

Promemoria utarbetad av en intern arbetsgrupp i SMER bestående av Niels Lynoe, Barbro Westerholm och Daniel Brattgård och slutligen överlämnad till rådet inför sammanträdet den 28 augusti 2008.

Patientens möjlighet att bestämma över sin död

Avsikten med detta dokument är att belysa frågor som rör beslut om

- att avstå från att inleda, avbryta och avsluta livsuppehållande behandling på patientens och/eller sjukvårdens initiativ.
- att ge palliativ sedering på patientens och/eller sjukvårdens initiativ.
- att på patientens begäran hjälpa denna med olika former för självvalt livsslut.

Frågor som rör beslut i livets slutskede hör nära samman med kunskapsutvecklingen inom hälso- och sjukvården utifrån den klassiskt medicinsk-etiska frågeställningen: vad bör vi göra av det vi kan göra? Svaret på den frågan hör i sin tur nära samman med frågan om patientens rätt och ställning inför och vid beslut, som rör livets slutskede.

Bakgrund

Medicinens utveckling och patientens autonomi

Den moderna medicinen har under de senaste drygt hundra åren utvecklat en rad behandlingar som på olika sätt har gjort det möjligt för patienter som tidigare dog i diabetes, njursvikt, hjärtsvikt, astma, cancersjukdomar, infektionssjukdomar, blodförlust, hjärtstopp etc. att överleva och få tillbaka ett mer eller mindre fullgott liv. Läkemedel som insulin, kortison, antibiotika och cytostatika samt medicinska behandlingar som sondmatning, vätsketillförsel, blodtransfusion, pacemaker, dialys, respirator etc. har å ena sidan räddat och förlängt många patienters liv. Men detta har å andra sidan samtidigt bidragit till att man ibland förlänger döendet hos patienter som befinner sig i livets slutskede, vilket till och med kan leda till att livskvaliteten försämras sista tiden.

Detta har lett till diskussioner om när det är etiskt försvarbart att avstå från att inleda livsuppehållande behandling och att avbryta redan inledd livsuppehållande behandling. Dessa frågor berör brytningspunkten mellan kurativ och palliativ vård och behandling, då man går

från ambitionen att rädda och bevara liv till att lindra lidande när det av medicinska skäl inte längre är möjligt att bota eller när patienten själv vill avstå från eller avsluta livsuppehållande behandling.

Under de senaste 30 åren har patienter fått ökade möjligheter att vara med och påverka och fatta beslut som berör deras eget liv. Detta gäller både utredningar, förebyggande åtgärder och behandlingar inom hälso- och sjukvården. Respekten för patientens rätt till medbestämmande och självbestämmande har vuxit sig allt starkare. Hälso- och sjukvårdslagstiftningen pekar på att sjukvårdspersonal i samråd med patienten ska fatta beslut om att få eller avstå från vård och behandling. Detta bör också gälla avslutandet av livsuppehållande behandling och andra önskemål inför och vid livets slut.

Denna utveckling mot att stärka patientens ställning inom sjukvården, samt betoningen av patientens rättigheter, medbestämmande och självbestämmande innebär också att man behöver diskutera hur patientens intressen ska tas tillvara hos en patient med avtagande eller nedsatt beslutsförmåga. Det kan röra sig om svårt sjuka eller mycket gamla människor som på grund av sitt tillstånd inte orkar eller förmår att uttrycka sina önskemål och värderingar. Det kan också röra sig om en medvetlös patient vars önskemål och vilja finns uttryckt exempelvis genom ett så kallat livstestamente eller vårddirektiv.

Under de senaste åren har flera svenska patienter med neurologiska sjukdomar åkt till Schweiz och där fått hjälp att avsluta sitt liv. Det finns också svenska läkare som berättar att de skrivit ut läkemedel till patienter med degenerativa neurologiska sjukdomar för att patienten själv, med hjälp av dessa medel, ska kunna avsluta sitt liv på ett mindre plågsamt sätt än om sjukdomen fick fortsätta att utvecklas.

