

ALLMÄNNA RÅD FRÅN SOCIALSTYRELSEN 1992:2

Livsuppehållande åtgärder i livets slutskede

Artikelnr: 1992-70-2

Sättning: Per-Erik Engström

Förord

De senaste decenniernas medicinska och tekniska utveckling har givit oss större möjligheter än tidigare att påverka tidpunkten för dödens inträde. Frågor och problem som uppstår vid vård av patienter i livets slutskede har därför i ökad omfattning ägnats stort intresse. Bland annat har de uppmärksammats i den statliga utredningen om sjukvård i livets slutskede. Ett flertal skrifter i detta ämne har publicerats av Socialstyrelsen. Frågorna har även ingående diskuterats i medicinska, etiska och juridiska sammanhang.

Den medicinsk-tekniska utvecklingen har emellertid också medfört en risk för överbehandling i livets slutskede. Detta gör att hälso- och sjukvårdens olika personalgrupper behöver stöd när de skall ta ställning till livsuppehållande åtgärder då kurativ behandling inte längre är möjlig. Allmänna råd eller riktlinjer för vilka indikationer som bör gälla för olika åtgärder har efterlysts.

Socialstyrelsen uppdrog därför, på initiativ av dess rådgivande nämnd för etiska frågor, åt en expertgrupp att utarbeta ett förslag till allmänna råd. Förslaget väckte en omfattande debatt både i fackpress och i övriga massmedier. Socialstyrelsen välkomnar en sådan debatt eftersom den tvingar människor såväl inom som utom sjukvården att tänka över och ta ställning till frågor som kan gälla oss alla i livets slutskede. Vid remissbehandlingen har många värdefulla synpunkter inkommit. Socialstyrelsen har vid det slutliga utarbetandet av de allmänna råden i största möjliga utsträckning tagit hänsyn till dessa synpunkter.

Följande experter har under ledning av professor *Yngve Larsson*, föredragande läkare i Socialstyrelsen, utarbetat förslaget till de allmänna råden: överläkare *Henrik Bjurwill*, leg sjuksköterskan *Lena Danhard*, överläkare *Ulf Hedstrand*, högskoleadjunkt, jur kand *Lena Holmqvist*, docent *Nils Uddenberg* och biträdande överläkare *Carl-Einar Westerberg*. Från Socialstyrelsen har byrådirektör *Birgitta Björck* och avdelningsdirektör *Eva Lithander* medverkat.

Claes Örtendahl
Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Inledning	7
Sammanfattande principer	9
Allmänna utgångspunkter	10
Etiska och juridiska aspekter	10
Värdighet och integritet i livets slutskede	11
Livsuppehållande behandling	12
Omvårdnad	13
Riktlinjer för livsuppehållande åtgärder i livets slutskede	15
Allmänt	15
Beslutsprocessen	16
Patientens önskan klart uttryckt	17
Oklarhet om patientens inställning	18
Några speciella fall	18
Dokumentation – journalföring	20
Litteratur	20
Ordförklaringar	22

Inledning

Under senare år har frågor som gäller vård i livets slutskede tilldragit sig ett stigande intresse inte bara bland läkare och övrig vårdpersonal, utan även hos jurister, sjukvårdsadministratörer m fl samt av naturliga skäl också hos allmänheten. Sedan den statliga utredningen rörande sjukvård i livets slutskede (SOU 1979:59) lades fram har ett stort antal artiklar och skrifter publicerats i denna fråga.

Socialstyrelsen har tidigare givit ut flera skrifter i detta ämne, bland annat ett vårdprogramunderlag om *Vård i livets slutskede* (1990), samt Allmänna råd (1989:1) *Smärtbehandling i livets slutskede* och (1981:3) *Inför döden – Om hänsyn till olika religiösa och etniska grupper i sjukvården*.

Svenska Läkaresällskapets delegation för medicinsk etik antog i september 1991 etiska riktlinjer: "När får läkare avstå från behandling?" Stort intresse har också ägnats dessa frågor framför allt i England och USA. En internationell konsensuskonferens i Appleton, Wisconsin, USA, har med stor noggrannhet penetrerat frågan om avslutande av behandling ("The Appleton consensus"). Liknande analyser har även gjorts i andra länder.

Frågan om livsuppehållande åtgärder vid vård av patienter i livets slutskede har i Sverige dessutom uppmärksammats i anslutning till patientärenden, som varit föremål för utredning och beslut i Socialstyrelsen, liksom även några ärenden som behandlats i Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd. En del patientärenden har dessutom tagits upp till annan rättslig prövning, men de har inte kunnat användas som grund för mera generella tolkningar. Trots detta har det inte ansetts sannolikt att ytterligare rättsfall skulle skapa större klarhet.

Det finns alltså ett stort intresse för frågan och en omfattande dokumentation. Samtidigt finns det ett behov av stöd för hälso- och sjukvårdens olika personalgrupper som skall ta ställning till indikationer för livsuppehållande åtgärder i livets slutskede. Många frågor uppstår om vad läkare och vårdpersonal kan, bör eller får göra respektive låta bli att göra i dessa fall.

