

Behandlingsunntatelse, etikk og jus

Sammendrag

Bakgrunn. I kjølvannet av den medisinske utviklingen har det tvunget seg frem en viktig etisk diskusjon om når det er riktig ikke å igangsette livsforlengende behandling og når det er riktig å avslutte den.

Metode. Litteratur om behandlingsunntatelse samlet inn gjennom forskning og undervisning ble gjennomgått og sammenholdt med nasjonale juridiske føringer på området.

Resultater. Beslutninger om behandlingsunntatelse er ikke uvanlig når behandlingen vurderes som nytteløs. Behandlingsunntatelse er under gitte omstendigheter lovlig, i motsetning til aktiv dødshjelp. Respekten for menneskeverdet, plikten til å redde liv, likeverd, respekt for pasientens autonomi, verdig død samt faglig integritet er sentrale verdier som kan peke i ulike retninger. Mange av pasientene har redusert samtykkekompetanse, og det kan være utfordrende å avgjøre hva som er til pasientens beste eller når behandlingen er nytteløs. Gode beslutningsprosesser og kommunikasjon omkring behandlingsunntatelse er krevende, men kan redusere og forebygge mange problemer.

Fortolkning. Helselovgivningen gir relativt få og dels uklare føringer for beslutninger om behandlingsunntatelse. Nasjonale retningslinjer er ikke utviklet. Systematiske tilnærminger og dialog med pasient, pårørende og blant helsepersonell om behandlingsunntatelse bør trolig gis større oppmerksomhet.

Oppgitte interessekonflikter: Ingen

> Se også side 1626

Reidar Pedersen

reidar.pedersen@medisin.uio.no
Seksjon for medisinsk etikk
Universitetet i Oslo
Postboks 1130 Blindern
0318 Oslo

Marianne Klungland Bahus

Seksjon for medisinsk etikk
Universitetet i Oslo
og
Aker universitetssykehus

Erik Martinsen Kvisle

Intensivavdelingen
Aker universitetssykehus

Den medisinske utviklingen har ført til at flere pasienter dør etter at det er tatt en beslutning om at livsforlengende behandling skal innstilles, og ikke fordi det er umulig å forlenge pasientens liv. Etiske dilemmaer knyttet til behandlingsunntatelse er en stor utfordring for leger og kliniske etikkomiteer (1–5). Denne artikkelen gjør rede for sentrale etiske og juridiske aspekter ved behandlingsunntatelse.

En norsk undersøkelse viste at en av tre norske leger av og til eller ofte har gitt behandling etter at de selv mente at behandlingen burde ha vært avsluttet (5). Spørsmålet om «når nok er nok» aktualiseres i hovedsak i møte med alvorlig syke pasienter som nærmer seg livets slutt eller hvor pasientens livskvalitet er svært redusert og tilstanden ikke kan helbredes eller er vanskelig å lindre.

En europeisk studie avdekket at det ble besluttet å unnlate livsforlengende behandling for 4–28 % av pasientene i livets slutfase (6). Flertallet av disse pasientene manglet samtykkekompetanse.

Det finnes mange former for livsforlengende behandling. Noen viktige eksempler i denne sammenheng er hjerte-lunge-redning, respiratorbehandling, dialyse, cytostatika, antibiotika og kunstig væske- og ernærings-tilførsel.

Materiale og metode

Artikkelforfatterne (hhv. lege/filosof, jurist og intensivsykepleier) har gått igjennom og diskutert litteratur om behandlingsunntatelse som er samlet inn gjennom forskning og undervisning ved Seksjon for medisinsk etikk. Den innsamlede litteraturen ble sammenholdt med de sentrale juridiske føringene som er gitt for området i Norge. Spørsmål knyttet til mindreårige og umyndiggjorte pasienter er ikke inkludert i artikkelen.

Sentrale begreper

Begrepet behandlingsunntatelse blir noen steder avgrenset til å la være å påbegynne behandling uten å inkludere avslutning av behandling (7). Vi vil imidlertid i tråd med annen litteratur bruke begrepet «behandlingsunntatelse» om både det å la være å starte og det å avslutte påbegynt livsforlengende behandling (8–9). Ofte skjer en gradvis nedtrapping eller at kun enkelte av flere mulige behandlingstiltak innstilles (10).

