

Involvering av pårørende i beslutninger om akutt behandling av alvorlig kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) – etiske implikasjoner

Michael 2017; 14: 182–98.

Å ta beslutning om å avslutte behandlingen i kritisk fase av alvorlig sykdom, eller å la være å sette i verk behandling som kanskje kan være nyttig, er generelt sett et vanskelig etisk problem ved mange medisinske tilstander. Ved kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) er dette særlig komplisert, fordi assistert ventilasjon, som ofte er plagsom for pasientene, i noen tilfelle kan gi forlenget levetid, i andre tilfelle ikke, uten at dette er godt å si på forhånd. Denne spesielle usikkerheten gjør involvering av pårørende etisk sett meget krevende for alle parter. Dessuten må slike avgjørelser ofte tas raskt i akutte situasjoner, fordi det er mangelfulle er gode rutiner for å ta opp de etiske spørsmålene med pasienter og pårørende tidligere i sykdomsforløpet. At KOLS av noen pasienter og helsepersonell oppfattes som selvpåført og skambelagt, kan også ha innflytelse på holdningene til sykdommen.

En kasuistikk

Under et av fokusgruppeintervjuene i vår studie (1) fortalte en av intensivlegene følgende historie:

Pasienten var en gammel dame på over 80 år som kom til sykehuset fra et sykehjem. Hun hadde vært stort sett sengeliggende de siste månedene etter et lårhalsbrudd. Datteren som fulgte moren, sa at pasienten var blitt tiltagende glemsk den siste tiden, men hadde noen gode dager innimellom hvor hun hadde samtaler med venninner. Hun hadde fra før en diagnostisert alvorlig grad av kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) (GOLD grad IV). Hun ankom sykehuset med en forverrelse av sykdommen med lungebetennelse og svikt i lungefunksjonen.

I mottaket forsøkte legen å overtale pasienten til å bli behandlet med non invasiv ventilasjon (NIV) med maske. Hun aksepterte masken i starten, men etter et par timer fortalte sykepleieren at pasienten forsøkte å rive av seg masken.

Pårørende, en datter og en sønn, satt hos henne. Sønnen ville absolutt ikke slippe taket i moren og strigråt. Han sa at han synes det var rimelig at moren fikk behandling med NIV for å muligens komme seg igjen. Datteren henviste til tidligere samtaler som hun hadde hatt med moren, hvor moren hadde sagt at hun ikke ønsket mer behandling med NIV eller respirator. Datteren syntes derfor det var rimelig at moren skulle få slippe mer behandling, og at det kunne være et naturlig punktum, i og med at hun hadde fått denne alvorlige lungebetennelsen.

I journalen til pasienten sto det at hun hadde vært innlagt tre ganger siste år med uttalt forverring av sykdommen. Hun var da blitt behandlet med NIV to ganger og en gang med respirator. Pasientens preferanser eller ønsker for behandling var ikke journalført. Det sto heller ikke noe om at pasienten og pårørende hadde fått informasjon om prognosen eller behandlings alternativer.

Legen spør: Hva gjør vi i en slik situasjon?

Denne historien reflekterer på ulike måter etiske implikasjoner knyttet til pårørendes involvering om beslutninger om NIV og respirator. Den synliggjør et krysspess i verdihensyn mellom hva som er til pasientens beste, pårørendes rett til å bli hørt i en beslutning der det er tvil om pasientens beslutningskompetanse, der det er uenighet mellom de pårørende og hvor det også må tas hensyn til en rettferdig fordeling av helseressurser. Disse etiske implikasjonene må drøftes med utgangspunkt i hva som er til det beste for pasienten, og i lys av etiske prinsipper som autonomi, rettferdighet, ikke skade og velgjørenhet.

Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS)

KOLS er samlebetegnelse for en inflammatorisk sykdom i lunger og bronkier som medfører en vedvarende forsnevring av bronkiene, og som vanskeliggjør respirasjonen, særlig ekspirasjon. KOLS-pasienter har både kronisk bronkitt med luftveisobstruksjon og emfysem. Det finnes ikke behandling som gjør at man blir frisk av KOLS, men riktig behandling kan forsinke utviklingen og lindre symptomer (2).

300 000 pasienter i Norge har diagnosen KOLS. Dette antallet forventes å øke, i alle fall fram mot 2030, på grunn av røykemønsteret i befolkningen (3).

KOLS graderes i fire alvorlighetsstadier (4) GOLD grad I-IV. Ved mild KOLS, grad 1, har man få symptomer, mens man i grad 4 har alvorlig KOLS med betydelige plager.

Grad 4 er altså det alvorligste stadiet. Det er primært i dette stadiet at personer med KOLS har behov for NIV og respirator.

Årlig dør ca. 2000 personer i Norge i forbindelse med KOLS-forverring. Blant pasienter som innlegges på sykehus med KOLS grad 4, dør en av fire i løpet av tre år og halvparten innen fem år (4). Således er KOLS en alvorlig sykdom med en dårlig prognose.

Non invasiv ventilasjonsstøtte og respiratorbehandling

NIV er mekanisk ventilasjon med tettsittende nese- eller ansiktsmaske. Ventilasjonen bidrar til å understøtte pasientens egen respirasjon. Studier viser at så mange som 20 -30 % av pasienter som blir behandlet med NIV, også blir behandlet med respirator, fordi NIV behandlingen ikke fører fram (5).

Respiratorbehandling hjelper pasienten helt eller delvis med å puste ved hjelp av en tube i luftveiene og at pasienten er tilkoblet en pustemaskin.