Vid några sjukhus och kliniker har man själv utarbetat vissa rutiner och riktlinjer för hur man bör handla. Man har emellertid trots detta i olika sammanhang efterlyst centrala allmänna råd eller riktlinjer. Även från juridiskt håll har man ansett att sådana råd från Socialstyrelsen skulle fylla en funktion. Enligt de flesta juridiska bedömare lämpar sig denna fråga inte för lagstiftning.

Mot denna bakgrund har Socialstyrelsen, på initiativ av styrelsens rådgivande nämnd för etiska frågor, låtit utarbeta dessa allmänna råd om indikationer för livsuppehållande åtgärder i livets slutskede. Styrelsen vill särskilt framhålla, att råden skall betraktas som generella riktlinjer varför de har fått en allmän och principiell inriktning. Att utforma allmänna råd som skulle täcka alla de situationer som i detta sammanhang kan bli aktuella är omöjligt, eftersom varje individ är unik och varje situation i vården av patienter i livets slutskede har sina särdrag. Att i detalj ange regler för vården i varje tänkbar situation är inte möjligt och inte heller önskvärt. I det enskilda fallet kan dock generella riktlinjer vara av värde och till stöd för vårdpersonalen.

En statlig utredning om prioritering i hälso- och sjukvården i huvudsak grundad på medicinsk-etiska överväganden har nyligen tillsatts. Resultatet av denna utredning kan komma att påverka ställningstaganden även i anslutning till vård i livets slutskede. Dessa allmänna råd från Socialstyrelsen handlar inte om prioriteringar av ekonomiska skäl utan enbart om medicinska indikationer för livsuppehållande åtgärder i livets slutskede.

Skriften är uppdelad i två huvudavsnitt, *Allmänna utgångspunkter* och *Riktlinjer för livsuppehållande behandling och vård i livets slutskede*. På grund av ämnets natur har det inte varit möjligt att upprätthålla en skarp gräns mellan dessa avsnitt. Vissa synpunkter kan sålunda återfinnas i båda avsnitten. Skriften bör därför läsas i sin helhet.

Det är Socialstyrelsens förhoppning att dessa allmänna råd skall kunna utgöra en vägledning för sjukvårdens olika personalgrupper i frågor som gäller indikationer för livsuppehållande åtgärder vid vård av patienter i livets slutskede.

Sammanfattande principer

- Varje människa är *unik* från födelsen till livets slut. Allmänna råd om livsuppehållande åtgärder i livets slutskede kan därför inte vara någonting annat än allmänna riktlinjer.
- Alla människor har rätt att
 - få bestämma över sitt eget liv
 - få bästa möjliga vård
 - få dö under värdiga former
- Varje patient måste bedömas individuellt i så nära överensstämmelse som möjligt med den enskilda människans egen önskan.
- En grundläggande regel är att åtgärder, vars enda syfte är att orsaka en patients död, *aldrig* är tillåtna – inte ens om patienten själv begär det.
- Oavsett all annan behandling skall patienten *alltid få god omvårdnad* i livets slutskede. God omvårdnad innebär bland annat att smärta, ångest och andra symtom behandlas och/eller lindras.
- När det blir fråga om livsuppehållande åtgärder i livets slutskede har läkaren skyldighet att
 - ställa en säker diagnos
 - göra en så säker prognosbedömning som möjligt
 - ha ett säkert underlag för att någon effektiv behandling mot sjukdomen inte längre finns
 - försäkra sig om att livsuppehållande åtgärder inte längre kan påverka sjukdomsförloppet
 - respektera patientens självbestämmanderätt
 - ta största möjliga hänsyn till den sjukes egen önskan
 - informera och samråda med övrig vårdpersonal och de närstående
 - *fatta det avgörande beslutet* att avsluta eller att avstå från livsuppehållande behandling i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet.
- De närståendes uppfattning skall alltid inhämtas, men de skall inte belastas med eget ansvar för beslut om livsuppehållande åtgärder. Deras behov av omtanke, stöd och hänsyn måste alltid tillgodoses.
- Överväganden, bedömningar och beslut skall dokumenteras i enlighet med patientjournallagen.

Allmänna utgångspunkter

Etiska och juridiska aspekter

En utgångspunkt för allt arbete inom hälso- och sjukvården är följande fyra etiska grundprinciper:

- Autonomiprincipen
- Godhetsprincipen
- Principen att inte skada
- Rättvisprincipen

Dessa principer har ingående diskuterats i den medicinsk-etiska litteraturen och kan accepteras av människor med vitt skilda moraliska övertygelser. Vid de avgöranden som förekommer i samband med livsuppehållande åtgärder i livets slutskede är principerna särskilt betydelsefulla och relevanta.

Autonomiprincipen, principen om självbestämmande

Varje människa har rätt att bestämma över sitt eget liv och varje människa har skyldighet att respektera andra människors autonomi. Betydelsen av en persons autonomi stadgas redan i regeringsformen (2 kap. 6 §) som föreskriver att varje medborgare är gentemot det allmänna skyddad mot påtvingade kroppsliga ingrepp.

