

Bør en ikke-samtykkekompetent pasient få dialyse mot sin vilje?

I denne artikkelen drøftes de faglige, etiske og juridiske problemstillingerne som oppstår når en ikke-samtykkekompetent eldre pasient med terminal nyresvikt og utbredt urolithiasis nekter å få utført hemodialyse og få fjernet urinstein. Drøftingen skjer i lys av pasientrettighetsloven kapittel 4 A og Beauchamp & Childress' fire helseetiske prinsipper.

Ole Kristian H. Furulund*
olkrfu@akersykehus.no
Dialyseseksjonen
Oslo universitetssykehus
Aker
0514 Oslo

Harald Langberg
Nyreavdelingen
Oslo universitetssykehus
Ullevål

Else Wiik-Larsen †
Dag Rustad*
Dialyseseksjonen
Oslo Universitetssykehus
Aker

* Nåværende addresser:
O.K.H. Furulund, Nyremedinsk avdeling
Oslo universitetssykehus, Ullevål
D. Rustad, Medisinsk avdeling, Dialyseseksjonen
Bærum sykehus

samtidig som han ikke aktivt motsatte seg dette. Pasientens prognose ble vurdert som svært dårlig dersom dialysebehandling ikke ble videreført. Dette ble meddelt ham. På direkte spørsmål anga han at han ønsket å fortsette å leve.

Pasienten hadde betydelige vrangforestillinger omkring egen behandling. Han sa blant annet at han hadde snakket med navngitte leger som ikke fantes på sykehuset, og som skulle ha sagt at han ikke trengte dialysebehandling. Disse legene skulle også ha foreslatt behandlingsalternativer som ikke er i samsvar med gjeldende medisinsk praksis.

Hvordan vurdere pasientens samtykkekompetanse?

For å vurdere samtykkekompetanse (1, 2), må man vurdere pasientens evne til å:

- Uttrykke et valg
- Forstå informasjon som er relevant for beslutningen om helsehjelp
- Anerkjenne denne informasjonen relatert til egen situasjon, spesielt til egen lidelse og de mulige konsekvensene av de ulike behandlingsalternativene
- Resonere med relevant informasjon i en avveining av de ulike behandlingsalternativene.

Pasienten hadde evne til å uttrykke et valg, men på grunn av hans psykiatriske sykdom var man usikker på om han kunne anses for å være samtykkekompetent når det gjaldt å avgjøre om han skulle ha dialyse.

Pasientrettighetsloven kapittel 4 A fremhever at hvis helsehjelpen medfører et alvorlig inngrep for pasienten, skal helsepersonell først fatte vedtak etter å ha samrådd seg med annet kvalifisert personell. Hemodialyse må sies å være et alvorlig inngrep for pasienten da det både medfører inngrep i kroppen (hemodialysekateter eller AV-fistel), selve dialysebehandlingens samt bruk av en rekke legemidler.

Pasienten hadde en alvorlig psykiatrisk diagnose. Man valgte derfor å konsultere alderspsykiatrisk avdeling, der pasienten var innlagt, for å få vurdert hans samtykke-

kompetanse. Fra alderspsykiatrisk hold kom man frem til at pasienten ikke var samtykkekompetent fordi han hadde kronisk psykose med vrangforestillinger om hva slags behandling som best ville hjelpe. Vrangforestillingene gjorde at pasienten ble vurdert til å ha vansker med å forstå informasjon som var relevant for beslutningen om helsehjelp, hadde vansker med å anerkjenne den informasjonen han fikk sett i forhold til egen situasjon og hadde nedsatt evne til å resonere med relevant informasjon i en avveining av de ulike behandlingsalternativene.

Hvordan vurdere behandlingsalternativer?

Pasienten trengte behandling for nyresvikt og ble fra nefrologenes side ikke vurdert som aktuell for søknad til nyretransplantasjon eller peritonealdialyse da man mente at han ikke ville være i stand til å samarbeide i tilstrekkelig grad om en slik behandling. Pasienten var helt avhengig av hemodialyse da risikoen for redusert overlevelse uten denne behandlingen var betydelig.