I retningslinjene for KOLS-behandling står det klart at man bør vurdere bruk av NIV og respirator ut fra pasientens situasjon, livskvalitet og egne ønsker om behandling (3). Avgjørelse om begrensning av bruken av NIV eller respiratorbehandling til pasienter med alvorlig forverring av KOLS, er nært knyttet til beslutningsprosessene ved begrensning av livsforlengende behandling. Det er derfor en svært vanskelig avgjørelse for leger og sykepleiere, medisinsk, etisk og emosjonelt.

Hva sier lovverket?

Hvis man anser pasienten til å ikke være beslutningskompetent, blir pårørende stedfortredere i å formidle pasientens ønsker og preferanser. Pårørendes rett til å medvirke når pasienter ikke er beslutningskompetente, er også nedfelt i helselovverket (6).

Å være beslutningskompetent vil si at man har evnen til rasjonalitet, og til å kunne reflektere kritisk omkring egne behov, ønsker og interesser, med bakgrunn i relevant og forstått informasjon. En må kunne kommunisere og ta et valg (7).

Situasjonen for pasienten i kasuistikken ovenfor var at hun kom til sykehuset med et alvorlig pusteproblem og med et akutt behov for hjelp. Det er ifølge pasient- og bruker rettighetsloven § 4-3, lege og sykepleier som skal vurdere om pasienten er beslutningskompetent(6). Dette blir ofte en skjønnsmessig vurdering som må gjøres av lege og sykepleier der og da.

Pasienten er blitt mer glemsk. Den akutte alvorlig KOLS- forverringen gjør det sannsynlig at pasienten har ytterligere nedsatt evne til å reflektere kritisk omkring egne behov, ønsker og interesser. KOLS-forverringen i seg selv medfører ofte en opphopning av CO₂ i blodet som kan medføre forvirring og sløvhets (2). I tillegg er pasienten svært sliten av å være så tungpusten. I dette tilfellet og i denne situasjonen ble pasienten vurdert til å ikke være beslutningskompetent.

Beslutningsmyndigheten er således forflyttet til leger og sykepleiere hvor det ifølge norsk lovgivning er legen som har det endelige ansvaret for avgjørelser knyttet til pasientens helsehjelp. Men som paragraf 3-3 og 3-1 viser, har pårørende rett til å få informasjon om pasientens tilstand og også til å formidle informasjon om hva pasienten ville ha ønsket (6).

Pasient- og brukerrettighetsloven

I pasient- og brukerrettighetsloven heter det:

§3-3 Nærmeste pårørende skal ha informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes i den utstrekning forholdene tilsier det.

§ 3.1 Dersom pasienten ikke har samtykke-kompetanse, har pasientens nærmeste pårørende rett til å medvirke sammen med pasienten.

§ 4.6 Helsehjelp som innebærer et 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. Slik helsehjelp kan besluttes av den som er ansvarlig for helsehjelpen, etter samråd med annet kvalifisert helsepersonell som sykepleieren.

Helsepersonelloven

I Helsepersonelloven § 4 står det klart at all helsehjelp må være forsvarlig og omsorgsfull.

Helsepersonelloven §7 presiserer at praktisk unntak for samtykke fra pasienten om nødvendig helsehjelp, gjelder i øyeblikkelig-hjelp-situasjoner hvor helsehjelp ansees som påtrengende nødvendig, og det fare for liv eller fare for alvorlig forverring av helsetilstanden.

De etiske implikasjonene av å involvere pårørende til pasienter med alvorlig KOLS

Lovgivningen vil i stor grad reflektere de etiske verdiene i et samfunn. Etikk og holdninger er sentrale i utviklingen av lovregler. Jusen brukes for å *styre* samfunn og individets atferd gjennom rettsvirkninger som for eksempel straff og sanksjoner. Etikken kan gi sterke *normer* for atferd, men brudd på etiske forpliktelser alene medfører ikke straff.

En hyppig anvendt lovgivningsteknikk er å bruke lovformuleringer som åpner for skjønnsmessige vurderinger. Det vil da være rom for, og nødvendig, å støtte seg til etiske betraktninger i rettanvendelsen (8).

Etikk og moral brukes ofte om hverandre, men betyr ikke alltid det samme. Moral bruker vi gjerne om rett og galt i vår praktiske handling, mens etikk brukes gjerne om mer gjennomtenkte og systematiske moralske standpunkter. Etske verdier berører hva som er godt eller ondt for et annet menneske, dets preferanser, forestillinger og opplevelser. I den kliniske hverdag er etikken ofte knyttet til valgsituasjoner, beslutninger og hvilke handlinger som ansees som det beste for pasienten (9).

Situasjoner der pårørende er involvert i beslutningsprosesser om helsehjelp, reiser mange viktige og vanskelige spørsmål. Det viktigste etiske anliggende er relatert til et antatt mål for både pårørende, lege og sykepleier om hva som er pasientens beste. Men hvem skal bestemme hva som er pasientens beste, og hvilke implikasjoner vil beslutningen ha for pasienten, de pårørende, legen og sykepleieren?

Fakta og etikk i kasuistikken

I kasuistikken som er referert innledningsvis konstateres følgende:

- Pasienten har alvorlig KOLS med uttalt forverring
- Pasienten blir vurdert som ikke beslutningskompetent
- Det må fattes en beslutning om pasienten skal ha NIV behandling eller ikke
- Pasientens datter og sønn er uenig om behandling

Aktuelle etiske momenter som må drøftes er:

1. Pårørende som formidler av pasientens preferanser
2. Pårørende er uenige om pasientens preferanser
3. Pårørende presser på for behandling som legen og sykepleieren anser som unyttig, uverdigg og ikke i tråd med forsvarlig og omsorgsfull helsefaglig praksis
4. Pårørende skal ikke ha ansvar for en beslutning vedrørende liv og død som er tung å bære og som de ikke ønsker å ha

En annen implikasjon som også kan være aktuell, er hvis pårørende ønsker avslutning på grunn av motiver som arv, bitterhet etc. Denne problematikken anses som sjelden og belyses derfor ikke nærmere her.