Andre brukte termer for behandlingsunntatelse er behandlingsbegrensning, ikke-behandling og passiv dødshjelp. Sistnevnte term brukes i motsetning til aktiv dødshjelp. Med aktiv dødshjelp menes at pasientens død fremskyndes med hensikt ved hjelp av medikamenter (11–12). Passiv dødshjelp «vil enten si ikke å sette i gang livsforlengende behandling eller avbryte behandling som allerede er i gang i situasjoner der behandlingen ikke lenger har noen meningsfull effekt» (13). Grenseoppgangen mellom behandlingsunntatelse og aktiv dødshjelp er utfordrende både etisk, juridisk og psykologisk. Det er stor grad av enighet om at det er mulig og viktig å opprettholde et skille (11–12). En ofte nevnt forskjell er intensjonen bak handlingen, som kan formuleres som å la dø versus å ta liv.

Å avslutte versus

ikke å starte opp behandling

Flere har diskutert om det er et juridisk eller etisk skille mellom ikke å starte opp behandling og å avslutte påbegynt behandling (14–16). Toneangivende jurister har fremholdt at behandlingsunntatelse er alminnelig akseptert uansett om det er å la være å sette i gang livsforlengende behandling eller avbrytelse av slik behandling. Selv om det i det siste tilfellet er tale om en mer aktiv handling, for eksempel å skru av en respirator, har det i juridisk litteratur stort sett vært enighet

Hovedbudskap

- Unntatelse av livsforlengende behandling er alminnelig og lovlig under gitte omstendigheter
- Behandlingsunntatelse befinner seg i et verdimessig minefelt, og pasientene mangler ofte samtykkekompetanse
- Systematiske tilnærminger og dialog om behandlingsunntatelse bør gis større oppmerksomhet

om at det kommer i samme rettslige stilling som en beslutning om ikke å sette i gang en behandling (14). I tråd med dette mener mange filosofer og fagetikere at det heller ikke er noen moralsk forskjell på de to handlingstypene (7). Helsearbeidere opplever imidlertid avslutning av livsforlengende behandling ofte som vanskeligere enn det å ikke starte slik behandling (10, 16).

Sentrale verdier

Menneskeverd

Respekten for menneskeverdet er sentralt for helsepersonells plikt til å redde liv, men menneskeverdet kan krenkes dersom vi gir behandling som oppfattes som hensiktsløs. Menneskeverdet rommer en ofte glemt betydning, nemlig likeverd eller en anerkjennelse av det menneskelige i møte med pasient og pårørende. Det fordrer moralske egenskaper og kvaliteter som viser seg i «måten å være på, i måten å bedømme på og i måten å handle på» (17).

Faglig integritet

Leger har en sentral rolle ved behandlingsunntatelse. De siste årene har også tverrfaglig samarbeid, pasientens og pårørendes rolle fått større plass. Legens faglige integritet forutsetter at medisinskfaglige vurderinger gis tilstrekkelig innflytelse i kliniske beslutningsprosesser. For eksempel skal ikke pasienten kunne kreve faglig uforutsvarlig behandling.

Pasientens beste

Leger har lange tradisjoner for å vurdere hva som er til pasientens beste og kombinere faglig objektivitet med engasjement for pasienten. Å vurdere hva slags behandling som er til pasientens beste avhenger imidlertid ikke kun av faglige vurderinger for eksempel om diagnose og prognose. Det krever også kjennskap til pasientens verdier og livssyn samt et bevisst forhold til egne holdninger til lidelse og død. Det kan imidlertid være utfordrende å skape rom for reell dialog og beslutninger som er tilpasset pasientens preferanser og verdier. Leger kan være handlings- og faktoorienterte og være underlagt effektivitetskrav, noe som kan gi mindre plass for de vanskelige samtalene, tvil, usikkerhet og alternative perspektiver.

