

”OM PATIENTENS SJÄLBESTÄMMANDE I LIVETS SLUTSKEDE”

Etiska Dagen, 31 januari, 2008, Landstingssalen, Hantverkargatan 45.

Temat för årets etiska dag var Patientens självbestämmande i livets slutskede. Drygt 200 personer hade sökt sig till landstingssalen för att följa och delta i de intensiva och ibland känsloladdade diskussionerna om patientens inflytande över beslut i livets slutskede, om vad lagen säger och om det finns anledning att ändra praxis och det svenska regelverket.

Till grund för diskussionerna, som leddes av SMER:s orförande professor Daniel Tarschys, låg ett underlag som tagits fram av en arbetsgrupp inom rådet. Medverkade gjorde, förutom ett flertal av rådets ledamöter, en medicinsk expertpanel som representerade såväl olika medicinska specialiteter som olika ståndpunkter i de komplicerade livsslutsfrågorna.

Daniel Tarschys inledde dagen med att beskriva dagens tema som svårt, angeläget och emotionellt laddat. Livsslutsfrågorna är allmänmänskliga frågor som vi ofta kommer i kontakt med. Daniel Tarschys lyfte också fram den enskildes autonomi och frågan om hur patientens egna önskningar ska hanteras.

Göran Hermerén, professor i medicinsk etik och sakkunnig i SMER, förde därefter ett medicinskt-etiskt resonemang kring vården i livets slut och framhöll vikten av att diskussionen förs ur ett helhetsperspektiv. Göran Hermerén redogjorde för olika begrepp och definitioner, bl. a. beträffande palliativ vård, och menade att terminologin och vilka ord man väljer har stor betydelse. Som exempel nämndes skillnaden mellan *att döda* eller *att hjälpa någon att dö*. Han poängterade vidare vikten av att debatten förs på ett nyanserat sätt med goda argument för och emot samt att falska påståenden och spekulationer bemöts.

Göran Hermerén menade att man bör fokusera på döendeprocessen då ställning tas i livsslutsfrågor. Viktiga aspekter är då om döendeprocessen är lång, utdragen och plågsam eller värdig och fridfull. Vidare lyftes, för en meningsfull debatt, empiriska problem och normativa problem. Bland de empiriska problemen kan nämnas frågan om hur man kan veta om en döendes uttalade önskan att dö är ett rop på hjälp eller önskan om bättre vård. Ett normativt problem är om svenska lagar och riktlinjer bör harmoniseras för att undvika ”medicinsk turism” till bl. a. kliniker i Schweiz där man kan erhålla läkarassisterat självmord.

Slutligen lyfte Göran Hermerén frågor som blir aktuella i en situation där man accepterar palliativ sedering, hjälp till självvalt livsslut och eutanasi. Exempel på dessa frågor är om det finns risk för missbruk, indikationsglidning, avtrubning eller utebliven satsning på palliativ vård. De utgångspunkter Göran Hermerén menade bör ligga till grund för ställningstaganden i livets slutskede är självbestämmande och respekt för personens autonomi, människans värdighet samt att lindra lidande.

Under rubriken ”Vad innebär livets slutskede inom olika specialiteter” presenterade därefter respektive paneldeltagare sig med ett kortare anförande.

Först ut var **Yngve Gustafson**, professor i geriatrik vid Umeå universitet och överläkare på Geriatriska kliniken vid Norrlands Universitetssjukhus. Han framhöll att de flesta äldre som dör gör det efter år av sjukdom och nedsatt autonomi. Han poängterade att depression är mycket vanligt förekommande i den äldre befolkningen. Många äldre upplever sig som värdelösa och förtroendet för vården är lågt. Det finns en rädsla för ”dödssprutan”. Yngve Gustafson framhöll också att människor med svår demenssjukdom har livskvalitet och

människovärde men också genomgår perioder med svårt psykiskt lidande. Vidare poängterade han vikten av att vården kommunicerar med närstående och anhöriga och är lyhörd för deras tankar och åsikter.

Yngve Gustafson refererade till 11 grundregler för en god död som utarbetats av British Geriatrics Society och menade att dessa regler utgör kriterier för kvalitet i livets slutskede. Bland reglerna kan nämnas rätten att behålla värdighet och integritet, att kunna bestämma var man skall dö, att andliga och religiösa behov tillgodoses samt rätten att få dö när det är dags och att inte få livet förlängt när det inte längre finns någon mening. Samtidigt framhöll Yngve Gustafson att det inte är tänkbart med palliativ sedering flera veckor eller månader innan det naturliga döendet inträffar.