Pårørende som formidler av pasientens preferanser

I pasientfortellingen bestemte behandlende lege seg for å prøve NIV behandling, til tross for at pasientens datter ba om at moren måtte få slippe. Hun beskriver at dette er morens uttrykte ønske og at de har snakket om at moren ikke ønsker behandling, verken med NIV eller respirator, om hun igjen skulle komme i den situasjonen hvor det kunne være aktuelt. Å vurdere hva som er til pasientenes beste, kan ikke bare bygge på faglige vurderinger om diagnose og prognose. Det krever kjennskap til pasientens verdier og preferanser i forhold til hva pasienten ønsker av behandling og omsorg. I Norge er det sjelden at pasienter har nedskrevet et såkalt livstestamente, eller det de i USA og England kaller *Advanced Directive*. I Norge er heller ikke et slikt direktiv juridisk bindende.

Pårørende som kjenner pasienten godt, vil ofte ha nyttig, relevant og nødvendig informasjon om pasientens sykdomshistorie, ønsker og preferanser. Gjennom samtaler med pårørende kan man få en dypere innsikt i viktige nyanser i pasientens liv på godt og vondt. Det er viktig å få kjennskap til pasientens daglige liv, funksjon, hva som gir glede og hvilke byrder pasienten har i forbindelse med til å leve med alvorlig KOLS.

En forutsetning for å basere beslutninger på pårørendes vurderinger, er imidlertid at de kjenner til pasientens ønsker og preferanser, noe som studier viser at ikke alltid er tilfelle (10). I en studie finner Pedersen og kolleger at hvis man spør pårørende direkte om pasientens preferanser, svarer de ofte ikke på det, men på hva de selv ville ha ønsket om de var i tilsvarende situasjon (11). Det er derfor viktig å spørre direkte om de faktisk kjenner pasientens ønsker og preferanser. Denne informasjonen kan bidra til et bedre beslutningsgrunnlag. Lind og kolleger viser at det også oppleves betydningsfullt for pårørende til alvorlig syke pasienter å få bidra med informasjon om det de vet om pasientens ønsker og verdier (12).

Pasienten i fortellingen har vært innlagt tre ganger i løpet av siste året med en alvorlig forverring av sykdommen uten at det er dokumentert at det er snakket med pasienten om hva hun vil hvis hun får en akutt forverring av sykdommen. Når det gjelder pasienter med alvorlig KOLS, viser både internasjonale studier (13, 14) og vår forskning (1, 15, 16) at pasientenes preferanser vedrørende behandling og omsorg sjelden har vært gjenstand for samtale eller journalført.

Det er flere grunner til at pasientenes preferanser ikke er kjent. I vår studie opplevde flere av pasientene at de skammet seg over å ha diagnosen KOLS. De reflekterte over egen helseatferd i form av røyking som noe de ikke *burde* ha gjort. Studier viser at mange pasienter som har røykt og utviklet KOLS har en sterk følelse av skyld og skam over å ha levd et liv hvor de i etterkant har blitt syke av sine røykevaner (15, 17–19). En erfaring av skam over såkalt selvpåført sykdom, kan føre til at pasienter og deres pårørende er mindre aktive i å selv søke informasjon og fremme rettigheter og krav (20). Studier viser også at til tross for at rettferdighet er en kjerneverdi i norsk prioriterings politikk, er det en klar tendens til at både leger og sykepleiere prioriterer pasienter med såkalte selvpåførte sykdommer lavere enn andre pasienter (21, 22). Pårørendes stemme blir derfor om mulig enda viktigere for pasienter med alvorlig KOLS.

Å *ikke* lytte til pårørende som formidlere av pasientens preferanser og ønsker vil jeg hevde er i strid med både velgjørhetsprinsippet, hensynet til pasientens beste og autonomiprinsippet, samt aksepterte juridiske retningslinjer. Tranøy skriver at velgjørhetsprinsippet er tanken på å ville det og etter beste evne gjøre det beste for pasienten og deres pårørende. Han skriver videre at leger og sykepleiere har en forpliktelse til å gjøre noe godt for sine pasienter og for deres pårørende nettopp i kraft av sin utdannelse og profesjon (9). Velgjørhetsprinsippet er også uttrykt i Helsepersonelloven § 4; som sier at all *helsehjelp må være forsvarlig og omsorgsfull* (23).

Will viser i sin artikkel fra 2011 at velgjørhetsmodellen som beslutningsgrunnlag har vært den rådende modell for leger historisk sett. Men hva som vurderes som det beste, har tradisjonelt sett vært det som legene selv har vurdert som det beste (24).

Funn fra vår studie viser at legene opplevde det vanskelig å ta en avgjørelse om det er det beste for svært skrøpelige pasienter med alvorlig KOLS å bli behandlet med NIV eller respirator. De beskriver avgjørelsen som spesielt vanskelig på grunn av det akutte i situasjonen og den prognostiske usikkerheten. Funnene viser at beslutningen derfor ofte tas på bakgrunn av den enkelte leges skjønn og erfaring, men i all hovedsak blir avgjørelsen tatt uten kjennskap pasients preferanser (1).

Å ta en beslutning uten å vite hva pasient eller pasientens pårørende vurderer som pasientens beste kan karakteriseres som et paternalistisk syn på beslutningsprosessen og true pasientens autonomi. Hos alvorlig syke pasienter med KOLS som er vurdert til å ikke være beslutningsdyktige, vil det å *ikke* involvere pårørende kunne svekke pasienters autonomi, samt at det vil kunne gjøre medisinske og helsefaglige beslutninger mindre velbegrunnet.