Respekt för patienters självbestämmande finns även inskriven i 2a § hälso- och sjukvårdslagen (1982:763). Med god vård menas bland annat att den skall bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet. Vården och behandlingen skall vidare så långt det är möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten.

En förutsättning för att man skall kunna fatta självständiga beslut är att man är beslutskompetent, det vill säga förstår vad frågan gäller. För att kunna utöva sin rätt att själv bestämma måste patienten ges saklig och korrekt information. Att en person är sjuk och beroende av andras hjälp behöver givetvis inte innebära att han eller hon saknar förmåga att själv bestämma.

I vissa situationer måste dock principen om patientens självbestämmande få vika för andra principer. Detta gäller till exempel då en patient begär att en läkare skall vidta behandlingsåtgärder som inte överensstämmer med vetenskap och beprövad erfarenhet. Det gäller också vid omhändertagande av patienter som gjort självmordsförsök eftersom erfarenheten

visar att deras önskan att dö i många fall är uttryck för en psykisk störning. Det är därför en skyldighet för hälso- och sjukvårdspersonalen att försöka rädda sådana patienter till livet.

En grundläggande regel inom svensk sjukvård är att ingrepp eller åtgärder, vars syfte är att orsaka en patients död, aldrig får användas. Även om detta skulle vara patientens uttryckliga vilja, så kan därför självbestämmanderätten i sådana fall inte respekteras.

Godhetsprincipen

Alla människor har en moralisk skyldighet att vara till hjälp och nytta för andra. De som arbetar i sjukvården har dessutom en på anställningen grundad skyldighet att vårda och hjälpa de sjuka.

Enligt 3 § allmänna läkarinstruktionen (1963:341) åligger det varje läkare att i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet meddela patienten de råd och, såvitt möjligt, den behandling som patientens tillstånd fordrar. Läkaren har en allmän skyldighet att handla för att rädda människors liv.

Principen att inte skada

Alla människor har skyldighet att inte skada varandra. Inom sjukvården har denna princip länge varit en grundregel i all behandling ("Primum est non nocere"). Detta utesluter inte att man i sjukvården ibland måste räkna med vissa risker att skada en patient. Biverkningar av en behandling måste till exempel accepteras när de uppvägs av den hjälp och nytta som behandlingen medför för den sjuke. Vid vård i livets slutskede kan som exempel nämnas användning av smärtstillande läkemedel. En avvägning måste alltid göras mellan patientens behov av att slippa smärta och de icke önskvärda effekter som sådana läkemedel ibland kan ge.

Rättvis principen

En grundläggande princip i all sjukvård är respekten för människors lika värde. I överensstämmelse härmed framhåller hälso- och sjukvårdslagen att vård skall ges på lika villkor för hela befolkningen. Detta innebär att ingen patient får diskrimineras på grund av kön, ålder, funktionsnedsättning, sjukdomens art eller dess orsaker.

Värdighet och integritet i livets slutskede

Sjukvårdens främsta uppgift är och har alltid varit att *värna om liv*. I överensstämmelse med denna princip måste de som arbetar inom sjukvården i första hand slå vakt om patientens liv. Både sjukvårdspersonal och

allmänhet är samtidigt medvetna om, att det finns tillfällen då en behandling endast resulterar i förlängt lidande eller en utdragen oåterkallelig medvetlöshet.

Vad som gör livet värt att leva är naturligtvis olika för varje människa. Det beror också på i vilken situation hon befinner sig. Ingen annan än individen själv kan avgöra vad som gör hennes liv värt att leva. Den som är frisk och stark kan ha lätt att undervärdera den sjukes och svages glädjeämnen. Det finns också en risk att människor, även vårdpersonal, bagatelliserar ett lidande, som de inte orkar eller förmår leva sig in i.

Omsorgen om döende patienter måste alltid ta hänsyn till den döendes integritet. Många är rädda för att inte få *dö under värdiga former*. En patient har rätt att in i det sista bli behandlad med respekt och få bibehålla sin identitet och värdighet. Det innebär att patienten skall ges god omvårdnad, effektiv smärtlindring och i övrigt sådana åtgärder som i det enskilda fallet är motiverade. Patienten bör när slutet nalkas få tillfälle att *möta sina närstående* på ett sätt som förstärker – inte kränker – förhållandet till dem.

Livsuppehållande behandling

Med livsuppehållande behandling avses sådana sjukvårdande åtgärder som används vid svåra sjukdomstillstånd eller omfattande yttre skador för att stödja vitala funktioner som exempelvis andning, cirkulation, närings- och vätsketillförsel, när dessa funktioner inte spontant kan upprätthållas av den sjuke.