Det finns en rad exempel på patienter i livets slutskede som har tagit sina liv på mer eller mindre drastiska sätt, för egen hand eller med hjälp av närstående. Sannolikt finns det ett mörkertal i självmordsstatistiken beträffande självalda livsslut som är relaterade till att patienter befunnit sig i ett svårt tillstånd i livets slutskede på grund av sjukdom. SMERs kansli får då och då frågor från människor med en plågsam sjukdom i livets slutskede och som undrar om de kan få hjälp att avsluta sitt liv medan de fortfarande har kontroll över det. Ibland uttrycker man sin vanda för att ett drastiskt självmord känns ovärdigt och att man därför

skulle vilja ha hjälp av sjukvården att få avsluta sitt liv eller åtminstone ha det självvalda livsslutet sanktionerat av samhället.

Inom den palliativa medicinen har man i Sverige ofta möjlighet att erbjuda patienter i livets slutskede lindrande behandling. Svårt sjuka patienter med ett stort lidande kan ha olika önskemål. Vissa patienter önskar leva så länge som möjligt med bästa möjliga palliativa vård även om detta innebär ett liv där sjukdomen gravt deformerar och invalidiserar patienten. Andra patienter önskar att, så snart kroppsliga eller själsliga smärtor är outhärdliga och utgången förutsägbart plågsamt, få hjälp att avsluta sitt liv för att på detta sätt undvika ett utdraget, meningslöst lidande. Frågan är i vilken omfattning den palliativa medicinen kan tillgodose alla patienters önskemål rörande valen i livets slutskede.

Om en patient i livets slutskede upplever ett outhärdligt lidande kan sjukvården erbjuda patienten att få sova till dess patienten avlider, så kallad palliativ sedering. På patientens begäran eller oftast på sjukvårdens initiativ brukar man då avbryta all annan behandling inklusive vätske- och näringstillförsel. I den kliniska vardagen erbjuds palliativ sedering framför allt till patienter som är så påverkade av sitt lidande att denna behandling sker som ett led i palliativ symptomlindring.

Även om det skulle finnas möjlighet att erbjuda alla berörda patienter bästa möjliga palliativa vård – till och med på patientens villkor - kan det inte uteslutas att det finns en grupp patienter i livets slutskede som inte anser att den palliativa medicinen kan tillgodose deras önskemål. Det faktum att det redan idag finns patienter som åker till Schweiz samt läkare som skriver ut läkemedel för att möjliggöra ett självvalt livsslut indikerar att det finns ett behov som sjukvården idag inte tillgodoser. Vi vet idag inte hur många som skulle vilja ha en ökad möjlighet att själva få bestämma över hur man vill dö, självvalt livsslut.

Terminologi och klassifikation

En viktig utgångspunkt för diskussionen om patienters ökade själv/medbestämmande i livets slutskede är att de patienter som vi talar om i de flesta fallen befinner sig i livets slutskede, antingen för att de själva inte längre önskar erbjuden vård/behandling eller för att man nått en brytpunkt där man övergått från kurativ till lindrande behandling. En annan utgångspunkt är att det uteslutits att dessa patienter lider av en behandlingsbar psykisk sjukdom. Vidare antas

att patienterna har ett kroppsligt och/eller själsligt lidande som upplevs som outhärdligt. Av relevans är också om patienten är beslutskapabel och/eller om det finns ett vårddirektiv eller det går att härleda en hypotetisk vilja i situationer där patienten inte längre är beslutskapabel. Vi ska i det följande diskutera vad man kan erbjuda patienter i livets slutskede. Vi kommer att beröra följande situationer:

1) avstå från att inleda livsuppehållande behandling, där detta sker på:

- patientens initiativ (1a-b)
- läkares initiativ (1c-d)

2) avbryta livsuppehållande behandling, där detta sker på:

- patientens initiativ (2a)
- läkares initiativ (2b-c)

3) erbjuda palliativ behandling och palliativ sedering, där detta sker på:

- patientens initiativ (3a)
- läkares initiativ (3b)

4) erbjuda läkarhjälp vid förskrivning av läkemedel vid ett självvalt livsslut

5) erbjuda aktiv läkarhjälp vid självvalt livsslut.