Pasienten fikk, etter disse vurderingene, intermitterende hemodialyse fire timer daglig tre dager i uken. Han møtte opp til alle behandlingene i en drøy måned, men nektet deretter å reise fra alderspsykiatrisk avdeling til dialysen.

Hvordan håndtere pasientens behandlingsnekt?

Pasienten ble drøftet i medisinsketisk komité på sykehuset, og konklusjonen var at man måtte bedre medisineringen av pasientens kroniske psykose, og at man måtte samarbeide om å overbevise ham om å motta dialysebehandling dersom han ønsket å overleve. Til tross for forsøk på overtalelse, nektet pasienten å reise til dialysen. Pasientens s-kreatinininnivå hadde da økt til 1 369 µmol/l etter siste dialyse. Estimert glomerulær filtrasjonsrate (eGFR), beregnet ut fra Modification of Diet in Renal Disease (MDRD)-formelen, var på 3 ml/min/1,73 m² (3). Pasienten var anurisk. Den tredje gangen han nektet å reise til dialysen, fikk han vedtak om at pasienten måtte bringes til dialysen på nødrett i belteseng. Han fikk da hemodialyse mens han var beltelagt. Pasienten ble ved avdelingen fortalt at dialyse var av avgjørende betydning fordi hans nyrefunksjon nå var nærmest ikke-eksisterende, og at man ikke ønsket å gjøre ham

En mann i 70-årene ble lagt inn fra alderspsykiatrisk avdeling pga. dialysetrengende nyresvikt med s-kreatinin 1 355 µmol/l og urinstoff 49,3 mmol/l. Han hadde metabolsk acidose med pH 7,19, BE -21,9 og HCO₃ på 6,3. Han hyperventilerte og hadde pCO₂ på 2,22 kPa som forsøk på å kompensere for den metabolske acidosen. Han hadde hyperkalemio og var anurisk.

Nyresvikten hadde oppstått på postrenalt grunnlag i form av omfattende steinsykdom samt urosepsis. Han hadde tidligere nektet å motta kirurgisk steinsanering. Han hadde ved innleggelsen bilateral hydronefrose med affeksjon av urinledere, nyrer og urinblære. Han hadde smal nyreparenkymbredde på venstre side og tilsynelatende bevart nyreparenkymbredde på høyre side. Han fikk initialt kontinuerlig veno-venøs hemodialyse. Man håpet på at nyrefunksjonen ville bli bedre etter avlastning av høyre nyre, men pasienten ble vedvarende anurisk og dialysetrengende.

Pasienten ga i 12 døgn uthyrkk for at han ikke ønsket fortsatt dialysebehandling,



Illustrasjon Stein Løken

noe vondt, men bare holde ham i live. Pasienten ga da uttrykk for at han ikke opplevde selve dialysebehandlingen som ubehagelig, og at han ønsket å leve. Deretter kom han til behandlingen uten å sette seg til motverge.

Diskusjon

Denne kasuistikken reiser både juridiske og etiske problemstillinger. Vi vil først rede gjøre kort for lov om pasientrettigheter kapittel 4 A og deretter drøfte kasuistikken ut fra dette (4).

Pasientrettighetsloven kapitel 4 A

Det nye kapitlet i pasientrettighetsloven trådte i kraft januar 2009. Formålet er å sikre at pasienter over 16 år uten samtykkekompetanse får nødvendig medisinsk behandling for å hindre vesentlig helseskade, samt å forebygge og begrense bruk av tvang. Kapitlet kommer til anvendelse når helsepersonell yter helsehjelp til pasienter over 16 år som mangler samtykkekompetanse og som motsetter seg helsehjelpen.