Beauchamp og Childress (7) skriver at autonomi betyr selvbestemmelse på bakgrunn av at man er fri fra press fra andre og at man er informert om hva som er godt eller dårlig, nyttig eller skadelig for en selv. Når pasienten som i pasienthistorien ikke er i stand til å argumentere for sin rett til å være med å ta beslutninger, kan pårørendes stemme etter mitt syn være en motvekt til at beslutninger blir tatt på et ufullstendig og paternalistisk grunnlag.

I tråd med internasjonal forskning og funn fra vår studie (1, 15, 16), vil jeg argumentere for at pasienter med KOLS og deres pårørende er stemoderlig behandlet når det gjelder å bli involvert og hørt i beslutningsprosesser. Hvis man sammenligner KOLS og ulike uhelbredelige kreftdiagnoser, blir dette ganske tydelig, til tross for at prognosen ved alvorlig KOLS er samsvarende med uhelbredelig lungekreft (25).

Pårørende er uenige om pasientens preferanser

Pasienten i kasuistikken er skrøpelig. Hun har uttrykt et ønske om at hun ikke vil ha mer behandling med NIV, men ønsket er ikke dokumentert. Datteren har forsonet seg med morens valg, men sønnen kjemper for at moren skal få behandling. Dette er en uenighet som kan være knyttet til mange forhold. Men uansett er pårørende uenige og tegner forskjellige bilder av morens preferanser. Hva som viser seg å være til beste for andre er vanskelig å vurdere, både for leger, sykepleiere og pårørende.

Å være pårørende til pasienter med alvorlig KOLS kan innebære store belastninger, noe forskning underbygger: I en oversiktsartikkel fra 2017 viser Cruz at pårørende til pasienter med alvorlig KOLS ofte opplever å være engstelige, bekymrede og å være i en konstant alarm beredskap for at pasientene skal bli dårligere og få en akutt forverring. De føler seg ofte hjelpeløse og svært sårbare når de opplever at pasientene får økende problemer med tung pust (26). Utrygghet, sorg og slitenhet hos de pårørende kan ligge til grunn for at de overstyrer hensynet til pasientens preferanser.

I pasientfortellingen slet moren med å ikke få puste. Det er vel trolig noe av det mest skremmende man kan oppleve. I tråd med nærhetsetiske verdier vil uttalt tungpust appellere til handling. De fleste pårørende vil forsøke å avhjelpe lidelsen for sine kjære, men også for å slippe det ubehaget det innebærer for seg selv å se sine nære ha det vondt. Behovet for å hjelpe sine kjære og å opptre ansvarsfullt når man ser de lider, kan fungere som en slags beskyttelse og være til det gode for pasienten og i tråd med aksepterte etiske prinsipper om å ikke skade og velgjørenhet, men enkelte ganger kan det gode bli den bestes fiende. Hvilken behandling eller omsorg som kreves for å avhjelpe lidelse, kan være vanskelig for pårørende å avgjøre. Nasjonale faglige retningslinjer for KOLS (3) beskriver, i tråd med funnene

i våre studier, at pasienter med alvorlig KOLS sjelden får tilbud om lindrende behandling mot slutten av livet. Dette kan også bety at verken pasient, pårørende eller leger og sykepleiere kjenner til andre behandlingsalternativer enn NIV og respirator ved alvorlig KOLS-forverring.

Det sentrale når pasienten mangler beslutningskompetanse, er å forsøke å få en felles forståelse av hva pasienten ville ha ønsket og hva som ligger til grunn for pårørendes uenighet. Det er den som er ansvarlig for helsehjelpen, legen i samarbeid med sykepleieren, som må gjøre den endelige vurderingen, men for å motvirke eventuelle konflikter for pårørende i etterkant, kan det være viktig for pårørende å få en mulighet til å finne ut av hva uenigheten bunner i. Kan uenigheten komme av for eksempel:

- Ulik kjennskap til morens ønsker
- Ulik forståelse av hva moren ønsker?
- Hva som den beste beslutningen for moren i denne situasjonen?
- At sønn og datter er på forskjellig sted når det gjelder å akseptere morens tilstand?
- At de har ulik kunnskap om situasjonen?

En dialog som lege eller sykepleier initierer, hvor pårørende blir invitert til å delta krever både tid og rom og vilje. I pasienthistorien var pasientens tilstand akutt og krevde rask handling. Da er det lite tid til dialog før avgjørelsen må tas om bruk av NIV og respirator. Likevel har helsepersonell en lovpålagt plikt til så snart som mulig å komme i en dialog med pårørende, der ulike aspekter kommer fram og man forsøker å komme til en omforent beslutning(23). Klinisk etiske komiteer kan være et viktig hjelpemiddel i så henseende, ved at man avholder et møte med alle parter, der man drøfter situasjonen for å prøve å komme frem til en enighet og en samstemt beslutning.

Pårørende presser på for behandling som legen og sykepleieren anser som unyttig, uverdigg og ikke i tråd med forsvarlig og omsorgsfull helsefaglig praksis

I all vurdering av behandling av pasienten, må konsekvensene av behandlingen vurderes mot muligheten for økt lidelse for pasienten. Uenigheten mellom lege, sykepleier og pårørende er ofte knyttet til at pårørende ønsker å fortsette en behandling som helsepersonell ikke lenger finner medisinsk eller etisk forsvarlig å opprettholde. Legens og sykepleierens vurderinger vil her blant annet være knyttet til at slik behandling forlenger lidelse, fremfor å lindre den. Utfallet av behandlingen vil etter all sannsynlighet være negativt. Veilederen for beslutninger om begrensninger av livsforlengende behandling (27)

beskriver også at ulikt syn på om det er riktig å gi eller avslutte behandling, kan skyldes kommunikasjonssvikt, og manglede tillit til lege og sykepleier.