Inom sjukvården finns det många exempel på åtgärder som kan rubriceras som livsuppehållande och som ofta kommer till användning såväl i livets slutskede som i andra sammanhang. Det handlar inte bara om de medicinsk-tekniskt präglade behandlingar som förekommer vid intensivvårdsavdelningar som till exempel respiratorbehandling, extrakorporeal syresättning av blodet, assisterad cirkulation, dialys och pacemakerbehandling, utan även om tillförsel av blod eller blodprodukter, parenteral nutrition respektive tillförsel av kristalloida lösningar och näringstillförsel genom sond eller fistel. Även viss läkemedelsbehandling kan ibland vara livsuppehållande. Som exempel kan nämnas behandling med vasoaktiva läkemedel, diuretika, cytotatika och antibiotika.

Syftet med sådana åtgärder är naturligtvis att upprätthålla patientens liv till dess att patientens tillstånd förbättrats så att han eller hon själv kan överta kontrollen av sina funktioner utan yttre hjälpmedel. Vid allvarliga tillstånd är detta inte alltid möjligt. Någon bestående förbättring äger inte rum och det blir uppenbart att patienten befinner sig i livets slutskede. Man måste då ta ställning till om man skall fortsätta med livsuppehållande åtgärder.

I vissa situationer är det från början uppenbart att livsuppehållande åtgärder inte kommer att ha någon medicinsk effekt. Läkaren kan då välja att inte påbörja någon livsuppehållande behandling. Ett sådant beslut bör om möjligt tas i enlighet med patientens egen vilja så som den kommer till uttryck i den aktuella situationen eller eventuellt uttryckts tidigare.

Även i de fall då sådana åtgärder kan vara både medicinskt verkningsfulla och tekniskt genomförbara och temporärt förlänga patientens liv måste de vägas mot riskerna att behandlingen medför svåra smärtor eller annat lidande eller att komplikationer uppstår som i stället kan förkorta patientens liv. Sådana avgöranden förekommer dagligen inom sjukvården. Det är således viktigt och också självklart att undvika att de åtgärder man vidtar gör mer skada än nytta. Eftersom det i första hand är patienten själv som kan avgöra vad han eller hon i dessa situationer kan acceptera och orka med, blir bedömningen särskilt svår när det gäller patienter som på grund av sjukdom, skada eller kraftigt reducerade vitala funktioner inte kan tillgodogöra sig läkarens information om sjukdomen och därför inte heller själva kan delta i planeringen av vården.

Omvårdnad

God omvårdnad är en självklar del av all sjukvård. Varje människa har rätt att i livets slutskede få en av värme och omtanke präglad personlig vård i samma utsträckning som andra patienter inom hälso- och sjukvården. Ett beslut att avstå från eller avsluta en livsuppehållande behandling får därför aldrig innebära att den sjukes rätt till god omvårdnad åsidosätts. Det finns inte någon skarp gräns mellan omvårdnad och behandling. Åtgärder som i det ena fallet kanske huvudsakligen måste betecknas som omvårdnad (symtomlindrande) kan i andra fall fungera som kurativ (botande) medicinsk behandling. Medicinska forskningsrådet har definierat omvårdnadsbegreppet på följande sätt (1982):

”Omvårdnad innebär att tillgodose allmänmänskliga och personliga behov och att därvid tillvarata individens egna resurser för att bevara eller återvinna optimal hälsa liksom att tillgodose behov av vård i livets slutskede. Omvårdnad sammanfaller delvis med och utgör ett komplement till medicinsk vård beaktande såväl psykiska som sociala och kulturella aspekter.”

Omvårdnaden om en patient påbörjas så snart denne tas in för vård. Omvårdnadens omfattning och innehåll måste avgöras från fall till fall och fortlöpande omprövas. Den bör om möjligt planeras i samråd med patienten och/eller de anhöriga och närstående. Målet bör vara att den döende uppnår största möjliga välbefinnande. Detta innebär att de symtom som den döende har måste lindras. Framför allt gäller detta den smärta och den ångest som kan förekomma i livets slutskede. Det är fel att inte ge full

smärtlindring i dessa fall. I svåra fall bör smärtbehandlingen genomföras i nära samråd med personal som är särskilt kunnig i sådan behandling. (Se Allmänna råd från Socialstyrelsen 1989:1, Smärtbehandling i livets slutskede.)

I de fall den döende inte kan eller vill svälja får man överväga att avstå från att ge mat eller dryck. Om vätska eller näring i stället skall tillföras parenteralt eller via sond måste avgöras från fall till fall. God omvårdnad omfattar inte nödvändigtvis sådan artificiell vätske- eller näringstillförsel. Viktigt är dock att motverka törst och att med god munvård förebygga torrhet i munnens slemhinnor.

Adekvat vård i livets slutskede syftar till att undanröja lidandet i alla dess former, fysiskt, psykiskt, socialt och andligt. När kurativa åtgärder inte längre har någon verkan får vården en annan inriktning. Patienten behöver då palliativ (lindrande) vård. I denna situation ställs särskilda krav på vårdlagets kunskaper och förmåga till empati. Hänsyn måste också tas till patientens andliga och existentiella behov med respekt för de variationer som finns mellan människor i olika kulturer och religioner (Se Allmänna råd från Socialstyrelsen 1981:3, Inför döden – Om hänsyn till olika religiösa och etniska grupper i sjukvården). Vid behov bör vårdlaget utökas med själavårdande kompetens.

