiske regler: «Legen må ved livets avslutning vise respekt for pasientens selvbestemmelsesrett. ... Å avslutte eller ikke sette i gang hensiktsløs behandling, er ikke å regne som aktiv dødshjelp». I dette tilfellet, er det pasientens grunn sykdom, ALS, som er dødsårsaken. Den medisinske behandlingen har forlenget livet utover et «naturlig» dødstidspunkt. Ved assistert suicid og eutanasi blir livet forkortet i forhold til et naturlig forløp av sykdommen (1). Å definere hva som er hensiktsløs behandling, kan være vanskelig. Imidlertid er en beslutningskompetent pasient den som kan og skal bestemme hva som ikke lenger oppleves å ha noen hensikt. Ingen bør kunne påtvinges medisinsk behandling som trekker ut dødsprosessen når livet ikke lenger har noen mening. Når pasienten har kommet til et slikt punkt, er det legens oppgave å støtte pasient og pårørende slik at avslutningen blir best mulig for alle parter.

Reidun Førde

reidun.forde@legeforeningen.no
Rådet for legeetikk

Litteratur

1. Rasmussen K. Er det forskjell på å drepe og la dø. Tidsskr Nor Lægeforen 1998; 118: 422–25.