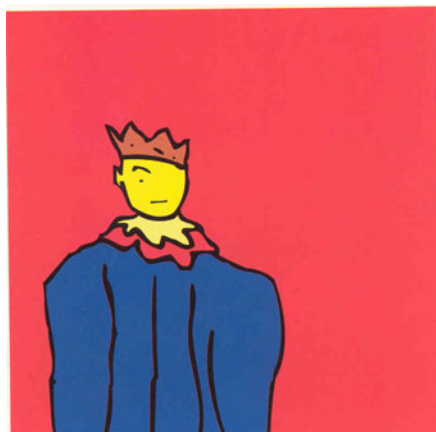


# Pasientautonomi på intensiv

Annette Robertsen overlege Ullevål universitetssykehus



- Kasuistikk - betydningen av pasientens selvbestemmelsesrett ( autonomi )
- Etske / juridiske aspekter
- Hvordan ivareta den kritisk syke pasientens autonomi på intensiv ?
- Å være forberedt
- Pårørendes rolle
- Diskusjon



### Kasuistikk

- Tidligere frisk mann, aktivt liv, 60 år gammel får han diagnosen ALS = amyotrofisk lateral sklerose, en progressiv neurodegenerativ sykdom.
- Fra symptomdebut er forventet levetid ca. 3 år ( men selv uten respiratorbehandling lever 16 % etter 10 år )
- Behandling ved spesialteam ved neurologisk avdeling.
- Medisinsk behandling lite effektivt. Fremskritt i behandling knyttet til utvikling av tilbud innen hjelpemidler til ernæring, kommunikasjon og respirasjon.

- Bor hjemme, paralytisk i bena og svak i armene. Sier til sin nevrolog at han ikke ønsker respiratorstøtte mot slutten av livet. Forteller at han ikke greier å ta opp slike tema med sine nærmeste.
- Til tross av stor fysisk funksjonssvikt, angir mange ALS pasienter relativt høy mental livskvalitet.
- Sykdommen er i liten grad forbundet med smerter.

- Etter en stund blir han innlagt elektivt på lungeavdelingen. Starter med BIPAP på natten.
- Ambivalens. Pasienters ønsker endrer seg ofte etterhvert som sykdom utvikler seg.
- Bor hjemme, men blir etterhvert totalt avhengig av hjelp. Helt paralytisk bortsett fra fingerbevegelse. Greier ikke å plassere eller fjerne masken for BIPAP selv.

- Innlagt som ø hjelp pga smerter - får Morfin, oksygen, men ingen BIPAP. Utrede, men ingen funn av interkurrent / akutt sykdom. Smertene forsvinner.
- Ingen diskusjon om behandlingsnivå for pasienten.
- Neste dag funnet bevisstløs på rommet sitt ( CO2 narkose ). Doktoren på vakt kjenner ikke pasienten.
- Pasienten intuberes og flyttes så til intensiv på respirator.
- Hva nå ?

- Behandlingsalternativer ?
  - Ekstubasjon og symptomlindrende behandling.
  - Tracheostomi uten respiratorbehandling ( ? ).
  - Tracheostomi og hjemmerespirator.
- Hva ønsker pasienten ?

- Hva kan vi gjøre for pasienten ?
- Hva bør vi gjøre for pasienten ?

- "Decisions concerning dying patients should be based upon the medical condition of the patient, his wishes, and his degree of suffering."

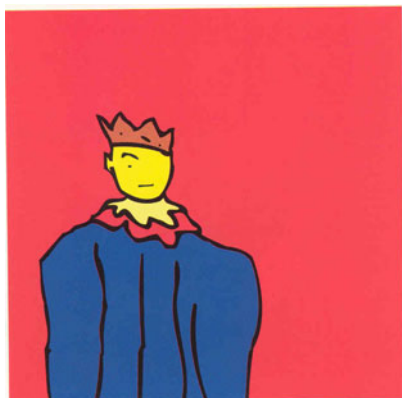
Steinberg et al. The dying patient: New Israeli legislation. Intensive Care Medisin 2006; 32: 1234 - 1237



- Reduserer sedasjon / analgesi uten for stort ubehag for pasienten.
- Greier å kommunisere ( nikker / rister på hodet, bruker blikket )
- Samtaler med pasient, hans familie, nevrologen = kontinuitet / kjenner pasienten godt over tid, lungelegen , intensivlegen og sykepleier.
- Pasienten vurderes å være beslutningskompetent ( ?? )