Bruken av avansert teknologi som NIV eller respirator behandling til eldre pasienter med alvorlig KOLS, slik som i den refererte pasienthistorien, reiser vanskelige spørsmål knyttet til dilemmaer om velgjørenhet og om hva som kan påføre skade. NIV-behandling kan forlenge pasientens liv og føre til at den akutte situasjonen snur, men døden kan like gjerne være utfallet. Titlestad viser i sin studie fra 2013 at pasienter med alvorlig forverrelse av KOLS og som blir behandlet med NIV eller respirator, har dødelighet på inntil 50 % innen det første året etter utskrivelse (28, 29).

Få studier har undersøkt hvordan pasienter opplever å bli behandlet med NIV, men i en norsk studie av Torheim og Gjengedal fra 2010, kom det fram at mange pasienter opplever at NIV-behandling er slitsomt og plagsomt og medfører en ytterligere følelse av tungpustenheter, en følelse av å bli kvalt, søvnløshet og gir trykksår rundt nese og munn. Maske behandlingen medfører i tillegg at det blir vanskelig å kommunisere (30). I vår studie har vi tilsvarende funn fra pasientintervjuene, men flere av pasientene ga uttrykk for at NIV behandling også var en slags livbøye for å hjelpe dem til å være i live og således også var noe positivt (15).

Det kan være vanskelig å kommunisere med pårørende som er i sjokk. Noen ganger kan pårørende ha urealistiske forventninger til både behandling og pasientens tilstand. I et helsevesen hvor det er stadig utvikles og tilbys ny behandling, forventes det ofte av pårørende at det nye tas i bruk, uansett om behandlingen kan vurderes til å gi liten nytte for pasienten. Til tross for at det er legen som har det endelige ansvaret for beslutningen, og at denne beslutningen synes å være riktig både medisinsk og etisk sett, kan pårørende oppleve at de ikke er blitt hørt eller ha fått den informasjonen de ønsket. Pårørende kan oppleve at de ikke er tatt med i en prosess og at de, heller enn å få mulighet til å ytre seg og stille spørsmål, blir presentert en beslutning som er tatt. Dette kan generere konflikt.

Tillit til helsepersonell kan mangle fordi pårørende opplever at man ikke blir møtt som medmenneske i sin sorg, uro og bekymring. Nortvedt og Grimen skriver at i helsefaglig kontekst er tillit for pårørende knyttet til deres forventning om at helsepersonell har ekspertise, teknologisk kompetanse og gode intensjoner i møte med pasienten og pårørende (31). Tilliten til helsepersonellens gode intensjoner vil være knyttet til å få informasjon, delta i en dialog, få klargjort deres ansvar for deres kjære, men også en forventning om at leger og sykepleiere vil pasientens beste. Pårørende er helt avhengig av å ha denne tilliten til helsepersonell. Fugelli skriver i forordet til Gawandes bok at god relasjon mellom legen og pasienten er basert

på tillit hvor tre kjerneelementer fremstår som de viktigste: Å ville det beste, å dele makt og å være ærlig (32). Jeg vil tro at disse kjerneelementene også gjelder for et tillitsforhold mellom lege og sykepleier og pårørende.

Asymmetrien hvor pårørende er avhengig av helsepersonellet, impliserer både makt og sårbarhet. I den akutte situasjonen er pårørende fullstendig avhengige og prisgitt leger og sykepleieres kompetanse og deres vilje til å hjelpe pasienten. I denne situasjonen er pårørende svært sårbare og en invitasjon til å delta i en beslutning kan oppleves både vanskelig og forvirrende. Etter hvert som pasientens situasjon stabiliserer seg, vil en dialog med lege og sykepleier være mer aktuell hvor ærlig kommunikasjon og fordeling av makt vil være av det gode for å sikre gode beslutningsprosesser. Boyd viser i sin studie fra 2010 at når pårørende ikke opplever at kommunikasjonen er god, så søker de å få informasjon utenfra for å skaffe seg økt kontroll. Dette kan ofte føre til misforståelser og økt konflikt nivå (33).

I forbindelse med at pårørende presser på for å få ytterligere behandling, er det viktig å presisere at prinsippet om autonomi er en negativ rett. Det innebærer at man verken som pårørende eller som pasient har rett til å *kreve* behandling. Norsk lovgivning gir heller ikke pasient eller pårørende rett til å kreve behandling som går på tvers av legers og sykepleieres autonomi, eller på tvers av det som ansees som pasientens beste (6). Ved uenighet eller konflikt som ikke lar seg gjøre å løse gjennom dialog, anbefaler veilederen for beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling at noen utenfor behandlingsteamet konsulteres og /eller en klinisk etikk-komite som kan belyse saken bredt og bidra til en uhildet drøfting (27).

Som en konsekvens av den mulige etiske implikasjon av at pårørende presser på for behandling som legen og sykepleieren anser som unyttig, uverdigg og ikke tråd med medisinsk praksis, blir det vesentlig å trekke frem *rettferdighet* som et etisk prinsipp.

I tidsskriftet *Sykepleien* fra juni 2017, hvor 1141 sykepleiere hadde deltatt i en spørreundersøkelse, svarte 53 % av sykepleierne at de opplevde at pårørendes ønsker om behandling/ikke behandling blir lagt mer vekt på enn hva pasienten selv ønsker. I friteksten skriver en av sykepleierne det slik: *Pårørende presser fram behandling og legene gir etter og behandler, fremfor å la pasienten få en rolig og verdig død.*

Prioriteringer av helsetjenester i Norge er basert på prinsippet om rettferdighet (34, 35). Rettferdighetsprinsippet bygger på at pasienter skal ha lik rett til behandling og omsorg avhengig av deres pleie- og behandlingsbehov, uavhengig av deres sosiale status, kjønn, påtrykk fra familie og sosialt nettverk (36). Prinsippet om rettferdighet i helsevesenet er en av kjerneverdiene i norsk politikk. Prinsippet er basert på internasjonale

menneskerettigheter og er utgangspunktet for den norske velferdsstatens distribusjon av velferdsgoder.

