



2008-11-13

Dnr 14/08

Till
Regeringen
Social- och Justitiedepartementen

Statens medicinsk-etiska råd (SMER) överlämnar härmed en promemoria om överväganden i livets slutskede som tagits fram av en arbetsgrupp i Rådet. I denna skrivelse kommenteras promemorian av Rådet.

Inledning

Frågor kring livets slut har tilldragit sig stor uppmärksamhet under senare tid. Både i Sverige och internationellt diskuteras företeelser som att människor väljer att resa till Schweiz för att avsluta sitt liv, att aktiv dödshjälp är tillåtet i Nederländerna och att läkarassisterat självmord är tillåtet i delstaten Oregon. I Sverige har diskussioner om avgöranden i livets slutskede förda inom läkarkåren på senare tid lett fram till nya riktlinjer från Svenska Läkaresällskapet (SLS) etikdelegation om palliativ sedering av döende patienter (2003) och om att avstå från och avbryta livsuppehållande behandling (2007). Sektionen för Anestesi och intensivvård inom SLS har tagit fram nationella riktlinjer om att avstå eller avbryta behandling inom svensk intensivvård (2006).

SMER är ett rådgivande organ till regeringen som ska belysa medicinsk-etiska frågor i ett samhällsperspektiv. Rådet har sedan slutet av 1980-talet återkommande behandlat bl.a. frågor om vård och andra åtgärder kring livets slut. Under 2006 återupptogs dessa diskussioner och Rådet har bl.a. besökt Nederländerna och där deltagit i ett forskarseminarium om effekterna av den lag om avslutande av liv på begäran och assisterat självmord (Termination of Life on Request and Assisted Suicide (Review Procedures) Act) som trädde ikraft i april 2002. Rådet har diskuterat olika frågor avseende livsuppehållande behandling, inbjudna experter i palliativ vård har hörts och en konferens om livsslutsfrågor (den s.k. Etiska dagen) anordnades av Rådet i januari 2008 med deltagande av främst hälso- och sjukvårdspersonal.

Lindrande eller palliativ vård

SMER har tagit del av Socialstyrelsens rapport från december 2006 som visar att den lindrande eller palliativa vården i Sverige har utvecklats och förbättrats under senare år. Det framgår emellertid också att det finns fortsatt behov av kompetensutveckling för personal som arbetar med palliativ vård, att tillgången

till personal med kompetens i palliativ vård är otillräcklig, att likvärdig palliativ vård inte kan erbjudas i hela landet och att en bättre uppföljning är önskvärd.

Det är angeläget att sådana åtgärder kommer till stånd. SMER oroas av Socialstyrelsens rapport och anser att beslutsfattare inom utbildningsväsende, kommuner och landsting måste göra ytterligare insatser för att förbättra tillgången och kvaliteten på palliativ vård i hela landet.

Frågor som rör patientens möjligheter att bestämma över sin död är inte oberoende av förhållandena inom palliativ vård. Men de handlar mer om vilka beslut om vård i livets slutskede som ska kunna fattas i individuella och speciella fall än om hur palliativ vård organiseras och utförs i stort. Frågan kompliceras av att palliativ vård inte är en homogen verksamhet under en huvudman utan förekommer i flera sammanhang och hos olika vårdgivare.

Beslut i livets slutskede

SMER har bl.a. tagit intryck av betänkandet *Self-determination and care at the end of life* som det tyska etiska rådet, Nationaler Ethikrat, publicerade 2006. I detta formuleras ett antal rekommendationer om vad som bör vara tillåtet i olika situationer och på olika villkor. Betänkandet är inte enhälligt i alla delar, utan det tyska rådet redovisar oenighet kring vissa rekommendationer.

SMER utsåg under våren 2007 en intern arbetsgrupp som har tagit fram en promemoria som underlag för Rådets diskussioner. Efter modell från det tyska rådets betänkande urskiljs i gruppens promemoria ett antal livsslutssituationer som ställer krav på svåra och potentiellt kontroversiella avgöranden. Det handlar om beslut att:

- 1) avstå från att inleda livsuppehållande behandling,
- 2) avbryta livsuppehållande behandling,
- 3) erbjuda palliativ behandling och palliativ sedering,
- 4) erbjuda läkarhjälp vid förskrivning av läkemedel vid ett självalt livsslut, och att
- 5) erbjuda aktiv läkarhjälp vid självalt livsslut.