- I sene stadier av sykdommen reduseres ofte muligheten for kommunikasjon gjennom mimikk og gester.
- Å miste stemme og bli isolert er ofte det pasientene frykter mest.
- Leirvik A. Livskvalitet hos pasienter med amyotrofisk lateral sklerose. Tidsskr Nor Lægeforen 2006 (19) 126: 2520 - 2522
- Holmøy T. Kommunikasjonshjelpemidler ved amyotrofisk lateral sklerose. Tidsskr Nor Lægeforen 2006 ( 19 )126; 2523 - 2525
- Ulla- Carin Lindquist. Ro utan årar. En bok om livet och döden. 2004

- Respiratorbehandling ( hjemme ) stiller store krav til mulighet for kommunikasjon - adekvate hjelpemidler er en forutsetning
- Etter en tid med respiratorbehandling, kan pasienten komme i en situasjon der de blir fullstendig uten evne til meddelelse ( locked in ).
- Tidligere tilbrakte de fleste den terminale fasen innlagt i nevrologiske avdelinger ved sykehus, i dag dør de fleste hjemme.



- Vil ha tid.
- Vil ha familien rundt seg.
- Tar en beslutning. Forstår konsekvensene.
- Holder fast ved sin beslutning over tid.
- Tydelig og klar.



## Etiske aspekter

Respekt for a pasientens autonomi ( selvbestemmelsesrett )  
er et grunnleggende etisk prinsipp.

Definisjon av autonomi:

Retten til uinnskrenket selvbestemmelse innenfor eget  
område - uavhengig av faktisk evne til selvstyre.

Etymologisk er autonomi forankret i forestillingen om å lage sine egne lover ( gresk: autos = selv, nomos = lov ). Ordet autonomi ble opprinnelig brukt om den greske bystat, som ble sagt å ha autonomi når dens borgere lagde sine egne lover, i motsetning til å være under kontroll av en fremmed makt

- Autonom ): ta beslutninger / valg og handle på dem som et fritt uavhengig individ.

- Pasienten kan ta og kan kommunisere valg
- Pasienten er i stand til å ta imot og forstå
  - Den medisinske tilstanden og prognostiske vurderinger
  - Hva er behandlingsalternativene ?
  - Risiko, fordeler og konsekvenser av ulike alternativ
- Beslutningen samsvarer med pasientens verdier og mål.

*Lo B*

- Meyer C. Cruel choices: Autonomy and critical care decision - making. *Bioethics* 2004; 18: 104- 119
- Lo B. Resolving ethical dilemmas. A guide for clinicians. 2000. Lippincott, Williams & Wilkins.
- Donchin A. Understanding autonomy rationally: Towards a reconfiguration of Bioethical Principles. *Journal of medicine and Philosophy* 2001 ( 26 ); 4: 365 - 386
- Hofmann B. Pasientautonomi som etisk rettesnor - en kritisk gjennomgang. *Sykepleien* 2002 ( 17 )



- Vanskelig begrep
- Evnen til å ta autonome valg varierer.
- Hvor uavhengige er vi / ønsker vi å være ?
- Autonomi vektlegges ulikt i ulike kulturer

- ” .... in the USA truth telling and respect for autonomy have become virtual moral absolutes. In Italy, families and psycisians often shield patients from painful truths and difficult decisions. ”
- ”Respect for autonomy means that doctors must act in a manner that enabels and empowers patients to make decisions and act in a way that is most in accord with their values. ”

Pellegrino ED. Is truth telling to the patient a cultural artefact ? JAMA 1992; 268 (13): 1734 - 35

- ” Patients frequently don´t want the freedom that we have given them ”

Misak C

## Juridiske aspekter

<http://www.lovddata.no>

## Pasientrettighetsloven

### § 3.1 Pasientens rett til medvirkning

Pasienten har rett til å medvirke ved gjennomføringen av helsehjelpen. Pasienten har herunder rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses - og behandlingsmetoder. Medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon. Dersom pasienten ikke har samtykkekompetanse, har pasientens nærmeste rett til å medvirke sammen med pasienten.