Da denne pasienten ble innlagt mot sin vilje, var han alvorlig syk. Den utredningen og behandlingen pasienten mottok mot sin vilje, synes å være i samsvar med de kravene som stilles for dette i helsepersonelloven § 7, da denne helsehjelpen var påtrenngende nødvendig for å redde pasientens liv i lys av hans urosepsis, alvorlige nyreskade og postrenale obstruksjon. Det ble etter hvert klart at pasienten måtte ha permanent dialysebehandling for å overleve, da han hadde kronisk, terminal nyre-

svikt. Han nektet verbalt å få behandling. Han var imidlertid vurdert av psykiater til å ha en kronisk psykose og ble vurdert som ikke samtykkekompetent. Pasientrettighetsloven kapittel 4-A ble ikke anvendt i dette tilfellet, da denne lovendringen trådte i kraft først etter at pasienten var etablert i hemodialyse.

Spørsmålet blir om vi i denne saken finner det faglig og etisk riktig å gi en ikke-samtykkekompetent pasient dialyse med tvang med hjemmel i pasientrettighetsloven kapittel 4 A.

Medisinsketiske problemstillinger

Kasuistikken illustrerer flere medisinske etiske problemstillinger:

- Var det etisk riktig å starte hemodialyse hos denne pasienten i og med at han motsatte seg behandlingen?
- Var det etisk riktig å fortsette å gi pasienten hemodialyse over tid uten pasientens samtykke?
- Skulle man operere pasienten med tvang i narkose med åpen cystolithotomi og nefrolitotripsi?

For å drøfte dette nærmere, vil vi ta utgangspunkt i Beauchamp & Childress' fire helseetiske prinsipper, som også Europarådet har gitt sin tilslutning til (5, 6):

- Velgjørenhet (beneficence) – forplikelsen helsepersonell har til å handle til pasientens fordel og til å avveie fordeler og ulemper mot hverandre
- Ikke skade (non-maleficence) – forplikelsen til å unngå å påføre pasienten skade

- Respekt for pasientens selvbestemmelse (autonomy) – forplikelsen til å respektere autonome personers evne til å ta beslutninger
- Rettferdighet (justice) – forplikelsen til å sørge for en rimelig fordeling av fordeler og ulemper

Prinsippene gir ikke et rangert hierarkisk sett av prinsipper og gir ikke et entydig svar på hva som er riktig ved medisinsketiske problemstillinger, men fremheves av Europarådet som prinsipper som kan og bør benyttes av helsepersonell når man skal vurdere medisinsketiske spørsmål (5, 6). Man kan fremstille de etiske dilemmaene som oppstår ved bruk av disse prinsippene i kasuistikken på følgende måte:

«Ikke skade-prinsippet» kan stride mot «velgjørenhetsprinsippet». Dersom man vektlegger prinsippet om ikke å skade, kan det bli etisk vanskelig å avstå fra å gi pasienten hemodialyse da pasienten vil bli skadelidende uten dette tilbuddet. Terminal nyresvikt vil kunne medføre gradvis økende uremiske plager i form av kvalme, slapphet, perifere ødemer, dyspné, invalidiserende kløe, muskelsvakhets, nevropati, uremisk perikarditt, forvirring, koma og død.

På den annen side vil man ved å gi pasienten hemodialyse mot hans vilje også kunne skade ham. Dette fordi det å få behandling mot ens vilje kan oppleves som et overgrep, noe som igjen kan medføre et psykisk traume, selv om behandlingen er livreddende. Dette illustrerer problemet med prinsippene: Hvilket av de helseetiske prin-

sippene skal man følge når et handlingsvalg ut fra et prinsipp strider mot ett eller flere av de andre helseetiske prinsippene?

Som helsepersonell vil man kunne tenke at hensynet til liv og helse må gå foran det psykiske traume dette kan medføre for pasienten, men det er ikke sikkert at pasienten vil dele den oppfatningen. Spørsmålet blir da om det finnes andre medisinske behandlingstilbud som vil være bedre i overensstemmelse med «velgjørenhetsprinsippet» og «ikke skade-prinsippet», og som ville ha gjort at man samtidig kunne unngå å gi ham dialyse med tvang?