Karin Sandek, överläkare i lung- och internmedicin på Södersjukhuset, gav en redogörelse för KOL och lungcancer i livets slutskede. Hon beskrev både sjukdomarnas utbredning och de symptom som utmärker dessa i senare faser. Ca. 3000 personer insjuknar årligen i lungcancer och ca. 8 % av befolkningen har KOL. 4% av dessa har svår KOL och den årliga vårdkostnader för denna patientgrupp uppgår till mellan 4 och 7 miljarder kronor. Både vad gäller KOL och lungcancer har man kunnat konstatera en markant ökad förekomst bland kvinnor.

I slutfasen upplever KOL-patienterna kvävningsskänsla som leder till panik och ångest. De drabbas dessutom av infektioner och syrebrist som i sin tur leder till förvirring och hjärtsvikt. För lungcancerpatienterna tillkommer också svåra smärtor. Karin Sandek framhöll att KOL-patienter behöver vård i lugn, stödjande och avspänd miljö men att det är svårt för dessa att få hemsjukvård. Hon efterlyste en ökad satsning på KOL-team inom sjukvården och KOL-skola, där patienter, anhöriga och personal kan få information och kunskap.

Gunnar Eckerdal, överläkare i Palliativa teamet på Kungsbacka samt Bräcke Hospice, lyfte i sin presentation fram en studie om hur palliativ sedering används i svensk palliativ vård. Studien, som genomförts bland 2021 patienter på 51 palliativa enheter, visade att endast 1 % erhöll behandling som syftade till vakenhetssänkning. Orsaken var i flertalet av dessa fall ångest och smärta och i de flesta hade patienten varit delaktig i beslut om behandling. Ingen hade efterfrågat behandling för att förkorta livet och endast en patient behandlades så att kontinuerlig sömn förelåg.

Gunnar Eckerdal aktualiserade också frågan om livsuppehållande behandling och betonade att medicin som i en situation kan vara livsuppehållande i en annan klinisk situation kan vara meningslös eller direkt farlig. Mot den bakgrunden bör medicinering omprövas i livets slutskede. Slutligen tog Gunnar Eckerdal upp läkarassisterat självmord och eutanasi och menade att argumenten mot eutanasi väger tyngre än argumenten för. Hans slutsats var att legaliserad eutanasi leder till att fler människor som egentligen inte vill dö kommer att dödas än antalet som verkligen vill det. Beträffande läkarassisterat självmord framhöll Gunnar Eckerdal att de preparat som används i Oregon och i Schweiz inte finns i Sverige. En legalisering i Sverige skulle kräva att man tar fram och prövar mediciner för ändamålet.

Lennart Persson, docent vid Neurologiska kliniken på Sahlgrenska universitetssjukhuset, tog i sitt anförande upp vanliga etiska problem inom neurosjukvården. Utifrån ett antal fallbeskrivningar formulerades frågor beträffande information till patienten om sjukdomstillstånd och prognoser, om genetiska analyser i samband med ärftliga sjukdomar

och om det är riktigt att skriva ut en medicin till en patient med dödlig sjukdom om man som läkare anar ett suicidsyfte.

Lennart Persson betonade att det är vägen till döden som är den svåra frågan. En ALS-patient har 2 – 2,5 års överlevnad från diagnos och omhändertagandet under den tiden är mycket viktigt. För vården är det angeläget att ligga steget före patienten och uppmärksamma om patienten utvecklar neuropsykiatriska symptom som påverkar förmågan att förstå sjukdomsutvecklingen och att ta till sig råd och information. Enligt Lennart Persson sviktar den palliativa vården i dessa hänseenden.

Catharina Kumlien, chefsjuksköterska på Neuropediatriken vid Astrid Lindgrens barnsjukhus, förmedlade i sin presentation erfarenheter av att ha döende barn på en akutvårdsavdelning. I Sverige dör ca. 600 barn och ungdomar per år. När palliativ vård är beslutad finns för dessa endast alternativen att vårdas på akutvårdsavdelning eller i hemmet. Catharina Kumlien lyfte fram de etiska problem som uppstår på akutvårdsavdelningen då vården ska ställas om från att vara kurativ till att vara palliativ. En omställning som personalen, som ofta saknar palliativ erfarenhet, är dåligt rustad för. Ett etiskt dilemma är också att personalen tvingas kompromissa mellan avdelningens resurser och barnets och familjens behov.