### § 3.2 Pasientens rett til informasjon

Pasienten skal ha den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen.

### §3.5 Informasjonens form

Informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring og kultur og språkbakgrunn. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte. Helsepersonell skal så langt som mulig sikre seg at pasienten har forstått innholdet og betydningen av opplysningene. Opplysning om den informasjonen som er gitt, skal nedtegnes i pasientens journal.

### §4.1 Hovedregel om samtykke.

Helsehjelp kan bare gis med pasientens samtykke, med mindre det forligger lovhjemmel eller annet gyldig rettsgrunnlag for å gi helsehjelpen uten samtykke

#### § 4.2 Krav til samtykkets form

Samtykket kan gis uttrykkelig eller stilltiende.

#### § 4.3 Hvem som har samtykkekompetanse

Samtykkekompetanse bortfaller helt eller delvis dersom pasienten pga fysiske eller psykiske forstyrrelser, senil demens eller psykisk utviklingshemming åpenbart ikke er i stand til å forstå hva samtykke omfatter.

Den som yter helsehjelp avgjør om pasienten mangler kompetanse til å samtykke.

### Hvordan vurdere samtykke ?

- Er informasjonen til pasienten god nok ?
- Har pasienten forstått hva valget gjelder ?
- Er pasientens ønske vedvarende over tid ?
- Er pasienten fri for ytre press som påvirker hans preferanser ?

Ref: Retningslinjer for lindrende sedering til døende / beslutningsprosessen / samtykke

§ 4.9 Pasientens rett til å nekte helsehjelp i særlige situasjoner

( Første ledd: )

En døende pasient har rett til å motsette seg livsforlengende behandling.

Helsepersonell loven

§ 7 Øyeblikkelig hjelp

Helsepersonell skal straks gi den helsehjelp de evner når det antas at hjelpen er påtrengende nødvendig. Med de begrensninger som følger av pasientrettighetsloven § 4 - 9, skal nødvendig helsehjelp gis selv om pasienten ikke er i stand til å samtykke, og selv om pasienten motsetter seg helsehjelpen

## § 5

Legen må ved livets avslutning vise respekt for pasientens selvbestemmelsesrett. Aktiv dødshjelp, dvs. tiltak som har til hensikt å fremskynde en pasients død, må ikke anvendes. En lege må ikke hjelpe pasienten til selvmord. Å avslutte eller ikke sette i gang hensiktsløs behandling, er ikke å regne som aktiv dødshjelp.

## Grenser

- Kan han kreve hva som helst ?
- Ikke aktiv dødshjelp
- Valg mellom forsvarlige og tilgjengelige alternativ
- Pasienten har rett til behandling, når behandlingen har effekt - ikke nytteløs eller uvirksom behandling.

## Trusler mot pasientautonomi hos intensivpasienten

- Redusert pga sykdom / skade / smerter
- Psykisk sykdom ( depresjon, forvirring, intensivpsykose )
- Påvirket av medisiner ( analgetika / sedativa )
- Intubasjon hindrer verbal kommunikasjon
- Redsel / frykt
- Kompleksitet av medisinske forhold
- Maktbalanse asymmetrisk ?
- Ikke optimal kommunikasjon fra behandlende lege ?

*Meyers, Lo, Luce, Curtis*

## Er det mulig å lette sedasjon og diskutere situasjonen med pasienten ? PRO

- ” Judge the appropriateness of attempting to involve a critically ill patient directly in decision making: Patient comfort, prognosis and prior preferences carry significant ethical weight. ”
- ” No ethical obligation exists to attempt to involve the patient, if the person cannot be aroused without causing significant pain and suffering, if the patient has a very poor prognosis or clear preferences exist. ”
- ” An attempt to wake the patient and allow them to participate in decisions should be done when possible without doing harm - patients may retain the ability to participate to some degree. ”

Tonelli MR. Waking the dying. Must we always attempt to involve critically ill patients in end - of - life decisions ? Chest 2005; 127: 637 - 42