Nytteløs behandling

Unntatelse av livsforlengende behandling kan defineres som det å unnlate nytteløs, hensiktsløs eller meningsløs behandling. Hva som er nytteløs behandling, er imidlertid vanskelig å avgrense og vil ofte avhenge av hvilket perspektiv som anvendes. Helselovgivningen gir i liten grad veiledning i hva som er nytteløs behandling og hvordan pasient og pårørende skal informeres dersom behandlingen vurderes som nytteløs.

Nytteløs behandling kan for eksempel defineres som totalt fravær av positive effekter, eller som en avveining mellom nytte, bivirk-

ninger og risiko. Noen vil også mene at vurderinger av kostnader er relevant for hva som er nytteløs. Blant leger kan det være ulike oppfatninger om hvordan evidensbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap eller eventuelt mer konkrete omstendigheter (som for eksempel at en pårørende snart kommer hjem fra ferie) skal vektes. En strategi for å klargjøre hva som menes med nytteløs behandling, er å skille mellom ulike former for nytteløshet (18–19). Hva som er nytteløs behandling har imidlertid tradisjonelt blitt definert av leger, og det er en fare for at dette og liknende begrep kan skjule den usikkerhet og skjønn som ofte er innbakt i denne type vurderinger.

Behandlingsunntatelse bør imidlertid ikke begrenses til det som vurderes som nytteløs behandling av legene, bl.a. fordi det er situasjoner der legene vil tilrå livsforlengende behandling, men hvor pasienten ikke ønsker dette.

Pasientautonomi

De siste tiårene har respekt for pasientautonomi fått en mer sentral plass i helsetjenesten. Legeforeningen har i sine etiske regler understreket at «legen må ved livets avslutning vise respekt for pasientens selvbestemmelsesrett». Hovedregelen i norsk helselovgivning er at pasienten må samtykke til helsehjelp, dvs. at pasienten som hovedregel kan nekte helsehjelp. Et viktig unntak er imidlertid helsepersonelloven § 7 («øyeblikkelig hjelp-paragrafen») som omhandler plikten til å yte påtrengende nødvendig helsehjelp. Denne bestemmelsen medfører bl.a. at livreddende behandling som hovedregel må gis uavhengig av pasientens ønske. En unntaksregel fra denne hjelpeplikten er pasientrettighetsloven § 4-9, som gir døende pasienter rett til å nekte også påtrengende nødvendig helsehjelp. Det er imidlertid ofte vanskelig å avgjøre hvilke former for behandling som aktualiserer hjelpeplikten og når denne eventuelt må vike for pasientens ønske (20). I tillegg er det vanskelig å gi en god begrunnelse for hvorfor kun døende pasienter inkluderes i unntaksregelen.

I flere land er samtykkekompetente pasienter, også de som ikke defineres som «døende», gitt en rett til å nekte enhver form for behandling, inkludert livsforlengende behandling som leger måtte mene er påtrengende nødvendig (21–22). Dette er det også stor grad av enighet om innenfor den medisinske etikken (22–23). Å respektere pasienters autonomi stiller imidlertid store krav til helsepersonells etiske refleksjon, kommunikasjon og rolleforståelse (24). Måten pasienten blir møtt på kan i så måte være avgjørende for om pasienten anser sin autonomi som respektert.

Kommunikasjon, beslutningsprosesser og roller

En viktig utfordring ved beslutninger om behandlingsunntatelse er kommunikasjon. Der-

som kommunikasjonen og prosessen er god, blir trolig spørsmål om hvem som skal bestemme, av mindre betydning (25). Gjennom en god prosess og felles forståelse blant behandlere, pleiere, pasient og pårørende kan konflikter og vanskelige etiske dilemmaer trolig forebygges (4).

Leger bør ikke begrense sin rolle til å gi pasienten informasjon og deretter overlate de moralske vurderingene og eksistensielle bekymringene til pasienten. Asymmetrien i lege-pasient-forholdet fordrer at leger tar et stort ansvar i samtalene med pasienten, men samtidig bevarer en ydmykhet overfor legens og pasientens ulike ståsteder (26). Mangel på tid og rom bidrar trolig til at samtaler om behandlingsunntatelse forses. Det er også mulig slike samtaler oppleves som spesielt utfordrende for en del leger på grunn av manglende erfaring eller trygghet eller fordi døden som eksistensielt fenomen ikke er en naturlig del av den moderne legerollen og biomedisinsk kunnskap.