Catharina Kumlien betonade också vikten av att personalen är överens om beslutet att inleda palliativ vård, vilket inte alltid är fallet. Ett sätt är att personalen tillsammans gör en etisk analys och att familjen därefter informeras och görs delaktiga i ett gemensamt beslut. Det är viktigt att flera olika kompetenser, som sjukhuspräst och kurator, finns att tillgå då barnets och familjens behov av stöd och hjälp är omfattande. Catharina Kumlien framhöll också vikten av att få föräldrarna att prata med barnet om döden. Det bästa är, enligt henne, att barnet får vistas sin sista tid i hemmet eller på hospice, inte på en akutvårdsavdelning.

Sven-Olov Edvinsson, överläkare vid handikappförvaltningen i Västerbotten och ledamot i SMER, lyfte fram de specifika problem som uppstår då människor med utvecklingsstörning närmar sig livets slut. Omkring en procent av befolkningen har någon form av utvecklingsstörning och det är en siffra som ökar. Graden av utvecklingsstörning kan variera från lindrig till djup. Ofta dör de utvecklingsstörda av andra orsaker än normalbefolkningen, vilket kräver särskilda hänsyn.

Patienter med utvecklingsstörning förstår inte att livet tar slut och det är, enligt Sven-Olov Edvinsson, omöjligt att diskutera frågor som livstestamente med denna patientgrupp. Vuxna med utvecklingsstörning saknar dessutom ofta anhöriga, vilket är en etisk utmaning i sig. Andra specifika problem är att dessa patienter har svårt att uttrycka t.ex. smärta och att det finns mycket begränsad kunskap om depression.

Birgit H. Rasmussen, lektor på Institutionen för omvårdnad vid Umeå universitet, reflekterade kring vårdkulturens normer och värderingar och rätt och fel i livets slut och framhöll att slutsatserna varierar beroende på vilka ”glasögon” man ser frågorna med. Hon aktualiserade också paradoxer kring patientens självbestämmande i livets slut där hon menade att vården ofta prioriterar de närståendes önskemål.

Beträffande beslut om livsuppehållande behandling betonade Birgit Rasmussen vikten av att beakta sjukdomsutvecklingen och hur döden kommer att bli. Hon framhöll också hur viktigt

det är med språket då frågor som att avbryta livsuppehållande behandling diskuteras. Det är stor skillnad mellan att *påskynda döden* och *tillåta patienten att dö*.

Anders Rydvall, överläkare vid Operationscentrum på Norrlands Universitetssjukhus i Umeå, tog i sitt anförande upp frågan om att avstå eller avbryta livsuppehållande behandling. I intensivvården är dessa ställningstaganden vanligt förekommande och patienten är oftast inte beslutskapabel. Vanligen är autonomin starkt nedsatt till följd av medicinering och intubation. Anders Rydvall redogjorde för ett par fall som belyste frågan både då patienten saknade beslutskapacitet och när patienten var beslutskapabel.

I fallet med den beslutskapable patienten, som uttryckligen motsatt sig behandling, åskådliggjordes den konflikt som kan uppstå beträffande att respektera patientens önskan. Anders Rydvall reste också frågor om vem som tar ansvar för patientens integritet då autonomin är starkt nedsatt samt om det är någon etisk skillnad mellan att avbryta en behandling eller att invänta döden inom ett par dagar.

Rurik Löfmark, överläkare i hjärtsjukvård och docent i medicinsk etik, aktualiserade frågan om patienters vilja och förmåga att tala om att avstå från livsförlängande behandling. Han redogjorde för en undersökning bland 20 svårt sjuka men kommunikativa patienter beträffande deras inställning till och upplevelse av samtal, om hur de ser på sin situation och deras prognosuppfattning. Undersökningen omfattade också patientens inställning till anhörigmedverkan och sjuksköterskemedverkan i samtalet. Resultatet av undersökningen visade på en genomgående positiv inställning.

Rurik Löfmarks slutsats var att samtal inte upplevs som oroande för patienten, att det är en enkel och uppskattad metod som ger snabbt svar på patientens kunskaper, värderingar och emotionella reaktioner. Som mall för samtal rekommenderade Rurik Löfmark en kanadensisk modell, Communicating Bad News.

Efter den inledande presentationsrundan lämnades utrymme för frågor till Göran Hermerén och till paneldeltagarna. Härvid lyftes frågor om bl.a. livsuppehållande behandling och om livstestamenten. En synpunkt som framfördes beträffande livstestamenten var att innehållet kan ifrågasättas då patienten skattar sin livskvalitet i livets slut betydligt högre än vad som verkar rimligt för omgivningen. Å andra sidan hävdades att livstestamenten ökar kommunikationen mellan patient och läkare, vilket i sig är positivt.