De beskrivna situationerna nedan (1-2 + 3b) är sådana som redan i praktiken tillämpas i svensk sjukvård. Det innebär dock inte att de är etiskt okontroversiella – det är exempelvis en grannliga uppgift att ta ställning till när en livsuppehållande behandling bör avbrytas och när kontinuerlig palliativ sedering bör tillämpas. Det är viktigt att diskutera om det finns behov av regleringar eller förtydliganden rörande dessa punkter. Det är också viktigt att diskutera huruvida vi även bör tillåta och förorda några av de beskrivna åtgärderna under punkten 3a, som berör kontinuerlig palliativ sedering *på patientens begäran* samt situationerna under punkterna 4 och 5.

Avstå från att inleda livsuppehållande behandling

1a) Inom sjukvården avstår man från att inleda en livräddande behandling om en beslutskapabel patient önskar det. Det händer exempelvis att cancerpatienter avböjer

cytostatikabehandling trots att den anses kunna förlänga patientens liv. Men även då det är uppenbart att en patient kan gagnas av en behandling respekterar man den beslutkapabla patientens rätt att tacka nej. Det gäller även t.ex. när en äldre patient och/eller allvarligt sjuk patient önskar avstå från att inleda penicillinbehandling vid en lunginflammation, eller avstå från att inleda vätske- eller näringstillförsel med eller utan sond (PEG). Det är huvudsakligen respekt för patientens självbestämmande som motiverar att man accepterar patientens önskemål.

1b) Om patienten inte är beslutskapabel och det finns ett så kallat vårddirektiv där patienten ger uttryck för att han/hon vill att man avstår från att sätta in livräddande eller livsuppehållande behandling brukar man respektera patientens tidigare uttryckta önskemål. Om det är uppenbart att behandlingen inte kan förväntas medicinskt gagna patienten bör man redan av det skälet avstå från att inleda sådan behandling. Det är angeläget att närstående är informerade och införstådda med beslutet. Vid oenighet bör patientens uttryckta vilja vara avgörande.

1c) Om patienten inte är beslutskapabel och det inte finns något vårddirektiv bör man försöka ta reda på vilka patientens värderingar och önskemål skulle ha varit om patienten hade kunnat yttra sig, så kallad hypotetisk vilja och sedan respektera denna vilja. Om det är uppenbart att behandlingen inte kan förväntas gagna patienten bör man även av det skälet avstå från att inleda sådan behandling. Det är angeläget att närstående är informerade och att man samråder inför beslutsfattandet. Är prognosen oklar bör man alltid inleda livsuppehållande behandling. Om fortsatt behandling i ett senare skede visar sig inte gagna patienten bör man i stället i det skedet avsluta behandlingen – se vidare under punkten 2b och 2c.

1d) Om patienten inte är beslutskapabel och patientens vilja och värderingar är okända och det är oklart om behandlingen gagnar patienten så inleder man vanligen en sådan behandling för att sedan vara beredd att avsluta den om det i ett senare skede visar sig att behandlingen inte gagnar patienten. Det är angeläget att närstående är informerade och införstådda med beslutet.

Samtliga fall under punkterna 1a-d bör erbjudas eller ges adekvat palliativ behandling inklusive palliativ sederering.

Avbryta livsuppehållande behandling

2a) Om en patient är beslutskapabel bör han/hon själv få avgöra om livsuppehållande behandling (exempelvis respiratorbehandling, dialys, sondmatning eller annan form av närings- och vätsketillförsel) ska avbrytas. Detta gäller oberoende av prognos och tid kvar att leva.