Patientens behov av god och kärleksfull vård måste således alltid tillgodoses, liksom de närståendes behov av omtanke, stöd och hänsyn.

Riktlinjer för livsuppehållande åtgärder i livets slutskede

Allmänt

Det är sjukvårdens uppgift att i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet hjälpa sjuka människor och att så långt det är möjligt behandla och bota deras sjukdomar så att de kan återvinna hälsa och välbefinnande. När detta mål inte kan uppnås är det sjukvårdens uppgift att ge en palliativ behandling. I synnerhet gäller detta i livets slutskede då vårdens inriktning ofta ändras från en medicinsk-teknisk vård med kurativt syfte till en vård, där tyngdpunkten ligger på lindrande åtgärder.

Den sjuke skall ges en god, individuellt anpassad omvårdnad under hela den återstående livstiden. Sjukvårdens uppgift är inte att påskynda eller förlänga döendet utan att hjälpa den sjuke att få avsluta sitt liv med så lite smärta och ångest och under så värdiga och lugna former som möjligt. Det är i detta skede, som beslut ibland måste fattas om att avstå från eller avsluta livsuppehållande åtgärder.

Vid vård av patienter i livets slutskede är det från medicinsk-etisk synpunkt ingen skillnad mellan att avsluta en livsuppehållande behandling och att avstå från att påbörja en sådan behandling. I båda fallen gör läkaren en på vetenskap och beprövad erfarenhet grundad bedömning av de indikationer som i den aktuella situationen kan föreligga för det ena eller det andra behandlingsalternativet. Detta innebär att när den ansvarige läkaren i en viss situation beslutar att upphöra med en livsuppehållande behandling han också i en analog situation kan besluta att avstå från att påbörja en sådan behandling. Även från juridisk synpunkt är det därför svårt att se någon principiell skillnad i ansvarshänseende mellan ansvariga läkares beslut att avstå från eller avsluta livsuppehållande behandling i livets slutskede.

Åtgärder, vars enda syfte är att orsaka en patients död är dock aldrig tillåtna, inte ens om patienten själv begär det. Däremot är alla sådana åtgärder tillåtna som syftar till att öka patientens välbefinnande och som tar hänsyn till den sjukas integritet och rätt att dö med bibehållen värdighet.

Varje patient måste bedömas i så nära överensstämmelse som möjligt med sin egen uttalade eller ibland kanske inte helt tydligt uttalade önskan. För vårdpersonalen måste det stå klart att varje patient har sina speciella problem och att varje människa är unik från födelsen till döden.

Någon skyldighet för läkaren att i alla lägen använda tillgängliga medicinsk-tekniska hjälpmedel, för att på konstlat sätt upprätthålla och förlänga livsfunktionerna i livets slutskede, finns inte. Sondmatning av patienter som väjer sig mot denna behandling är till exempel knappast förenligt med principerna för god vård i livets slutskede. Hänsyn till patientens integritet och värdighet gör också att provtagningar och tröttande undersökningar bör nedbringas till ett minimum.

Beslutsprocessen

Det är den läkare som har det medicinska ansvaret för patientens vård som fattar beslut om att avstå från eller att avsluta en livsuppehållande behandling och läkaren har därigenom det fulla ansvaret för detta beslut. Det är dock önskvärt att, om tiden så medger, ett sådant beslut föregås av en öppen och informativ diskussion inom det vårdlag som har ansvar för patienten, och att härvid alla aktuella frågeställningar blir belysta. Naturligtvis måste patientens uppfattning, uttalad direkt eller genom närstående, vara vägledande i denna beslutsprocess.

För att fatta ett beslut om att avsluta pågående livsuppehållande behandling eller att avstå från att påbörja en sådan åtgärd måste läkaren ha ställt en så säker diagnos att han kan bedöma vilka terapeutiska möjligheter som eventuellt föreligger och ta ställning till sjukdomens prognos. Det är önskvärt att man har tillräcklig tid för att analysera de olika alternativa behandlingsmöjligheter som kan finnas. Så länge tveksamhet råder om tillståndets natur och prognos, är livsuppehållande åtgärder nödvändiga, såvida inte patienten, om han eller hon är vid medvetande och själv kan delta i beslutet, bestämt motsätter sig dessa. Läkaren bör fortlöpande ge patienten och de anhöriga och närstående en klargörande och stödjande information om hur han bedömer situationen och vilka skäl han har för sitt beslut.

Hänsyn måste alltid tas till att en åtgärd som ur strikt medicinsk synpunkt kan vara verkningslös av andra skäl kan te sig meningsfull för patienten och ofta även för närstående. De kan behöva tid för att inse tillståndets dåliga prognos och för att acceptera det oåterkalleliga i situationen. Läkare och övrig vårdpersonal måste vara lyhörda för sådana önskemål från patienten och de närstående. De måste också ta hänsyn till eventuella kulturella och religiösa olikheter. Detta kan resultera i att läkaren i dessa fall ytterligare någon tid fortsätter en behandling trots att den inte har några andra medicinska effekter än att temporärt förlänga livet.