«Selv om en pasient ikke er samtykkekompetent, må det gå en grense for hvor vidtrekkende inngrep som kan foretas uten pasientens samtykke»

Det finnes tre andre medisinske behandlingsalternativer for terminal nyresvikt utenom hemodialyse:

- Peritonealdialyse
- Nyretransplantasjon
- Konservativ uremibehandling/lindrende behandling (palliasjon)

Problemet med de to førstnevnte aktive behandlingsalternativene er at de også krever utstrakt samarbeid med pasienten. Er det f.eks. sannsynlig at pasienten ville akseptert peritonealdialyse noe bedre enn hemodialyse, gitt hans psykiske tilstand? Det virker lite trolig, på bakgrunn av den informasjonen vi har om pasienten. Tilsvarende er nyretransplantasjon vanskelig å forestille seg som et alternativ, da dette krever utstrakt grad av samarbeid om både utredning, behandling og oppfølging. Dessuten vil pasienten i så fall trenge dialyse i påvente av eventuell transplantasjon. Det virket således ikke som det var andre alternativer til hemodialyse dersom pasienten skulle overleve.

«Autonomiprinsippet» kan stride mot «velgjørenhets-» og «ikke skade-prinsippet». En annen mulighet ville være å ta pasienten på ordet, avslutte behandlingen i samsvar med hans uttrykte ønske, og således følge «autonomiprinsippet». Dette vil imidlertid kunne stride mot «velgjørenhets-» og «ikke skade-prinsippet», da det trolig vil medføre lidelse og død for pasienten.

Man kunne forsøke å ivareta prinsippene om «velgjørenhet» og «ikke skade» ved å forsøke å lindre hans uremiske plager mest mulig mot døden gjennom smerte-stillende og kløestillende medikasjon, proteinrestriksjon, erytropoietinstimulerende agens, fosfatbindere og annen symptomatisk behandling. På den måten vil man kunne lindre pasientens plager, men pasientens levetid vil antakelig bli kortere enn med dialysebehandling. Spørsmålet er

derfor om man ved å avslutte dialyse og gå over til en konservativ, symptomlindrende behandling vil gi pasienten et dårligere medisinsk behandlingstilbud?

«Rettferdighetsprinsippet» vil lett kunne stride mot «velgjørenhets-» og «ikke skade-prinsippet». Leger og annet helsepersonell er gjennom helsepersonelloven § 6 gitt et ansvar for «ikke å påføre pasienter, helseinstitusjon, trygden eller andre unødvendig tidstap eller utgift» (7). Politikere, helsebyråkrater og sykehushsdirektører understrekker til stadighet viktigheten av å spare penger i helsesektoren. Som lege blir man

et juridisk begrep. Det at en pasient ikke er samtykkekompetent, betyr ikke at pasienten ikke har krav på å bli respektert. Helsepersonell bør uansett forsøke å understøtte og respektere pasientens valg så langt det lar seg gjøre – allikevel kanskje ikke i så stor grad at pasienten gjennom sitt valg blir skadelidende, da det vil kunne stride mot «velgjørenhetsprinsippet».

Hvordan ivareta autonomiprinsippet?

Det er et dilemma hvordan man skal ivareta autonomiprinsippet ved behandling av en ikke-samtykkekompetent pasient mot hans vilje. Det at en pasient ikke lenger er samtykkekompetent, fritar ikke helsepersonell for å prøve å bringe på det rene hva pasienten ville ha foretrukket dersom vedkommende fortsatt var samtykkekompetent. Vi valgte derfor å spørre pasientens kone om hva hun trodde at pasienten ville ha ønsket. Det fremkom at hun mente at han burde få hemodialyse, men det var vanskelig å få frem hva hun trodde han selv ville ha ønsket. Den medisinske vurderingen ble at man fortsatte å gi pasienten hemodialyse selv om det gikk mot hans erklærte vilje. Hovedbegrunnelsen var inkonsekvens i pasientens uttrykte ønsker: På den ene side sa han at han ønsket å overleve. På den annen siden sa at han ikke ville ha dialysebehandling. Det virket derfor naturlig å vektlegge hva de fleste pasienter med terminal nyresvikt velger når de får valget om å starte dialysebehandling eller ikke, nemlig å starte dialyse for å overleve eller forlenge livet frem til nyretransplantasjon. Pasientens uttrykte ønske om å overleve ble derfor vektlagt mer enn hans uttrykte ønske om ikke å få dialysebehandling. En ytterligere årsak til dette var at pasienten, til tross for at han sa han ikke ønsket dialysebehandling, møtte frem til dialyse i en måned. Dette ble tolket slik at han aksepterte behandlingen på tross av sitt erklærte ønske om ikke å få dialyse.