2b) Om patienten inte är beslutskapabel kan man om det finns ett vårddirektiv respektera patientens önskemål om att avbryta livsuppehållande behandling oberoende av om denna gagnar patienten eller inte. Det är angeläget att närstående är informerade och att man samråder med närstående inför beslutsfattandet. Det bör vid oenighet mellan närstående vara patientens tidigare uttryckta vilja som gäller.

2c) Om patienten inte är beslutskapabel och det saknas vårddirektiv bör man med hjälp av närstående försöka ta reda på patientens värderingar och önskemål om patienten hade kunnat uttrycka dem, dvs. patientens hypotetiska vilja. Om det är uppenbart att fortsatt behandling inte gagnar patienten, bör man också av detta skäl avsluta sådan behandling. Det är angeläget att närstående är informerade och att man samråder inför beslutet.

Patienten bör i samtliga fall under punkterna 2a-c erbjudas eller ges adekvat palliativ behandling inklusive palliativ sedering.

Erbjuda palliativ behandling samt palliativ sedering

3a) Om en beslutskapabel patient befinner sig i livets slutskede antingen för att sjukvården/patienten valt att avbryta livsuppehållande behandling eller p.g.a. en framåtskridande degenerativ sjukdomsprocess där ingen kurativ behandling finns, ges palliativ behandling vid outhärdligt kroppsligt och/eller själsligt lidande. Om denna enligt patientens eller medicinsk bedömning inte fungerar bör palliativ sedering erbjudas. Patienten bör ges information om den palliativa medicinens möjligheter och vilken typ som bedöms lämplig för den aktuella patienten. I vissa fall erbjuds patienten att få sova (mild sedation) med regelbundna uppvaknanden, så kallad intermittent palliativ sedering, men kan också i speciella fall och på läkarens/teamets initiativ erbjudas djup och kontinuerlig palliativ sedering. På patientens begäran eller på sjukvårdens initiativ sätter man oftast i sistnämnda fallet ut all annan behandling inklusive närings- och vätsketillförsel. Om en allvarligt sjuk patient vänder sig till den palliativt ansvariga läkaren och talar om att han/hon har för avsikt

att avstå från all behandling inklusive närings- och vätsketillförsel och att han/hon för att undvika lidandet önskar palliativ sedering – så bör läkaren respektera patientens önskemål. Förfarandet kan förstås i analogi med den beslutskapabla patientens önskemål om att avbryta livsuppehållande behandling så som beskrivet under punkten 2a.

3b) Patienter som inte är beslutskapabla, men som bedöms lida både kroppsligt och själsligt och som inte på annat sätt kan lindras, ges vanligen kontinuerlig palliativ sedering samtidigt som man (på sjukvårdens initiativ) avbryter all annan behandling. Denna form av palliativ sedering ges ofta flera veckor innan patienten förväntas avlida.

Erbjuda läkarhjälp vid förskrivning av läkemedel vid ett självvalt livsslut

4) Om en beslutskapabel patient som befinner sig i livets slutskede som följd av en framåtskridande och inte behandlingsbar sjukdom som kan ge förutsebart kroppsligt eller själsligt lidande som är outhärdlig och där patienten avböjer palliativ behandling, önskar få läkemedel utskrivna med vilka patienten själv kan avsluta sitt liv, bör den patientansvariga läkaren ha möjlighet (inte skyldighet) att efter noggrann prövning och efter kontroll av annan läkare skriva ut sådana preparat till patienten. Förfarandet förutsätter att patienten själv är kapabel att ta läkemedlet och att det inte orsakar patienten lidande och smärta. I staten Oregon tillämpas en sådan ordning.

Erbjuda aktiv läkarhjälp vid självvalt livsslut

5) Om en beslutskapabel patient som befinner sig i livets slutskede som följd av en framåtskridande och inte behandlingsbar sjukdom som kan ge förutsebart kroppsligt och/eller psykiskt lidande önskar få hjälp att avsluta sitt liv på ett smärtfritt sätt skulle läkare efter noggrann prövning kunna få möjlighet att tillmötesgå en sådan begäran. I Holland tillämpas en sådan ordning.