Gruppen och Rådet konstaterar att avgöranden enligt de första tre punkterna kan träffas inom ramen för gällande regelverk. Någon oklarhet kan dock anses råda kring de närmare förutsättningarna för palliativ sedering.

Beslut enligt de två sistnämnda punkterna är inte förenliga med svensk rätt. Det är angeläget att etiska och rättsliga aspekter kring dessa situationer ges ytterligare belysning.

Palliativ sedering

När läkaren i samråd med övrig berörd vårdpersonal och i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet finner att kurativ (botande, läkande) behandling inte längre är meningsfull ska denna avslutas och vården ska övergå i palliativ vård. Denna kan efter behov bestå av behandling mot smärta, ångest, yrsel, illamående, andnöd och kramper.

Om eller när dessa insatser inte ger avsedda effekter är en möjlighet s.k. palliativ sedering, som innebär en läkemedelsinducerad sänkning av medvetandegraden till en nivå där patienten inte besväras av sina symptom. Åtgärden sker efter samråd med patienten om denne är beslutskompetent. Även anhöriga ska normalt vara informerade om utvecklingen. Är patienten inte beslutskompetent sker samråd med anhöriga i syfte att utröna vad patienten skulle ha önskat.

Vätske- och näringstillförsel är sällan medicinskt meningsfullt i detta läge och kan till och med försvåra patientens symptom. Därför avslutas också denna när palliativ sedering påbörjas, efter vederbörlig hänsyn till den enskilda vårdsituationen, kultur och religion. Fortsatt god omvårdnad är självklar.

Patienten övervakas kontinuerligt och i princip ska sedationsdjupet minskas regelbundet för att bedöma patientens tillstånd, men om patienten bedöms överleva endast dagar eller någon vecka med oförändrat tillstånd kan sederingen bibehållas till dess patienten avlider.

Denna procedur, som rymmer långt mer detaljerade steg och kontroller än vad som här kan beskrivas, får anses vara etablerad och har stöd bl.a. i allmänna råd från Socialstyrelsen och riktlinjer från Svenska Läkaresällskapet. Arbetsgruppen pekar emellertid på att praxis varierar och att osäkerhet ännu råder inom hälso- och sjukvården om vad som egentligen gäller. En faktor av växande betydelse är det ökade hänsynstagandet till patientens önskemål om den egna vården.

Arbetsgruppen uppmärksammar i sin promemoria situationen då en beslutskompetent patient som uppfyller alla kriterier för palliativ vård själv begär kontinuerlig palliativ sedering, inkl. avslutande av eventuell vätske- och näringstillförsel, trots att patienten enligt läkarens bedömning inte är omedelbart döende och utan sådan behandling sannolikt skulle överleva längre än någon vecka. Detta skulle vara jämförbart med en patients rätt att tacka nej till fortsatt livsuppehållande behandling och möjlighet att bli sederad så som framgår av Läkaresällskapets riktlinjer för avslutandet av livsuppehållande behandling från 2007.

SMER anser att patienten bör ha ett utökat inflytande över utformningen av den palliativa vården och större möjligheter att själv bestämma om och när palliativ sedering ska tillämpas.

Självvalt livsslut i särskilda fall

Arbetsgruppen uppmärksammar också en grupp obotliga sjukdomar, som ofta upptäcks en längre tid innan de leder till döden och som utvecklas med allt svårare fysiska och ibland mentala symptom fram till dess patienten avlider. Arbetsgruppen menar att i dessa mycket speciella fall bör den patientansvariga läkaren på patientens begäran ha rätt att skriva ut läkemedel i sådan dos att patienten ges möjlighet att själv avsluta sitt liv. En sådan förskrivning bör föregås av noggrann prövning och kontroll av annan läkare.

Vid Rådets diskussion av denna punkt uttryckte det stora flertalet sympati med förslaget avseende dessa mycket speciella fall. Samtidigt ifrågasattes av några i Rådet om patientens viljeyttring i sådana situationer alltid kunde bedömas som

autentisk och autonom. Patienter kan utsättas för påtryckningar av anhöriga och, även om så inte sker, själva intala sig att de utgör en belastning för sina närmaste. Vidare är det en grannliga uppgift att pedagogiskt klargöra hur utrymmet för ett sådant förfarande ska kunna förenas med samhällets insatser för att motverka självmord.