## CON

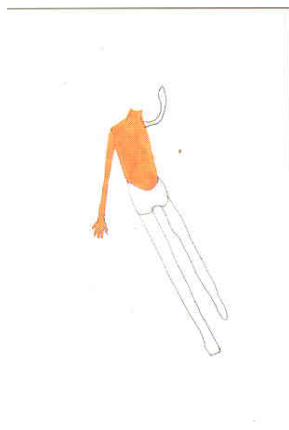
- ” ... it is far from clear that ICU patients are competent, even when they seem to be ”
- ” I was in fact a psychological mess and should not have been taken to be fit to participate in decisions ”
- ”Even with some degree of clear thinking, recognition and memory the patient’s ability to receive, process, store or recall information is strikingly impaired ”
- ” .... not competent because he is afraid, desperate, tired and traumatized ”

Misak C. ICU Psychosis and Patient Autonomy: Some Thoughts from the Inside. *Journal of Medicine and Philosophy* 2005; 30 : 411 - 430

Hvordan ivaretar man den kritisk syke pasientens autonomi på intensiv ?

- Livstestament / advanced directives ?
- Pårørende ?
- Beslutningsprosessen / krav til form / tverrfaglighet

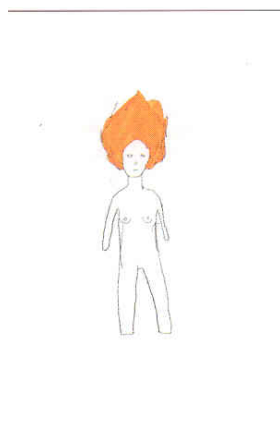
## Livstestament



- Være forberedt om man kommer i en situasjon der man ikke kan uttrykke seg/ ikke er beslutningskompetant
- Retten til en verdig død - uttrykke hva man legger i det.

- Prosess som inneholder
  - (1) tenke gjennom egen verdier og preferanser
  - (2) snakke om verdier og preferanser
  - (3) dokumentere

- Skriftlig dokument som gir informasjon om pasientens ønsker eller en talsmann som skal formulere pasientens ønsker
- Muntlige føringer kan være etisk valide



- Pasient perspektivet: Kan hjelpe til for å forberede den siste fasen av livet og døden, gi en følelse av kontroll, styrke relasjoner til de nærmeste, minske byrden for pasient og de nærmeste ?

*Martin D*

### Mitt Livstestament

Navn: \_\_\_\_\_ Personnummer: \_\_\_\_\_

Adresse: \_\_\_\_\_ Telefon: \_\_\_\_\_

#### Til leger og annet helsepersonell, min familie og mine nærreste.

Etter norsk lov (jfr. Lov av 2. juli 1999, nr. 63 - kap. 4, se særlig § 4-9) har ingen plikt til å underkaste seg medisinsk behandling mot egen vilje. Jeg ønsker en verdig død. For det tilfelle at jeg ikke skulle være i stand til å gi uttrykk for min oppfatning, erklærer jeg hermed som min bevisste og veloverveide vilje:

1. Det skal ikke settes inn ekstraordinære midler for å holde meg i live, hvis jeg som følge av for eksempel en ulykke eller uheldig sykdom etter legens vurdering ikke lenger vil kunne få noen bevisst livsopplevelse, eller hvis et fortsatt liv vil være forbundet med særdeles store og varige smerter eller sterk og vedvarende sjelelig eller fysisk svekkelse og hjelpeløshet. Med ekstraordinære midler mener jeg for eksempel kunstig opprettholdelse av kretsløp eller åndedrettsfunksjon, kunstig nyre, store kirurgiske inngrep, kunstig næringsstilførsel og blodoverføring. Det skal heller ikke gis medikamentell behandling av livstruende infeksjoner.
2. Jeg har full forståelse for at det i den akutte situasjon kan være umulig for legen å vurdere mine fremtidsutsikter (min prognose) med det samme, slik at det av og til kan ta noe tid før det er faglig forsvarlig å fatte en beslutning. Dersom den ansvarlige lege ikke skulle ha den nødvendige bakgrunnskunnskap for å kunne foreta denne vurderingen, forventer jeg at han søker den hjelp til dette som er påkrevet.
3. Om jeg under min sykdom skulle lide av store smerter, ber jeg om å bli behandlet med tilstrekkelig smertestillende midler, selv om det ikke kan utelukkes at det kan forkorte min levetid.
4. Jeg har på et hvilket som helst tidspunkt anledning til å trekke denne testamentariske erklæring tilbake. Jeg vil i så fall sørge for at Foreningen får melding om dette.
5. Jeg er klar over at det med hver årsmelding vil følge nye, oppdaterte «lommemedlemskort», og at det er viktig at jeg skifter ut det gamle, slik at det alltid er det nyeste kortet jeg har i veske eller lommebok.