Helsepersonell er ifølge Helsepersonelloven (35) pålagt å fordele ressurser rettferdig. Sykepleiere og leger er også forpliktet til å yte ansvarlig helsehjelp og omsorg for den enkelte pasient. Forpliktelsen til å yte god og forsvarlig helsehjelp til den enkelte pasient kan noen ganger komme i konflikt med å fordele ressurser rettferdig. I møte med den enkelte pasient og deres pårørende viser studier av blant andre Halvorsen at både leger og sykepleiere prioriterer behandlingen til den enkelte pasient som sitt fremste anliggende og at ansvar for ressursbruk sjelden blir vurdert når det gjelder å behandle pasienten (21).

Det er også i Norge begrensede ressurser inn i helsevesenet. Tranøy skriver at velgjørenhetsprinsippet må ikke bare forstås som et prinsipp som bestemmer våre handlinger overfor enkeltpersoner. Det kan også forstås konsekvensetisk som et prinsipp der målet er å skape mest mulig velferd og helsegoder for flest mulige personer ut fra knappe ressurser (9). *Er det da rettferdig at pårørende skal bestemme hvem som skal ha ressurstilgangen? Hva med de mest sårbare pasientene som ikke har pårørende?*

I studien til Halvorsen og kolleger fra 2009 (21) viser funnene at pårørende til pasienter på intensivavdelinger i større grad ble lyttet til og hørt på hvis de hadde en høy sosial status eller posisjon. Det viste seg at de pasientene som har pårørende som følger opp og stiller spørsmål og krav, fikk mer oppmerksomhet og tid friggitt til informasjon og samtaler. I tillegg viste studien til Halvorsen at det var lettere å begrense intensivbehandlingen til pasienter som hadde passive eller ingen pårørende.

Funn fra vår studie (1, 15, 16) viser at det generelt finnes liten informasjon om pasientens egne preferanser og ønsker. Det forsterker den pårørendes stemme. Pårørende kan være et viktig talerør for å presentere pasientens ønsker, men det kan også være problematisk. Selv om legene anså seg som beslutningstakere ga flere uttrykk for at de ga etter for press fra pårørende. En av intensivlegene som ble intervjuet sa følgende:

Jeg vil si at det blir vanskeligere og vanskeligere å komme frem til hva slags behandling pasienten skal ha og en av grunnene er pårørende. Når man blir hengt ut i media på grunn av vurderinger som jeg mener er helt riktige medisinsk sett, da blir det vanskelig. Og vi gir opp presset fra pårørende, og det preger avgjørelsen i stor grad. Det å sette grenser – det å få pårørende til å forstå at det ikke er en menneskerett å bli plaget på respirator før de dør – det opplever jeg som et stort og økende dilemma (Intensivlege 45 år).

Pårørende skal ikke ha ansvar for en beslutning vedrørende liv og død som er tung å bære og som de ikke ønsker å ha

Lovverket er tydelig på at det er den som er ansvarlig for helsehjelpen som har det endelige beslutningsansvaret. Etter min vurdering er dette riktig. Lind og kolleger viser at de fleste pårørende har stor tillit til legenes profesjonelle kompetanse og ønsker at det er de som skal ta den endelige beslutningen, men de ønsker å være med i prosessen (37).

I involvering av pårørende i beslutningsprosessen er balansen mellom på den ene side å involvere de pårørende, og på den annen side gjøre det på en slik måte at de ikke kjenner seg ansvarlige for beslutningen, er noen ganger en hårfin avveining, noe som understøttes i blant annet Linds forskning (37).

Det kan for de fleste pårørende oppleves som svært belastende å skulle være den som tar et valg for sine nærmeste, det være seg om man ønsker at sine nærmeste skal få mer eller mindre behandling, eller at behandlingen skal avsluttes. På grunn av den antatte belastningen det er å skulle bære et ansvar for beslutningen om behandlingsnivå, er det viktig *at pårørende må få lov til å være pårørende* slik at det er tydeliggjort at det er legers og sykepleieres klare ansvar å omsette de pårørendes syn, kunnskap og engasjement i pakt med pasientens beste interesser. Det er ikke pårørendes rolle å være den som nøkternt vurderer prognosen og effekten av behandling og konkluderer med at det er riktig å behandle mer eller mindre. Det er disse hensynene som ligger til grunn for at det er legen i samarbeid med sykepleier som er endelig beslutningstaker.

Skillet må være klarere mellom pårørende og helsepersonells roller i vanskelige beslutningsprosesser. En klar rollefordeling, slik at det ikke blir en ansvarsfraskrivelse fra leger og sykepleieres side, gjør elementene av makt-kamp mindre i pårørende-helsepersonell relasjonen. Denne rolleavklaringen vil også åpne opp for å se de klassiske hjelpemekanismer som bør prege leger og sykepleieres relasjon til pasienter og pårørende. Det å få avgjort maktforholdet bidrar til en tryggere og mer respektfull dialog mellom helsepersonell og pårørende. Lege Morten Horn skriver i et innlegg i tidsskriftet *Sykepleien* at legen må vise at det ikke er truende å lytte til pårørendes argumenter og å komme dem i møte. De pårørende må også kunne få uttrykke sin mening med en visshet om at denne meningen ikke binder, fordi det er uansett ikke de som skal fatte avgjørelsen. Leger og sykepleiere må også være tydelige og eksplisitte i sin formidling at selv om pårørende er tatt med og at deres synspunkter er tatt hensyn til, så er avgjørelsen hos *legen* som er den endelige beslutningstaker.