Hvor langt skal man gå mot pasientens erklærte vilje?

Selv om en pasient ikke er samtykkekompetent, må det gå en grense for hvor vidtrekkende inngrep som kan foretas uten pasientens samtykke. Dette er en del av den helhetsvurderingen som pasientrettighetsloven kapittel 4 A forutsetter.

I dette tilfellet mente f.eks. både urologer og nefrologer at det ville være å gå for langt med tanke på pasientens autonomi å operere ham under tvang for å fjerne urinstiene i blære og urinledere. Nyrefunksjonen hadde allerede gått tapt. Inngrepet kunne potensielt allikevel beskyttet mot residivrende urinveisinfeksjoner. Desto større inngrep i pasientens autonomi, jo bedre skal det være begrunnet. Det er også bakgrunnen for at det stilles strengere krav til slike inngrep i pasientrettighetsloven § 4 A-5, og at «alvorlige inngrep» skiller fra andre

vedtak om helsehjelp. Dialyse kan også medføre ubehag i form av blodtrykksfall, alvorlige infeksjoner osv. Dersom behandlingen medfører mer lidelse enn å unnlate å behandle, kan man vurdere det som riktig å avstå fra å gi dialyse, spesielt dersom pasienten er lite plaget av sin terminale nyresvikt. Vår totalvurdering var initialt at pasienten ville lide mer av å ikke få hemodialyse enn av å få det.

Pasienten fikk imidlertid komplikasjoner til dialysebehandling. Hvor plaget han var av sin uremi, var vanskelig å vurdere da han ikke ville prate med oss om dette. Det var også vanskelig å observere hvor mye ubehag han hadde, da han, selv når urinsteiene grov seg gjennom ureter, lå helt rolig i dialysestolen. Det at han ikke reagerte mer adekvat på sterke smertestimuli som dette, kan henge sammen med hans vrangforestillinger. Alt dette gjorde at det var svært vanskelig å vurdere pasienten. For best mulig å ivareta ham, fortsatte vi å gi hemodialyse.

Etter drøyt et halvt års behandling nektes pasienten på nytt å få dialyse. Man hadde da en ny og lang samtale med ham. I samtalens understreket legen at det trolig ville fremskynde døden ikke å fortsette med hemodialyse. Pasienten ga da uttrykk for at «det skal vi jo alle en gang, uansett». Han anførte også at han ikke hadde noen glede av dialysebehandling og at han ønsket å avslutte den. Dette tolket vi slik at pasienten nå forsto og aksepterte at dersom han ikke fikk dialysebehandling, ville det medføre at hans død ville fremskyndes. Dette gjorde at det ikke lenger var diskongruens mellom pasientens ønsker: Han ønsket ikke hemodialyse, og han aksepterte at han ville dø raskere uten dialyse. Han reiste på sykehjem der han fikk terminal omsorg. De siste to døgnene av sitt liv sov han. Han døde tre uker etter avsluttet behandling, med sin kone til stede.

Konklusjon

De problemstillingene denne kasuistikken reiser med hensyn til ikke-samtykkekompetente pasienter med behov for dialyse, understreker viktigheten av at helseperso-

nell kjenner til pasientrettighetsloven kapittel 4 A, og fordrer etisk, faglig og juridisk bevissthet og diskusjon rundt de aktuelle problemstillingene og det regelverket som gjelder.

Både ut fra «ikke skade-prinsippet» og «velgjørenhetsprinsippet» mener vi det var riktig å gi pasienten hemodialyse initialt selv om det stred mot pasientens erklærte ønske. Ut fra respekt for pasientens selvbestemmelse mener vi også at det var riktig å avslutte behandlingen etter et drøyt halvår, da pasienten hevdet at han ikke hadde utbytte av behandlingen (stred mot «velgjørenhetsprinsippet»), følte seg plaget av behandlingen (stred mot «ikke skade-prinsippet») og vedvarende hevdet at han ikke ønsket behandlingen.