### Mitt Livstestament

-2-

6. Egne tilføyelser: \_\_\_\_\_

7. Hvis jeg ikke er i stand til å kommunisere adekvat, kan personen(e) listet opp nedenfor (kontakt i rekkefølge ovenfra) uttale seg om dette livstestamentet er i overensstemmelse med mine varige livsverdier, og om det har vært noe tegn til at mine ønsker har forandret seg i den senere tid.

Navn: \_\_\_\_\_  
relasjon (ektefelle/barn/venn/fast lege): \_\_\_\_\_

Adresse: \_\_\_\_\_

Navn: \_\_\_\_\_  
relasjon (ektefelle/barn/venn/fast lege): \_\_\_\_\_

Adresse: \_\_\_\_\_

Navn: \_\_\_\_\_  
relasjon (ektefelle/barn/venn/fast lege): \_\_\_\_\_

Adresse: \_\_\_\_\_

8. Skulle de som behandler meg ikke være villige til å akseptere mine ønsker, skal behandlingen overlates til andre.

Date: \_\_\_\_\_ Underskrift: \_\_\_\_\_

Til vitnerighet:

Navn: \_\_\_\_\_ Navn: \_\_\_\_\_

Adresse: \_\_\_\_\_ Adresse: \_\_\_\_\_

På neste side vil du finne «Noen praktiske råd for oppbevaring etc.».

## Pårørende



- Definert i § 1.3 hvem pårørende er : Den pasienten oppgir som nærmeste pårørende .....
- De har ingen beslutningsmyndighet. Hva pårørende selv ønsker er i prinsippet ikke relevant.
- Rolle som informasjonskilde: Spørsmålet er hva pasienten selv hadde ønsket.
- Legen skal ta avgjørelser i samråd med pårørende forutsatt at behandlingen er i pasientens interesse.
- I praksis må man ha en allianse med pårørende.

### § 3.3 Informasjon til pasientens nærmeste pårørende.

Dersom pasienten samtykker til det eller forholdene tilsier det, skal pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelpen som ytes.

### § 4.6 Samtykke på vegne av myndige som ikke har samtykkekompetanse

Pasientens nærmeste kan samtykke til helsehjelp som ikke omfattes av første ledd. Annen helsehjelp kan gis hvis det anses å være i pasientens interesser, og det er sannsynlig at pasienten ville ha gitt tillatelse til slik hjelp. Det kan innhentes informasjon fra pasientens pårørende for å avgjøre hva pasienten ville ønsket.

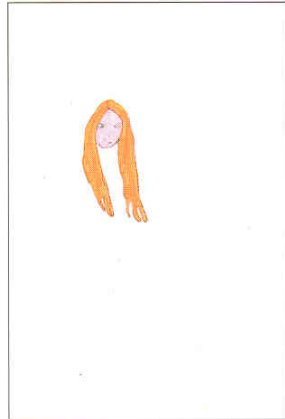
## Forslag om endring / ot.prp nr 64

### § 4.6

Helsehjelp som innebærer alvorlig inngrep for pasienten, kan gis dersom det anses å være i pasientens interesse, og det er sannsynlig at pasienten ville ha gitt tillatelse til slik hjelp. Der det er mulig skal det innhentes informasjon fra pasientens nærmeste pårørende om hva pasienten ville ha ønsket.....

### § 4.9 Pasientens rett til å nekte helsehjelp i særlige situasjoner

En døende pasient har rett til å motsette seg livsforlengende behandling. Er en døende pasient ute av stand til å formidle et behandlingsønske, skal helsepersonell unnlate å gi helsehjelp dersom **pasientens nærmeste pårørende** tilkjennegir tilsvarende ønsker, og **helsepersonell etter en selvstendig vurdering finner at dette også er pasientens ønske og at ønsket åpenbart bør respekteres.**



- Ikke uvanlig at pasienter har unnlatt å ta opp vanskelige spørsmål med sine nærmeste.