Filosofen Knut Erik Tranøy har skrevet at «legen må ha doseringsansvar ikke bare når det gjelder medikamenter, men også når det gjelder informasjon til pasienten», bl.a. fordi man ikke kan anta at mer informasjon alltid er bedre informasjon (7). Det er utviklet ulike praktiske hjelpemidler for å få frem pasientens ønsker vedrørende informasjon og deltakelse i beslutningsprosesser ved alvorlig fremskredet sykdom. En nylig publisert studie på tre hospice i Storbritannia viste at bruk av et enkelt skjema økte både pasienters tilfredshet og legenes trygghet i denne type beslutningsprosesser (27). To publikasjoner basert på intervju med 30 eldre pasienter og deres behandlere i primærhelsetjenesten indikerer at hovedfokus for denne type samtaler ikke bør være på hva slags type intervensjoner pasienten ønsker (28–29). En mer fruktbar innfallsvinkel synes å være å avklare oppfatning av nåværende situasjon, hva som betraktes som en akseptabel livskvalitet og meningsfullt liv, hva som menes med livsforlengende behandling, hva slags mål pasient og helsepersonell har med behandlingen samt om pasienten ønsker livsforlengende behandling kun for en avgrenset periode.

Det er vesentlig at arbeidsgiver skaper tid og rom for de ansatte slik at denne type spørsmål kan diskuteres systematisk og tverrfaglig.

Hvor og når?

Generelt bør det alltid gis åpning for å drøfte behandlingsunntatelse når livsforlengende behandling vurderes eller planlegges. For at pasientens eller pårørendes stemme skal bli hørt, bør de få delta før behandlerne har gjort seg opp en endelig mening. Dersom behandling igangsettes eller anbefales fordi man mangler prognostiske holdepunkter for å la være å sette i gang, bør dette trolig meddeles til alle berørte parter. På denne måten kan man unngå urealistiske forventninger og for-

berede alle på muligheten for å avslutte behandlingen senere.

I en norsk undersøkelse blant leger på 15 sykehjem om etiske avgjørelser ved livets slutt var et av hovedbudskapene at åpne, forberedende samtaler med pasient, pårørende og pleiepersonale bør prioriteres høyere (30). Andre har også påpekt at denne type samtaler med fordel kan gjøres i primærhelsetjenesten hos en lege som kjenner pasienten godt og hvor pasienten har tid til å tenke igjennom sine ønsker og eventuelt diskutere det med pårørende (31).

Det er også viktig å drøfte denne type spørsmål i sykehus, kanskje særskilt i møte med syke gamle, alvorlig syke pasienter eller i forkant av svært risikofylte inngrep. En undersøkelse av eldre pasienters preferanser vedrørende hjerte-lunge-redning i sykehus viste at det er mye som taler for å ta denne typen diskusjoner allerede ved innkomst (32). Kun 4 % av pasientene opplevde dette som ubehagelig og svært få pasienter endret mening under sykehusoppholdet.

Forhåndsønsker og pårørende

Mange av pasientene har mangelfull samtykkekompetanse (6). Derfor vil pårørende ofte spille en sentral rolle for å kunne komme frem til hva som sannsynligvis er pasientens ønske. For at pasientens vilje også skal kunne respekteres dersom pasienten mister sin samtykkekompetanse, kan pasienten avgi forhåndsønsker om helsehjelp eller om hvem som skal ta beslutninger på vegne av pasienten. Slike forhåndsønsker er i mange land tilagt større betydning enn i Norge (24).

Det er imidlertid et fåtall av pasientene som har formulert slike forhåndsønsker. Det er heller ikke alltid lett å tolke forhåndsønsker i forhold til den aktuelle situasjonen, og pasienten kan ha endret oppfatning. Pårørende kjenner ikke alltid pasientens ønsker, og det er viktig at pårørendes egne preferanser ikke sammenblandes med den informasjonen de kan gi om hva pasienten ville ha samtykket til. Det vil som regel være legitimt at helsepersonell tar et større ansvar og bruker sitt moralske skjønn i beslutninger om behandlingsunntak hvis pasienten ikke er samtykkekompetent, for å komme frem til hva pasienten ville ha ønsket. Dette forutsetter at helsepersonell tar seg tid til å bli tilstrekkelig godt kjent med både pasienten og de pårørende, for eksempel gjennom forberedende samtaler med pasienten «før det er for sent» og de pårørende.