Eftermiddagsblocket – ”Etiken kring vård och åtgärder i livets slutskede” – inleddes av **Elisabeth Rynning**, professor i medicinsk rätt vid Uppsala universitet och sakkunnig i SMER. Hon redogjorde för det svenska regelverket och för de grundläggande principerna i vården, som bl.a. omfattar en god vård på lika villkor och respekt för människors lika värde och den enskildes värdighet.

Elisabeth Rynning beskrev vad som är godtagbart inom ramen för svensk lagstiftning och vad som kan betraktas som straffbart samt vad som ligger i gränlandet däremellan. Hon aktualiserade också hur olika rättigheter kan hamna i konflikt med varandra, som rätten till liv, frihet från omänsklig behandling och rätten att bestämma över sig själv. Vidare lyftes frågan om beslutskompetens och vad som gäller när patienten inte kan bestämma. Slutligen formulerade Elisabeth Rynning ett antal svåra frågor som när patienten kan anses vara i livets slutskede, vem avgör patientens beslutskompetens och utifrån vilka kriterier samt vem avgör vad som är meningslös behandling och utifrån vilka kriterier.

Dagens sista pass innan den avslutande öppna diskussionen utgjordes av en presentation av det diskussionsunderlag som en arbetsgrupp inom SMER utarbetat. Arbetsgruppen har bestått av **Niels Lynöe**, professor i medicinsk etik vid Karolinska Institutet samt ordförande i Läkaresällskapetets delegation för medicinsk etik, **Barbro Westerholm**, riksdagsledamot och professor em. i läkemedelsepidemiologi samt **Daniel Brattgård**, sjukhuspräst.

Niels Lynöe berättade inledningsvis om bakgrunden till uppdraget, som står att finna i de medicinska framsteg som gör allt mer möjligt men som också riskerar att bli övergrepp samt i patientens stärkta ställning i sjukvården. Därefter redogjordes för definitioner av begreppet självbestämmande samt problem som är förknippade med självbestämmande, i första hand patientens beslutskapacitet.

Arbetsgruppens avgränsningar har resulterat i en uppdelning av åtgärder i livets slutskede i 5 punkter:

1. Avstå från att inleda livsuppehållande behandling
2. Avbryta livsuppehållande behandling
3. Palliativ sedering
4. Läkarassisterat självmord
5. Aktiv hjälp vid självvalt livsslut

Punkterna 1 och 2 har av arbetsgruppen ansetts vara praxis och i överensstämmelse med lagstiftningen om föreskrifter följs. Åtgärderna i punkterna 4 och 5 kräver ändringar i hälso- och sjukvårdslagstiftningen samt i strafflagstiftningen i den sistnämnda punkten. Beträffande palliativ sedering har arbetsgruppen bedömt att det finns praxis idag inom vissa ramar. Frågan som formulerats är om dessa ramar bör utvidgas och om det finns behov av detta. Niels Lynöe avslutade sin presentation av arbetsgruppens diskussionsunderlag med att ställa frågan om var gränsen ska sättas för patientens självbestämmande.

Dagens avslutande diskussion blev mycket livaktig och den gav uttryck för att temat är känsloladdat och engagerande. Den vittnade också om att det inte finns någon enhetlig syn på livsslutsfrågorna inom vården. Bland de frågor och synpunkter som framfördes i den avslutande diskussionen kan bl.a. nämnas definitioner. Vad är terminalt, timmar, dagar, veckor? Finns det någon enhetlig definition av palliativ sedering?

En annan synpunkt var att det finns en omfattande rädsla bland gamla för ett ovärdigt livsslut och för bristande vård och självbestämmande. Det framhölls att 25 % av alla självmord begås av människor över 65 år och att det är viktigt att ta reda på vad som föregick dessa självmord. Vidare poängterades att det finns behov av utbyggnad och förbättringar inom den palliativa vården, för att undvika att eutanasi ska bli ett alternativ. Ytterligare en av alla frågor som kom upp i diskussionen var hur man hanterar medvetlösa patienter som är i behov av respirator.

Daniel Tarschys avslutade dagen med en sammanfattning där han konstaterade att de första två punkterna i arbetsgruppens underlag har acceptans och är i överensstämmelse med lagstiftningen. Det finns en uppslutning kring den tredje punkten men det råder tveksamhet kring punkterna 4 och 5. Daniel Tarschys konstaterade avslutningsvis att det finns ett behov hos den enskilde att kunna säga nej och att vården ska vara frivillig.