## Kommunikasjon med pårørende på intensiv

- Kontinuitet
- Tillitt
- Å lytte
- Respondere på spørsmål / bekymringer
- Snakke om pasientens ønsker / verdier
- Er informasjonen forstått ?
- Forklare etiske grunnprinsipper
- Innhold / kommunikasjonsstil kan bli bedre

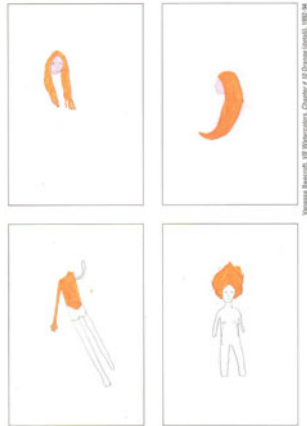
Curis R

- Curtis R. Studying communication about end of life care during the ICU family conferences: Development of a framework. Journal of Crit Care 2002 ; 17: 147 - 60
- Curtis R. Missed opportunities during family conferences about end of life care in the intensive care unit. Am J Respir Crit Care Med 2005; 171: 844 - 9
- Curtis R. Why Don't patients and physicians talk about End - of - Life Care ? Arch Intern Med 2000; 160: 1690 - 1696
- Emanuel EJ. Talking to terminal ill patients and their caregivers about death, dying and bereavement. Arch Intern Med 2004; 164: 1999- 2004

## Konklusjon

- Fokus på hvordan vi kan ivareta pasientens autonomi på intensiv.
- Kjenne til § informasjon, samtykke, rett til å nekte behandling
- Er pasienten samtykkekompetent ?
- Krev aldri deltagelse i beslutningsprosesser av den kritisk syke / finnes det autonome kritisk syke ?
- Holdningsendring
- Forberedende samtaler

## Diskusjon



## References:

- Tallgren M. Ethical issues in intensive care - a survey among Scandinavian intensivists. Acta Anaesthesiol Scand 2005; 49: 1029 - 1100

- <http://www.med.uio.no/iasam/sme/kek>  
( how to discuss ethical dilemmas )
- <http://www.ethics-network.org.uk/framework/framework.htm>  
( clinical ethical case work up )
- Kitchens LW. Etical manual. Ann Intern Med 1998; 128: 576 - 94  
( a case method to assist clinical ethical decision making )

- Ethiske regler for leger. Vedtatt av lansstyret 1961 med endringer senest 2002.
- Leer - Salvesen P. Heller etikk enn jus. Tidsskr Nor Lægeforening 2005; 13: 1856 - 7 ( Jusvridning kan medføre at rommet for etisk skjønn blir mindre )
- Nortvedt P. Pasientrettighetsloven og pårørende. Tidsskr Nor Lægeforening 2005; 12: 1697
- Rosseland LA. Pasientens selvbestemmelse ved livsavslutning. Tidsskr Nor Lægeforening 2002; 122: 33 - 35
- Materstvedt LJ. Døendes rettsstilling. Tidsskr Nor Lægeforening 2006; 126: 488 - 489

- Luce J. Three patients who asked that life support be withheld or withdrawn in the surgical intensive care. Crit Care Med 2002; 30: 775 - 80
- Tulsky JA. Beyond advanced directives. Importance of communication skills at the end of life. JAMA 2005; 294: 359 - 65
- <http://www.mittlivstestament.no>
- Rasmussen K. Livstestamentet bør ikke være juridisk bindende. Uttalelse fra rådet for legeetikk 1994.

- Janson HT. A consensus - based approach to provide palliative care to patients who lack decision - making capacity. Ann Intern Med 1999; 130: 835 - 840
- Melia K. Ethical issues and the importance of consensus in the intensive care team. Social science & Medicine 2001, 53: 707 - 19
- Levy M. End of life care in the intensive care unit: Can we do better ? Crit Care Med 2001; 29 ( suppl ) : 56 - 61
- Towel A. Framework for teaching and learning informed shared decision making. BMJ 1999; 319: 766 - 9
- Arnold R. Moral justification for surrogate decision making in the intensive care unit: Implication and limitations. Crit Care Med 2003; 31 ( suppl ) : 347 - 53

- Martin D. Planning for the end of life. *The Lancet* 2000; 356: 1672 - 67.
- Miles SH. Advanced end of life treatment planning. *Arch Intern Med* 1996; 156: 1066.