Det kan virke paradoksalt at man mye ut fra samme prinsipper både kan argumentere for å gi og for å avslutte dialysebehandling. Bakgrunnen for dette var at det initialt var diskongruens mellom pasientens erklærte ønsker (å fortsette å leve og å ikke få dialysebehandling), mens det på slutten av behandlingen var kongruens mellom hans ønsker: Han opplevde seg plaget av dialysebehandling og ønsket derfor å avslutte den. Han aksepterte at avslutning av behandlingen ville kunne medføre fremskynding av hans død. Å avslutte behandlingen lot derfor til å være i samsvar med både «autonomiprinsippet», «velgjørenhetsprinsippet» og «ikke skade-prinsippet».

Som understreket av Hofmann, er «den viktigste moralske utfordringen å forhindre at samtykkekompetansevurderinger generelt, og kriteriene for slike vurderinger spesielt, bidrar til det motsatte av hva man ønsker å oppnå: respekt for pasientens selvbestemmelse» (10). Det er for eksempel viktig å unngå at helsepersonell vurderer en pasients samtykkekompetanse ut fra hva helsepersonellet anser som «det beste for pasienten». Det at en pasient ikke er enig i den behandlingen som helsepersonellet anbefaler, er ikke det samme som at pasienten ikke er samtykkekompetent.

Vi viser også gjennom drøftingen at vurderinger av samtykkekompetanse er

kompliserte og vanskelige, og kan kreve samarbeid mellom ulike fagmiljøer, i dette tilfellet psykiatrisk, geriatrisk, juridisk, medisinsketisk og nefrologisk fagmiljø. Faglig samarbeid er viktig for å sikre en god vurdering av både pasientens samtykkekompetanse og hva som vil være det beste medisinske tilbuddet til pasienten.

Pasientens kone har gitt samtykke til at det blir publisert en artikkel basert på ektefellens sykehistorie.

Oppgitte interessekonflikter: Ingen

Litteratur

1. Pedersen R, Hofmann B, Mangset M. Pasientautonomi og informert samtykke i klinisk arbeid. Tidsskr Nor Lægeforen 2007; 127: 1644–7.
2. Tunzi M. Can the patient decide? Evaluation patient capacity in practice. Am Fam Physician 2001; 64: 299–306.
3. Levey AS, Greene T, Kusek JW et al. A simplified equation to predict glomerular filtration rate from serum creatinine. Abstrakt. J Am Soc Nephrol 2000; 11: A0828.
4. Rundskriv IS-10/2008: Lov om pasientrettigheter kapittel 4 A: Helsehjelp til pasienter uten samtykkekompetanse som motsetter seg helsehjelpen. Oslo: Helsedirektoratet, 2008. www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00063/Lov_om_pasientrettig_63609a.pdf (7.12. 2010).
5. Gillon R. Medical ethics: Four principles plus attention to scope. BMJ 1994; 309: 184–8.
6. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. 3. utg. Oxford: Oxford University Press, 1989.
7. Lov om helsepersonell m.v. 2. juli 1999 nr. 64 (helsepersonellloven). www.lovdata.no/all/lhl-19990702-064.html (7.12. 2010).
8. Barratt J, Kevin H, Topham P. Oxford desk reference, 1st ed. Chronic kidney disease in the elderly. Oxford: Oxford University Press, 2009: 468–71.
9. Lamping DL, Constantinovic N, Roederic P et al. Clinical outcomes, quality of life and costs in the North Thames Dialysis Study of elderly people on dialysis: a prospective cohort study. Lancet 2000; 356: 1543–9.
10. Hofmann B. Det moralske grunnlaget for å vurdere samtykkekompetanse. Nordic Journal of Applied Ethics 2007; 1, nr. 1: 33–48.

Mottatt 24.7. 2009, første revisjon innsendt 1.4. 2010, godkjent 2.9. 2010. Medisinsk redaktør Are Brean.