Kommentarer

Under de ovanstående punkterna 4-5 då vi talat om beslutskapabla patienter förutsätts det

- att patienten befinner sig i livets slutskede,
- att patienten inte lider av behandlingsbar psykisk sjukdom,
- att det tydligt framgår att åtgärden sker på patientens uttryckliga och upprepade önskan både skriftligt och muntligt,

- att mer än en läkare deltar i bedömningen,
- att det inte föreligger en yttre press på patienten,
- att patienten inte är underårig,
- att det tydligt framgår att åtgärden inte avser personer vars livssituation präglas av bestående funktionsnedsättning.

Även om de beskrivna situationerna ovan (1-2+3b) är sådana som redan i praktiken tillämpas i svensk sjukvård innebär detta inte att de är etiskt okontroversiella, speciellt inte i de fall då en beslutskapabel patient önskar avstå från att inleda eller avbryta livsuppehållande behandling och samtidigt önskar få hjälp med palliativ sedering. Det är angeläget att Socialstyrelsen ser över sina skrivningar så att patientens ställning i dessa sammanhang förtydligas.

De åtgärder som vi diskuterar under punkterna 3a, 4 & 5 är i dag inte reglerade och har heller inte stöd i lag och föreskrifter. De kommenteras därför speciellt i det följande.

Under punkten 3a föreslås att patienter i ökad omfattning informeras om möjligheten till palliativ sedering och att patienten själv bör få bestämma huruvida den palliativa sederingen ska vara mild och ges intermittent eller djup och ges kontinuerligt. Detta är idag i de flesta fall frågor som enbart avgörs och bestäms av den patientansvariga läkaren eventuellt tillsammans med det palliativa teamet där man följer vissa kriterier för tillämpning av palliativ sedering.

Kriterierna bör sålunda kompletteras med föreskrifter från Socialstyrelsen så att man i högre grad beaktar den sjuka patientens självbestämmande. En sådan patient bör också få vara med och bestämma, inom vissa givna tidsramar, när eventuell kontinuerlig och djup palliativ sedering skall sättas in. Ett argument för detta är att beslutskapabla patienter bör behandlas på samma sätt som icke-beslutskapabla patienter som är oroliga och ångestfyllda och som idag blir föremål för kontinuerlig palliativ sedering på läkares initiativ.

I analogi med en beslutskapabel patients rätt att avsluta livsuppehållande behandling (jfr punkten 2a-b) bör en patient i livets slutskede som önskar avsluta vätske- och näringstillförsel

kunna erbjudas mild palliativ sedering intermittent eller djup kontinuerligt palliativ sedering efter önskemål.

En patient ska självfallet ha möjlighet att avstå från palliativ behandling. Palliativ behandling, inklusive palliativ sedering ska ses som ett erbjudande och läkare måste respektera en patient som av olika skäl anser lidande som meningsfullt.

Generellt bör man som läkare och sjukvårdspersonal beakta det underläge, den utsatthet och det beroende som en patient i livets slutskede befinner sig i – man måste alltså vara lyhörd för en sådan patients önskemål och patienten ska inte behöva förhandla sig till olika former för palliativ sedering. Läkare och sjuksköterskor som arbetar med patienter som på grund av svår sjukdom eller ålderdom befinner sig i livets slutskede har svåra och grannliga uppgifter eftersom patienterna ofta är svaga som följd av sin sjukdom och/eller ålder. Man bör därför vara särskilt uppmärksam på risken för att använda sin auktoritet och påtvinga patienten sina egna värderingar. Det finns många läkare/sjuksköterskor och annan sjukvårdspersonal inom den palliativa medicinen som redan idag ger patienter i livets slutskede ett stort utrymme för medbestämmande. Men det finns indikationer på att praxis varierar. Om en sådan variation visar sig vara stor skapar det rättviserelaterade problem – patienter med likartade medicinska problem bör erbjudas samma vård - enligt principen att lika ska behandlas lika.