Muligheten for fornyet vurdering

Det vil trolig være hensiktsmessig å revurdere beslutninger om behandlingsunntak rutinemessig. Man kan også trenge å revurdere dersom beslutningsgrunnlaget endrer seg, for eksempel hvis pasientens tilstand bedrer seg uventet.

Ved stor usikkerhet eller uenighet kan det være behov for såkalt «second opinion» eller fornyet vurdering. Det er trolig behov for

å presisere lovverket og utvikle rutiner for hvordan dette kan gjennomføres. Ikke bare pasient og pårørende, men også behandlingsteamet kan ha ønske eller nytte av at noen som ikke er involvert i behandlingen, foretar en fornyet og uavhengig medisinsk eller tverrfaglig vurdering. Dette kan for eksempel gjøres av et behandlingsteam ved et annet helseforetak eller av en klinisk etikk-komité. Pasienten har for øvrig anledning til å få bistand av pasientombudet, klage til Fylkeslegen eller bringe saken inn for domstolen.

Konklusjon

Beslutningsprosessen og kommunikasjon ved livets slutt er utfordrende. Behandlingsunntakelse kan sies å befinne seg i et verdimelessig minefelt, blant annet på grunn av utfordringene knyttet til å avgjøre hva som er «nytteløs» behandling, varierende ønsker og forventninger blant pasienter og pårørende samt avgrensningen mot aktiv dødshjelp.

Norske leger har etterlyst skriftlige retningslinjer for behandlingsunntakelse i flere år (30, 33). Det finnes mange eksempler på denne type retningslinjer fra andre land og også ved minst to helseforetak og ett sykehjem i Norge (34). Legeforeningen har nylig nedsatt en arbeidsgruppe som skal vurdere behovet for slike retningslinjer. Norske helsemyndigheter har til nå ikke prioritert utvikling av denne type retningslinjer. Det er mulig at en presisering av lovverket kombinert med retningslinjer kan ha en viktig funksjon, men effekten av denne type tiltak er usikker. Beslutninger om behandlingsunntakelse er ofte svært komplekse, og utøvelse av situasjonsbetinget skjønn er derfor uunnværlig. Det er også nødvendig å ha behandlingsunntakelse på dagsordenen i helsepersonells arbeidshverdag og utdanning, skape tid og rom for dialog samt å utvikle en felles forståelse og systematiske tilnærminger.

Vi vil takke alle ved Seksjon for medisinsk etikk og Anne-Cathrine Braarud Næss for verdifulle bidrag under utarbeidingen av denne artikkelen.

Litteratur

- DuVal G, Clarridge B, Gensler G et al. A national survey of U.S. internists' experiences with ethical dilemmas and ethics consultation. *J Gen Intern Med* 2004; 17: 251–8.
- DuVal G, Sartorius L, Clarridge B et al. What triggers requests for ethics consultations? *J Med Ethics* 2001; 27 (suppl 1): 24–9.
- Pedersen R, Førde R. Hva gjør de kliniske etikk-komiteene? *Tidsskr Nor Lægeforen* 2005; 125: 3127–9.
- Førde R, Vandvik IH. Clinical ethics, information, and communication: review of 31 cases from a clinical ethics committee. *J Med Ethics* 2005; 31: 73–7.
- Førde R, Gjerlöv OA, Falkum E. The ethics of euthanasia – Attitudes and practice among Norwegian Physicians. *Soc Sci Med* 1997; 45: 887–92.
- van der Heide A, Deliens L, Faissat K et al. End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. *Lancet* 2003; 361: 345–50.
- Tranøy K. Medisinsk etikk i vår tid. Bergen: Sigma forlag, 1994.
- Blume P. Eutanasi og livstestamentet. *Tidsskrift for Rettsvitenskap* 1982; 95: 534–82.