På en del håll har man rekommenderat att frågan om livsuppehållande åtgärder diskuteras i en extern grupp som inte har det direkta vårdansvaret, under förutsättning att tid och omständigheter i övrigt tillåter detta. Ett sådant etiskt forum, som kan finnas som en permanent etablerad kommitté

– väl att skilja från de forsknings-etiska kommittéerna – lämpar sig emellertid mindre för att ge råd om behandlingen av enskilda patienter. Det passar bättre för diskussion av allmänna etiska frågeställningar.

Det är sannolikt bättre att – när behov uppkommer i särskilt svårbedömda fall – tillfälligt samla en grupp, vars sammansättning kan variera med hänsyn till den speciella problematik som kan föreligga. I gruppen bör utöver den ansvarige läkaren och närmast berörd vårdpersonal ingå läkare och sjuksköterskor med erfarenhet av den aktuella sjukdomen samt dessutom till exempel kurator, psykolog eller sjukhuspräst. Överläggningar i en sådan grupp kan ge den ansvariga läkaren stöd och hjälp i beslutsfattandet. Det måste dock hela tiden vara klart att det är den läkare som har det medicinska ansvaret för patientens vård som tar det avgörande beslutet om att avsluta eller att inte inleda en livsuppehållande åtgärd.

Patientens önskan klart uttryckt

Enligt hälso- och sjukvårdslagen skall all vård bygga på respekt för patientens självbestämmande, autonomi och integritet. Vad patienten själv önskar har avgörande betydelse.

Läkarens skyldighet att alltid försöka rädda liv kan emellertid komma i konflikt med patientens rätt till självbestämmande i de fall patienten motsätter sig livsuppehållande eller livsförlängande behandling. Vården bör bedrivas så att en sådan konflikt undviks, men om ett val blir nödvändigt, måste patientens rätt till autonomi vara bestämmande. Läkaren får inte ge en behandling som patienten inte vill ha. Om patienten vägrar att låta en livsuppehållande åtgärd fortgå skall denna avbrytas.

Om en patient däremot vill ha en behandling som läkaren bedömer vara medicinskt verkningslös eller orimlig är läkaren inte skyldig att ge en sådan behandling.

En läkare kan sålunda inte tvingas att utföra en åtgärd som han finner orimlig. Han måste dock vara lyhörd för att en medicinskt verkningslös behandling kan vara meningsfull för patienten eller de närstående. Någon gång kan det i sådana fall vara berättigat att respektera patientens vilja och ge den behandling som patienten önskar om detta är praktiskt och medicinsk-tekniskt möjligt och inte är förenat med allvarliga biverkningar.

Om en patient är medvetlös eller oförmögen att uttrycka sin vilja bör man respektera vad patienten eventuellt tidigare i livet uttalat sig för. En viss tveksamhet kan dock ibland vara motiverad när det gäller att ta ställning till sådana uttalanden. Så är särskilt fallet om dessa gjorts långt före det aktuella tillfället. Det är inte säkert att en människa alltid behåller samma inställning till frågan. Tidigare uttalanden kan därför ha förlorat sin giltighet. Detta kan även gälla en skriftlig viljeförklaring, s k *livstestamente*, som är gjord för länge sedan. I detta sammanhang kan nämnas att

livstestamenten inte är juridiskt bindande. Däremot kan de vara vägledande för läkarens beslut.

Råder det tvekan om patientens aktuella inställning får man handla som i de fall då patientens önskan är okänd.

Oklarhet om patientens inställning

Om en patient är medvetlös eller vid medvetande men ändå inte kan uttrycka en egen vilja bör läkaren försöka ta reda på om patienten tidigare i livet kan ha uttalat sig för eller emot viss behandling i livets slutskede. Anhöriga, närstående och personal som skött patienten under en längre tid bör tillfrågas. Genom dessa samtal kan man ibland bilda sig en uppfattning om den sjukes allmänna livsinställning och om hur han eller hon sannolikt skulle ha önskat sig vården i livets slutskede. Troligen är det dock ofta svårt att den vägen kunna komma till säker kunskap. Detsamma gäller patienter som aldrig kunnat uttrycka en egen önskan i denna fråga, som till exempel små barn eller personer med förståndshandikapp eller andra utvecklingsstörningar som försvårar eller omöjliggör ställningstagande i existentiella frågor. Det finns inte heller alltid möjlighet att ta reda på en patients tidigare eventuella ställningstagande i vissa akuta situationer eftersom beslut om livsuppehållande åtgärder då ofta måste fattas mycket snabbt.