Även om den palliativa medicinen sålunda kan förväntas att med vissa föreskrifter kunna tillgodose många patients önskemål vid vård i livets slut kan den palliativa vården även med en ändring av kriterierna för palliativ sedering inte tillgodose alla typer av önskemål från allvarligt sjuka patienter. Det är främst tidsperspektivet som kan komplicera frågan om kontinuerlig djup palliativ sedering. Exempelvis kan en patient med neurodegenerativ sjukdom inte erbjudas palliativ sedering medan han/hon fortfarande är fullt beslutskapabel. Det kan i sådana fall finnas behov av möjligheter för andra typer av självvalt livsslut såsom beskrivet under punkterna 4-5.

Även om det finns många argument för och emot punkterna 4-5 finns det dock vissa principiella skillnader mellan dessa två val av livsslut som har relevans för diskussionen. Att till en allvarligt sjuk patient i livets slutskede skriva ut läkemedel med vilka patienten själv kan välja att för egen hand förkorta sitt lidande är något annat än att en läkare aktivt ger läkemedel så att patienten avlider, även om det i både fallen sker på den beslutskapabla

patientens begäran. Därför är det relevant att skilja mellan dessa situationer – något som också avspeglar sig i hur svenska läkare ser på dessa handlingar. Det förhållande att det faktiskt redan idag finns läkare som skriver ut läkemedel till exempelvis patienter med vissa neurodegenerativa sjukdomar indikerar inte enbart att det finns ett behov. Lagstiftarna bör förhålla sig till om man vill blunda, beivra eller tillåta verksamheten under kontrollerade former. Vi föreslår sistnämnda tillvägagångssätt, men är av olika skäl inte beredda att bejaka möjligheten skisserad under punkten 5.

Sammanfattning

Det finns två faktorer som var för sig pekar på behovet att se över patientens rätt till medbestämmande och ökat självbestämmande vid vård i livets slutskede. Den ena faktorn handlar om kunskapsutvecklingen som har gjort att patienter idag i mindre omfattning avlider i akuta sjukdomstillstånd. Istället ser vi en lång rad möjligheter för kroniskt sjuka människor att (över)leva på grund av olika medicinska behandlingar dock med varierande livskvalitet. Idag har dessa behandlingsmöjligheter blivit så självklara att läkare ofta utgår ifrån att patienter också vill ha sådana behandlingar, även då patienten närmar sig livets slut, med risk för kränkning av patientens rätt att delta i beslut eller i vissa fall själv bestämma. Den andra faktorn rör patientens allt starkare ställning i sjukvården, dvs. patientens rätt till själv- och medbestämmande både när det gäller att säga nej till exempelvis livsuppehållande behandling och patientens rätt att få hjälp med en smärtfri sista tid i livet.

Det är idag i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet att i väldefinierade situationer avstå från att inleda livsuppehållande behandling och att avbryta sådan behandling. Det tycks också vara accepterad praxis att under vissa väldefinierade villkor erbjuda eller tillämpa palliativ sedering, intermittent eller kontinuerligt till sådana patienter. Det är idag inte rutin att en patient i livets slutskede ges palliativ sedering på egen begäran. Här behöver man sålunda i högre grad respektera patientens självbestämmande. I analogi med den beslutkapabla patientens rätt att säga nej till livsuppehållande behandling borde man kunna erbjuda palliativ sedering till patienter som önskar avbryta fortsatt behandling, även närings- och vätsketillförsel. Vi anser att det ska finnas möjlighet att erbjuda patienter detta.

Det finns ett fåtal patienter vars önskemål inte kan tillgodoses av den palliativa vården och där läkare redan idag skriver ut läkemedel med vilka patienten själv kan avsluta sitt liv. Man bör därför överväga att ändra lagstiftningen så att efter noggrann prövning den patientansvariga

läkaren tillsammans med annan läkarbedömning ges möjlighet att i vissa speciella fall förskriva läkemedel med vilka patienter själva kan avsluta sitt liv för att på detta sätt undvika ett förutsebart och ej behandlingsbart lidande.