- Ruyter KW, Førde R, Solbakk JH. Medisinsk etikk – en problembasert tilnærming. Oslo: Gyldendal forlag, 2000.
- Kvisle EM. Hvilke forståelser ligger til grunn når overleger ved intensivavdeling vurderer å avstå fra eller trekke tilbake livsforlengende behandling? Hvordan preger dette beslutningen og måten behandlingen trekkes tilbake på? Masteroppgave. Oslo: Teologisk fakultet, Universitetet i Oslo, 2006.
- Rasmussen K. Er det forskjell på å drepe og la dø? *Tidsskr Nor Lægeforen* 1998; 118: 422–4.
- Materstvedt LJ, Clark D, Ethershaw J et al. Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from EAPC Ethics Task Force. *Palliat Med* 2003; 17: 97–101.
- Christoffersen SA. Handling og dømmekraft. Oslo: Tano, 1994.
- Andenæs J, Bratholm A. Spesiell strafferett. Utvalgte emner. Oslo: Universitetsforlaget, 1997.
- Husabø, EJ. Rett til sjølvvalgt livsavslutning. Oslo: Ad notam Gyldendal, 1994.
- Melltorp G, Nilstun T. The difference between withholding and withdrawing life-sustaining treatment. *Intensive Care Med* 1997; 23: 1264–7.
- Ruyter KW. Dyder er ikke tilleggs-goder – en utfordring for profesjonsutdanningene. I: Christoffersen SA, red. Profesjonsetikk: om etiske perspektiver i arbeidet med mennesker. Oslo: Universitetsforlaget, 2005: 105–38.
- Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR. Medical futility: its meaning and ethical implications. *Ann Intern Med* 1990; 112: 949–54.
- Truog RD, Brett AS, Frader J. The problem with futility. *N Engl J Med* 1992; 326: 1560–3.
- Pedersen R, Nortvedt P. Når kan pasienten nekte helsehjelp? *Kritisk Juss* 2006; 32: 229–53.
- Emanuel EJ. A review of the ethical and legal aspects of terminating medical care. *Am J Med* 1988; 84: 291–301.
- British Medical Association. Withholding and withdrawing life-prolonging medical treatment. London: BMJ Books, 2001.
- Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. 5. utg. Oxford: Oxford University Press, 2001.
- Pedersen R, Hofmann B, Mangseth M. Pasient-autonomi og informert samtykke i klinisk arbeid. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2007; 127: 1644–7.
- Ruyter K. Når medisinsk behandling er bestemt avsluttet: Hvorfor skal behandlingen nedtrappes, og hvem skal bestemme? *Omsorg* 2006; 23: 15–24.
- Wisløff DS. Pasientkommunikasjon ved behandlingsavslutning. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2005; 125: 2512–3.
- Murtagh FEM, Thorns A. Evaluation and ethical review of a tool to explore patient preferences for information and involvement in decision making. *J Med Ethics* 2006; 32: 311–15.
- Rodriguez KL, Young AJ. Patients' and health care providers' understanding of life-sustaining treatment: Are perceptions of goals shared or divergent? *Soc Sci Med* 2006; 62: 125–33.
- Rodriguez KL, Young AJ. Perceptions of patients on the utility or futility of end-of-life treatment. *J Med Ethics* 2006; 32: 444–9.
- Husebø BS, Husebø S. Etiske avgjørelser ved livets slutt. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2004; 124: 2926–7.
- Duffield P, Podsamsky JE. The completion of advance directives in primary care. *J Fam Pract* 1996; 42: 378–84.
- Bruce-Jones P, Roberts H, Bowker L et al. Resuscitating the elderly: what do the patients want? *J Med Ethics* 1996; 22: 154–9.
- Pletten K, Hevrøy O, Norheim OF. Den vanskelige beslutningen. *Bergens Tidende* 3.4.2005.
- Seksjon for medisinsk etikk. www.med.uio.no/iasam/sme/kek/retningslinjer/ (25.2.2007).

Manuskriptet ble mottatt 7.11. 2006 og godkjent 25.2. 2007. Medisinsk redaktør Michael Bretthauer.