Oppsummering

En systematisk tilnærming til de ulike etiske utfordringene som det innebærer å inkludere pårørende i avgjørelser om beslutninger om NIV eller respiratorbehandling til pasienter med alvorlig KOLS, er ikke godt nok integrert i det norske helsevesen. Altfor ofte preges situasjonen av *ad hoc*-løsninger med ganske uforutsigbart utfall. Det resulterer i at avgjørelser om behandling med NIV eller respirator ofte blir presset frem i akutte situasjoner hvor pasienten er alvorlig syk og pårørende er i en svært stresset og vanskelig situasjon, dette til tross for at pasienter med alvorlig KOLS er syke over flere år, også med akutte forverringer som er en indikasjon på at prognosen er dårlig. Således har både leger og sykepleiere flere anledninger til å snakke med pasienter og pårørende om deres preferanser og ønsker.

Implikasjoner for praksis

Pårørende til pasienter med alvorlig KOLS trenger å bli inkludert i en beslutningsprosess hvor de får mulighet til å forstå situasjonen. Involvering av pårørende utfordrer kanskje leger og sykepleieres tankesett fordi det medfører i større grad at vi må våge å «prøve våre egne beslutninger». Og igjen stille spørsmålet: Er beslutningen til pasientens beste?

I Norge finnes det ikke nasjonale retningslinjer for forberedende samtaler, men *Advanced care planning*, eller på norsk ofte kalt forhåndssamtaler, er anbefalt både i veilederen beslutningsprosesser ved begrenset livsforlengende behandling og i Helsedirektoratets retningslinjer for KOLS-behandling (3, 27). *Advanced care planning* representerer en prosess hvor det skal være en åpen dialog mellom pasient, deres pårørende og helsepersonell om hvordan deres helsetilstand vil påvirke dem i framtiden. Det krever god kommunikasjon, åpen og ærlig dialog og tilretteleggelse for at pasient og pårørende får mulighet til å presentere sine ønsker, verdier og preferanser.

Det er pasientens verdier i møte med framtidig sykdom man vil fram til. Disse samtaler bør finne sted kontinuerlig og gjennom hele sykdomsforløpet. Men heller enn å betrakte disse diskusjonene som bindende når det gjelder avgjørelser om framtidig behandling og omsorg, er det viktig at diskusjonene må oppleves som situasjonsbestemte og muligheter for å endre synspunkt må være til stede. *Shared decision making* er et sentralt element i *Advanced Care planning* og betyr at både pasient (og pårørende hvis pasienten ønsker det) og helsepersonell sammen kommer fram til en beslutning som kjennes riktig og som man er enige om. For å iverksette gode beslutningsprosesser i sykehus trenger man tydelige ledere som skaffer rom og tid for planmessige og strukturerte samtaler.

I konfliktsituasjoner pårørende imellom, eller mellom leger og sykepleiere og pårørende, kan det være riktig å hente inn annet helsepersonell med god kompetanse for å kunne se på situasjonen med nye øyne. Det kan også være riktig ved fastlåste konflikter å bringe situasjonen inn for klinisk etisk komite.

Det er også nødvendig med en bedre samhandling mellom helsetjenestenevåene for å sikre riktig behandlingsintensitet tilpasset ønskene til den enkelte pasient, og for å etablere et godt samarbeid med de pårørende. Dette samarbeidet bør styrkes for å sikre at både pasient og pårørende opplever trygge og forutsigbare rammer for ansvarsfordeling og behandling på et nivå som er til pasientens beste.

Litteratur

1. Jerpseth H, Dahl V, Nortvedt P, Halvorsen K. Considerations and values in decision making regarding mechanical ventilation for older patients with severe to very severe COPD. *Clin Ethics*. 2016.
2. Moll L, Lange P, Dahl BH. *KOL : sykdom, behandling og organisation*. København: Munksgaard; 2011.
3. Helsedirektoratet. *Kols: Nasjonal faglig retningslinje og veileder for forebygging, diagnostisering og oppfølging* (Nasjonale faglige retningslinjer IS-2029) [COPD: National professional guidelines and guide for prevention, diagnosis and monitoring]. Oslo, Norway: Author; 2012.
4. *Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD). Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease 2015*. Available from: http://www.goldcopd.it/materiale/2015/GOLD_Report_2015.pdf.
5. Goodridge D, Duggleby W, Gjevre J, Rennie D. Exploring the quality of dying of patients with chronic obstructive pulmonary disease in the intensive care unit: a mixed methods study. *Nurs Crit Care*. 2009;14(2):51-60.
6. *Pasient- og brukerrettighetsloven* [The Norwegian patient's rights Act]. Lov om pasient- og brukerrettigheter, 1999.
7. Beauchamp TL, Childress J (eds). *Principles of Biomedical Ethics*. 7th ed. New York: Oxford University Press 2013.
8. Syse A. Om forholdet mellom jus og etikk. *Forskningsetikk*. 2010;Nr. 03/10 // oktober 2010 // 10. årgang/fforskning.
9. Tranøy KE. *Medisinsk etikk i vår tid*. 4th ed. Bergen: Fagbokforl.; 2005.
10. Black BS, Fogarty LA, Phillips H, Finucane T, Loreck DJ, Baker A, et al. Surrogate decision makers' understanding of dementia patients' prior wishes for end-of-life care. *J Aging Health*. 2009;21(4):627-50.
11. Pedersen., Hofmann B, Mangset M. Pasientautonomi og informert samtykke i klinisk arbeid [Patient autonomy and informed consent in clinical practice]. *Tidsskr Nor Lægeforen*. 2007;127(12):1644-7.