När det trots dessa försök inte går att utröna vad patienten skulle ha önskat, är det läkarens uppgift att, med respekt för principen om människors lika värde, välja det alternativ som såväl ur medicinska som allmänt mänskliga synpunkter bedöms vara det som bäst tillgodoser den döende människans behov av integritet och värdighet. Det är inte möjligt att i dessa fall ge några andra rekommendationer om livsuppehållande åtgärder än att varje patient måste bedömas utifrån sina egna villkor och förhållanden. Det kan alltså vara helt i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet att läkaren i det ena fallet beslutar att avstå från livsuppehållande åtgärder och i ett annat liknande fall att sätta in sådana åtgärder. För att avsluta en livsuppehållande behandling krävs att behandlingen framstår som meningslös därför att patienten ändå kommer att dö inom kort. Läkaren är däremot alltid skyldig att tillsammans med övrig vårdpersonal se till att patienten in i det sista får bästa möjliga omvårdnad.

Några speciella fall

Komplikationer vid obotlig sjukdom

En patient som har en sjukdom, för vilken någon bot inte finns, men som ändå bedöms kunna leva under någon tid – veckor eller kanske några månader eller ännu längre – kan drabbas av en tillstötande komplikation.

Då kan frågan uppstå om komplikationen skall behandlas. Om patienten är vid medvetande och kan uttrycka en tydlig egen önskan måste denna tillmätas avgörande betydelse. Önskar patienten att komplikationen inte skall behandlas skall ingen åtgärd vidtas. Vill patienten bli behandlad, skall man tillmötesgå denna önskan under förutsättning att komplikationen är sådan, att det finns en medicinskt verksam åtgärd. Om patienten är medvetslös måste patientens möjlighet att återfå medvetandet vara vägledande för ställningstagandet. Om man inte kan räkna med att patienten kan återfå medvetandet måste en åtgärd som regel anses vara meningslös från medicinsk synpunkt. I en sådan situation kan läkaren i samråd med de närstående ibland komma till slutsatsen att det både från medicinsk och humanitär synpunkt är riktigt att avstå från att behandla komplikationen.

En annan grupp utgör de gravt hjärnskadade patienter, vars tillstånd kan beskrivas som kroniskt vegetativt tillstånd. Hos dessa patienter har storhjärnans kortikala funktioner fallit bort, de saknar mental kapacitet och förmåga att kommunicera med omgivningen men har bibehållna hjärnstamsfunktioner, spontanandning och vissa reflexer. Medvetlösheten är irreversibel, men med artificiell näringstillförsel kan sådana patienter leva i många år. Diagnosen av ett sådant kroniskt vegetativt tillstånd kan ställas endast efter noggranna neurologiska undersökningar och efter tillräckligt lång observationstid. När det gäller barn krävs betydligt längre observationstider än för vuxna innan tillståndets permanenta art kan fastställas. I vården av sådana kroniskt medvetlösa patienter uppkommer förr eller senare frågan om man skall fortsätta med livsuppehållande och livsförlängande åtgärder respektive påbörja sådana när det tillstöter en allvarlig försämring av patientens tillstånd.

Från medicinsk synpunkt är en åtgärd utan mening, när den varken kan bota eller lindra. Då man på dessa grunder tar ställning till ett beslut om att avstå från vissa åtgärder skall man dock vara medveten om att omsorgen om den medvetlösa patienten inte sällan kan utgöra en betydande del av en närståendes livsinnehåll. Om läkaren ändå beslutar att inte sätta in livsuppehållande åtgärder eller att avsluta en uppehållande behandling bör läkaren se till att de närstående får det stöd och den hjälp, som situationen kräver.

Självmordsförsök

Vid omhändertagande av patienter, som gjort självmordsförsök, ställs sjukvården inför särskilda problem. Å ena sidan kan enligt självbestämmanderätten åtgärder som avser att rädda patientens liv synas fel, å andra sidan är det läkarens primära skyldighet att rädda liv där så är möjligt. Emellertid visar erfarenheten att önskan att dö hos den som försöker ta sitt liv i många fall är ett uttryck för en psykisk störning som kan behandlas. Många självmordsförsök är inte heller allvarligt menade. Det är därför nödvändigt

att försöka rädda dessa patienters liv. Många av dem är också i efterhand tacksamma att ha räddats till livet och upprepar inte den självdestruktiva handlingen. Vid självmordsförsök kan man sålunda inte respektera patientens viljeyttring. Varje patient bör i stället i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet få den livräddande behandling som i det enskilda fallet är möjlig.

Dokumentation – journalföring

Alla överväganden, bedömningar och beslut om att avstå från eller avsluta livsuppehållande behandling måste omsorgsfullt dokumenteras i patientjournalen. Detta överensstämmer med kravet i 3 § patientjournalagen (1985:562) att journalen skall innehålla väsentliga uppgifter om vidtagna och planerade åtgärder. Det finns naturligtvis ingen anledning att behandla frågor som gäller vård i livets slutskede annorlunda i journalföringen än frågor av mindre avgörande karaktär.