Folkrättsligt gäller att en patients önskan att dö aldrig medför någon rätt att få avsluta livet genom en annan persons handlande. Det tycks emellertid finnas ett visst utrymme för staterna att själva bedöma vilka risker som skulle kunna uppkomma genom en uppmjukning av förbudet mot läkarassisterad suicid t.ex. genom att göra det möjligt för läkare som så önskar att under mycket speciella omständigheter tillmötesgå en patients begäran. Rådet konstaterar att detta skulle kräva ändringar i det svenska regelverket. En majoritet i Rådet anser att denna fråga bör utredas vidare liksom de närmare förutsättningarna och konsekvenserna av sådana ändringar.

Aktiv läkarhjälp vid självvalt livsslut

Vid Rådets diskussioner kring aktiv läkarhjälp vid självvalt livsslut (gruppens punkt 5) framförde flera ledamöter och sakkunniga i Rådet stöd för en sådan möjlighet i mycket speciella situationer, såsom (i) när en beslutskompetent patient inte själv kan utföra en åtgärd enligt punkt 4 men i övrigt uppfyller alla kriterier eller (ii) när ett spädbarn lider av en mycket smärtsam, obotlig och dödlig sjukdom. Rådets majoritet delade inte denna uppfattning, men såg det som värdefullt att gruppens förslag i alla dess delar blir föremål för offentlig diskussion.

Oklarheter och övergripande frågor

Vid SMERs diskussioner har några frågor identifierats där bedömningsproblem uppstår. En grundläggande fråga gäller vad som är medicinskt meningsfull behandling och vem som avgör detta. En annan är tidsfaktorn, dvs. hur genomförandet av vissa åtgärder ska vara beroende av hur lång tid som återstår till dess patienten enligt läkarens bedömning sannolikt kommer att avlida. SMER menar att patienten själv bör få ökat inflytande vid beslut om kontinuerlig palliativ sedering.

En tredje fråga i sammanhanget är om och hur tilliten till sjukvården påverkas av utvidgade möjligheter till kontinuerlig palliativ sedering, läkarassisterat självvalt livsslut respektive aktiv läkarhjälp vid självvalt livsslut. Tillit till vården formas troligen av en lång rad faktorer som tidigare erfarenheter, bemötande och öppenhet när det gäller vårdbeslut, samt övertygelse om att besluten fattas för patientens bästa och i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet. Viktig är också patienters och anhörigas känsla av att kunna delta i besluten. Rådet menar att ett ökat inflytande från patientens sida även när det gäller beslut om åtgärder i livets slutskede har stor betydelse i detta sammanhang.

När det gäller vården i livets slutskede har frågan om ställföreträdarskap särskilt stor betydelse. Rådet vill erinra regeringen om att fyra år nu har gått sedan det framlades förslag om tydligare regler rörande ställföreträdare för vuxna med bristande beslutsförmåga inom hälso- och sjukvården samt om införande av ett s.k. livsslutsdirektiv (SOU 2004:112). Något initiativ sägs inte vara att vänta

inom de närmaste åren. Detta är inte tillfredsställande. Sverige har uttryckt sitt stöd till principen om rättsliga framtidsfullmakter (livsslutsdirektiv) genom Europarådets rekommendation R (99) 4, och flera andra länder har genomfört en rättslig reglering, senast Finland. Bristerna i det svenska regelverket när det gäller ställföreträdare inom hälso- och sjukvården hindrar en svensk ratificering av Europarådets bioetikkonvention, den s.k. Oviedokonventionen som Sverige undertecknade 1997. Därmed har vi inte heller kunnat tillträda de fyra tilläggsprotokoll som antagits (ETS 168 om kloning, 186 om organtransplantation, 195 om medicinsk forskning samt tilläggsprotokollet om genetisk testning för sjukvårdsändamål som antogs den 7 maj 2008).

Slutord

Det är angeläget att den oklarhet som råder om de rättsliga betingelserna för beslut i olika livsslutssituationer snarast skingras. Det behöver således utredas i vilken mån man kan öka patienters inflytande över beslut i livets slutskede. Detta gäller särskilt patientens möjlighet att begära palliativ sedering. En majoritet i Rådet anser dessutom att läkares möjligheter att i speciella fall förskriva läkemedel vid ett självvalt livsslut bör utredas.

Mot denna bakgrund överlämnar Rådet härmed arbetsgruppens promemoria och offentliggör den samtidigt på sin webbplats.

För SMER

Daniel Tarschys