12. Lind R, Lorem GF, Nortvedt P, Hevroy O. Family members' experiences of "wait and see" as a communication strategy in end-of-life decisions. *Intensive Care Med.* 2011;37(7):1143-50.
13. Lal AA, Case AA. Palliation of chronic obstructive pulmonary disease. *Ann Palliat Med.* 2014;3(4):276-85.
14. Gaspar C, Alfarroba S, Telo L, Gomes C, Barbara C. End-of-life care in COPD: a survey carried out with Portuguese pulmonologists. *Rev Port Pneumol.* 2014;20(3):123-30.
15. Jerpseth H, Dahl V, Nortvedt P, Halvorsen K. Older patients with late-stage COPD: their illness experiences and involvement in decision-making regarding mechanical ventilation and noninvasive ventilation. *J Clin Nurs.* 2017.
16. Jerpseth H, Dahl V, Nortvedt P, Halvorsen K. Nurses' role and care practices in decision-making regarding artificial ventilation in late stage pulmonary disease. *Nurs Ethics.* 2016.
17. Arne M, Emtner M, Janson S, Wilde-Larsson B. COPD patients perspectives at the time of diagnosis: a qualitative study. *Prim Care Respir J.* 2007;16(4):215-21.
18. Plaufcan MR, Wamboldt FS, Holm KE. Behavioral and characterological self-blame in chronic obstructive pulmonary disease. *J Psychosom Res.* 2012;72(1):78-83.
19. Blinderman CD, Homel P, Billings JA, Tennstedt S, Portenoy RK. Symptom distress and quality of life in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease. *J Pain Symptom Manage.* 2009;38(1):115-23.
20. Gysels M, Higginson IJ. The experience of breathlessness: the social course of chronic obstructive pulmonary disease. *J Pain Symptom Manage.* 2010;39(3):555-63.
21. Halvorsen K, Førde R, Nortvedt P. The principle of justice in patient priorities in the intensive care unit: the role of significant others. *J Med Ethics.* 2009;35(8):483-7.
22. Album D, Westin S. Do diseases have a prestige hierarchy? A survey among physicians and medical students. *Soc Sci Med.* 2008;66(1):182-8.
23. Befring AK, Ohnstad B. *Helsepersonelloven: Med kommentarer* 3rd ed. Bergen: Fagbokforlaget; 2010.
24. Will JF. A brief historical and theoretical perspective on patient autonomy and medical decision making: Part I: The beneficence model. *Chest.* 2011;139(3):669-73.
25. Janssen DJ, Wouters EF, Schols JM, Spruit MA. Care dependency independently predicts two-year survival in outpatients with advanced chronic organ failure. *J Am Med Dir Assoc.* 2013;14(3):194-8.
26. Cruz J, Marques A, Figueiredo D. Impacts of COPD on family carers and supportive interventions: a narrative review. *Health & social care in the community.* 2017;25(1):11-25.
27. Norwegian Directorate of Health. *Livsforlengende behandling: Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling* (Veileder IS-2091) [Decision-making processes in limitation of life-prolonging treatment]. Oslo, Norway: Author; 2013.
28. Chu CM, Chan VL, Lin AW, Wong IW, Leung WS, Lai CK. Readmission rates and life threatening events in COPD survivors treated with non-invasive ventilation for acute hypercapnic respiratory failure. *Thorax.* 2004;59(12):1020-5.

29. Titlestad IL, Lassen AT, Vestbo J. Long-term survival for COPD patients receiving noninvasive ventilation for acute respiratory failure. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis.* 2013;8:215-9.
30. Torheim H, Gjengedal E. How to cope with the mask? Experiences of mask treatment in patients with acute chronic obstructive pulmonary disease-exacerbations. *Scand J Caring Sci.* 2010;24(3):499-506.
31. Nortvedt P, Grimen H. *Sensibilitet og refleksjon : filosofi og vitenskapsteori for helsefag.* Oslo: Gyldendal akademisk; 2004.
32. Fugelli P. Forord. In: Gawande A, editor. *Å være dødelig: Om legekunst og livskvalitet [Being mortal: Medicine and what matters in the end]*. Oslo: Mime forlag; 2016.
33. Boyd EA, Lo B, Evans LR, Malvar G, Apatira L, Luce JM, et al. "It's not just what the doctor tells me:" factors that influence surrogate decision-makers' perceptions of prognosis. *Crit Care Med.* 2010;38(5):1270-5.
34. Norheim OF. Rettferdig prioritering i helsetjenesten: hva kan gjøres i praksis? *Nytt Norsk Tidsskrift* 2015;32(02):191-4
35. *Helsepersonelloven og pasient- og brukerrettighetsloven: med forskrifter : Lov om helsepersonell m.v., vedtatt 2. juli 1999 nr. 64 : Lov om pasient- og brukerrettigheter, vedtatt 2. juli 1999 nr. 63.* Oslo: MEDLEX norsk helseinformasjon; 2013. 128 s.
36. Nortvedt P. *Omtanke: En innføring i sykepleiens etikk* 2nd ed. Oslo: Gyldendal Akademisk 2016.
37. Lind R, Nortvedt P, Lorem G, Hevroy O. Family involvement in the end-of-life decisions of competent intensive care patients. *Nurs Ethics.* 2013;20(1):61-71.

Lett omarbeidet prøveforelesning over oppgitt emne ved disputas for den medisinske doktorgrad ved Universitetet i Oslo 21. juni 2017. Oppgitt tema lød: Hva er etiske implikasjoner av det å involvere pårørende til pasienter med alvorlig kronisk obstruktiv lungesykdom, bl.a. i avgjørelser vedrørende non-invasiv ventilasjon og invasiv ventilasjon?

Førsteamanuensis Kristin Halvorsen, professor Per Nortvedt og professor Vegard Dahl takkes for innspill til prøveforelesningen.

*heidi.jerpseth@bioa.no
sykepleier, PhD
Høgskolen i Oslo og Akershus,
Fakultet for helsefag*