En noggrann dokumentation av den ansvariga läkarens överväganden och beslut bör finnas lätt tillgänglig så att konsekvensen i vårdplaneringen kan upprätthållas. Särskilt viktigt är detta med hänsyn till vad som kan hända under jourtid, så att inte åtgärder då vidtas som står i strid med den planering som gjorts av den läkare som har full kännedom om patientens hela situation.

Det är också viktigt att alla bedömningar finns redovisade i journalen med tanke på den diskussion som kan uppkomma med de närstående efter dödsfallet. Detta kan vara en hjälp för dem i sorgearbetet och förklara och ge svar på frågor som de under den akuta krisen kanske varit för blockerade för att ta till sig. En noggrann journalföring är naturligtvis också till hjälp om vården av en patient i efterhand skulle bli föremål för en rättslig prövning.

Litteratur

- Arnér S. et al. Smärtbehandling i livets slutskede. Allmänna råd från Socialstyrelsen 1989:1.
- Beck-Friis Bet al. Vård i livets slutskede – underlag till vårdprogram. Socialstyrelsen. Utbildningsproduktion AB, 1990.
- Dahlström G. The Appleton consensus – Nya riktlinjer om att avstå från behandling – bra underlag för svensk principdebatt. Läkartidningen 1989; 86:1709–1712.
- Ethical and Moral Guidelines in Intensive Care, ACCP/SCCM Consensus Panel. Chest 1990; 97:949–958.
- Fagerberg H, Bischofberger E. Ingen diskrepans mellan samhällets och medicinens syn på eutanasi. Läkartidningen 1989; 86:2356–2357.
- Frihet från ansvar. SOU 1988:7

- Giertz G. Vård mot den döende patientens vilja? Läkare måste ena sig om principerna. *Läkartidningen* 1987; 84:1521–1522.
- Guidelines on the Vegetative state: Commentary on the American Academy of Neurology statement. *Neurology* 1989; 39:123–124.
- I livets slutskede. Huvudbetänkande från utredningen rörande vissa frågor beträffande sjukvård i livets slutskede. SOU 1979:59.
- Institute of Medical Ethics Working Party on the Ethics of Prolonging Life and Assisting Death. Assisted death. *The Lancet* 1990; 336:610–613.
- Ibid. Withdrawal of life-support from patients in a persistent vegetative state. *The Lancet* 1990; 337:96–98
- Johansson S, Löfmark R. Att avstå från livsuppehållande behandling – klara riktlinjer behövs. *Läkartidningen* 1990; 87:1691–1692.
- Karlsson Y. Starka argument talar emot legalisering av eutanasi. *Läkartidningen* 1990; 87:3206.
- När får man avstå från behandling? Nytt från riksstämman. Svenska Läkaresällskapet och Spri 1991. *Svensk Medicin* nr 24.
- När får man avstå från eller avbryta behandling? De etiska problemen brännande för allt fler. *Läkartidningen* 1987; 86:4457–4460.
- Ottosson J-O. Etiska aspekter på återupplivning. Symposium i läkaresällskapets etikdelegation. *Läkartidningen* 1990; 87:2284–2285.
- Position of the American Academy of Neurology on certain aspects of the care and management of the persistent vegetative state patient. Adapted by the Executive Board, American Academy of Neurology, April 21, 1988, Cincinnati, Ohio. *Neurology* 1989; 39:125–126.
- Socialstyrelsen kritiserar tre läkare – utlovar råd om avbrytande av livsuppehållande behandling. Fallet med den hjärnskadade 3-åringen avslutat. *Läkartidningen* 1989; 86:250–251.
- Stanley J M et al. The Appleton Consensus: suggested international guidelines for decisions to forego medical treatment. *Journal of medical ethics* 1989; 15:129–136.
- Vängby S. Avbrytande av behandling och brottsbalken. *Svensk Juristtidning* 1991: 245–255.
- Vängby S. Förkortande av liv under adekvat vård inte en fråga som lämpar sig för lagstiftning. *Läkartidningen* 1990; 87:641–642.
- Wennergren B. Diskrepans mellan samhällets och medicinens etik i synen på olika former av eutanasi? *Läkartidningen* 1989; 86:1708–1709.
- Wennergren B. Förkortande av liv under adekvat vård – lagstifta för att undanröja oklarheter! *Läkartidningen* 1990; 87:640–641.

Ordförklaringar

<i>cytostatika</i>	cellgift som används vid behandling bland annat av elakartade tumörer
<i>dialys</i>	en metod att urskilja och avlägsna skadliga ämnen från det cirkulerande blodet
<i>diuretika</i>	urindrivande medel
<i>extrakorporeal</i>	belägen utanför kroppen
<i>kausal</i>	orsaks-
<i>kortikal</i>	som har samband med hjärnbarken
<i>kurativ</i>	botande
<i>pacemaker</i>	konstgjord hjärtstimulator
<i>palliativ</i>	lindrande
<i>parenteral nutrition</i>	näringsstillförsel som inte sker via tarmen
<i>vasoaktiv</i>	som påverkar blodkärlen
<i>vegetativ</i>	som inte styrs av viljan eller medvetandet