



Tidsskriftet  
DEN NORSKE LEGEFORENING

# Etiske dilemmaer ved amyotrofisk lateral sklerose og respiratorbehandling

---

## DEBATT

### REIDUN FØRDE

reidun.forde@medisin.uio.no

Reidun Førde er lege og professor emerita ved Senter for medisinsk etikk ved Universitetet i Oslo. Hun har hatt nasjonalt ansvar for arbeidet med klinisk etikk-komiteene i norske sykehus og er nestleder i komiteen ved Oslo universitetssykehus.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir følgende interessekonflikt: Hun har mottatt reisestøtte i forbindelse med konsulentoppdrag for klinisk etikk-komiteer i sykehus.

### REIDAR PEDERSEN

Reidar Pedersen er lege, professor og senterleder ved Senter for medisinsk etikk ved Universitetet i Oslo. Han har vært sentral i arbeidet med klinisk etikk-komiteene.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir følgende interessekonflikter: Stillingen som arbeidet med artikkelen er utført innenfor, er finansiert av Helsedirektoratet. Han har hatt undervisningsoppdrag om andre tema enn artikkelens for ulike statsforvaltere.

### MORTEN MAGELSSSEN

Morten Magelssen er lege og førsteamanuensis ved Senter for medisinsk etikk ved Universitetet i Oslo. Han er i dag leder for senterets arbeid med klinisk etikk-komiteene.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

---

Respiratorbehandling ved amyotrofisk lateral sklerose ender ofte i vanskelige etiske vurderinger. Helsedirektoratet bør gjennomgå sine retningslinjer for å gi klinikere tilstrekkelig støtte i slike situasjoner.

Klinisk etikk-komiteer (KEK) blir ofte trukket inn i saker der ingen handlingsalternativer framstår som etisk ukompliserte, og der de involverte er i tvil eller uenige om hva som er best å gjøre (1). Et vanlig dilemma er at de behandlingsansvarlige ønsker å avslutte en behandling mot pårørendes ønsker. Et eksempel på dette er avslutning av trakeostomibasert invasiv ventilasjonsstøtte – heretter kalt respiratorbehandling – ved langtkommen amyotrofisk lateral sklerose (ALS). Usikkerhet om pasientens kognitive funksjon, mistanke om frontotemporal demens og sterkt nedsatte kommunikasjonsevner

står ofte sentralt i drøftingene og vanskeliggjør også pasientens medvirkning i beslutningene (2). Klinikere trenger retningslinjer som gir råd i slike situasjoner (ramme 1).

---

### **Ramme 1 Spørsmål som bør diskuteres i nye retningslinjer.**

Når bør pasienter med amyotrofisk lateral sklerose tilbys respiratorbehandling?  
Hvordan bør pasienten og pårørende involveres i beslutningen om respiratorbehandling?  
Når bør respiratorbehandling avsluttes?  
Hvis det er uenighet: Når og hvordan skal en ny vurdering foregå?  
Når bør man kontakte klinisk etikk-komite?  
Hvilken rolle bør statsforvalteren ha?  
Pårørendes anledning til å nekte avslutning eller kreve ny vurdering – hvor langt strekker denne seg?  
Kan helsepersonell instrueres til å forlenge helsehjelp de mener ikke kan forsvares?  
Hvordan kan man sikre støtte og veiledning for helsepersonell og pårørende som står i langvarig stress i konfliktfylte saker?  
Når sakene havner i media, hvordan kan de behandlingsansvarlige gi korrekt informasjon til media uten å bryte taushetsplikten?  
Hvilke rolle bør sykehusledelsen og sentrale politikere spille i denne type saker?

---

## **Overbehandling?**

På grunn av sterk motstand fra pårørende er noen ALS-pasienter blitt behandlet i flere år etter at ansvarlige klinikere har vurdert at behandlingen burde avsluttes. Uenighet kan oppstå selv om kommunikasjonen med pasient og pårørende har vært upåklagelig, og selv om det er godt samarbeid innad i behandlingsteamet. Det å ta inn over seg at aktiv behandling bør avsluttes, og at dette fører til død, kan være krevende for pasient og pårørende, tross god informasjon.

Et tilbakevendende spørsmål er om pasienten er i stand til å kommunisere. I mange tilfeller opplever pårørende dette, mens de som pleier pasienten, mener at det ikke lenger er mulig å få konsistente svar fra pasienten. I tillegg til kognitiv svekkelse er det også vanlig at det oppstår en svikt i ALS-pasienters sykdomsinnsikt (3). En pasient som ikke evner å uttrykke et valg på grunn av langtkommen sykdom, kan heller ikke sies å være samtykkekompetent: I slike tilfeller må ansvarlig lege bestemme videre behandling ut fra en vurdering av hva som er til pasientens beste, og hva pasienten trolig ville ønsket.

Men hva kan vi egentlig vite om livskvalitet for pasienter som ikke kan kommunisere? Og er det mulig å yte forsvarlig og omsorgsfull helsehjelp når pasienten ikke lenger kan uttrykke smerte og ubehag eller si nei til plagsom behandling?

Det er ulike syn på om og når respiratorbehandling bør tilbys ALS-pasienter med langtkommen sykdom (3). Det er mange etiske dilemmaer rundt behandlingen av denne sykdommen (3-5), men det mest sentrale spørsmålet er alltid: Hva er nå til denne pasientens beste?

## «Helsedirektoratet har utarbeidet to retningslinjer, men disse er ikke tilstrekkelige til å hindre opprivende konflikter rundt avslutning av respiratorbehandling»

Helsedirektoratet har utarbeidet to retningslinjer, men disse er ikke tilstrekkelige til å hindre opprivende konflikter rundt avslutning av respiratorbehandling (6,7). Særlig vanskelig blir det når saken havner i media. Noen tilfeller blir også fanget opp av politikere, som tar standpunkt basert på ensidig og mangelfull informasjon. Gjennom dette legges et ytterligere press på behandlere (8).

## Moralsk stress hos helsepersonell

Det er tankevekkende at det i noen saker, tross grundige drøftinger i klinisk etikk-komitee og enighet i behandlingsteamet, likevel blir vanskelig å avslutte behandlingen. Langvarig livsforlengende behandling som påfører pasienten plager, og som strider mot eget faglig og etisk skjønn, fører til moralsk stress for behandlingspersonalet. Langvarig respiratorbehandling kan også ha store omkostninger for pårørende (9). For samfunnet er både behandlingen og eventuelle konflikter svært ressurskrevende.

Vårt inntrykk er at mange som jobber med ALS-pasienter mener at både frontotemporal demens og bortfall av evne til å kommunisere hver for seg er indikasjoner for å avslutte respiratorbehandling (5). Hvis dette skal være førende, er det et problem at Helsedirektoratets retningslinjer ikke er eksplisitte her. Retningslinjene viser til viktigheten av «etiske vurderinger og vurdering av pasientens kognitive funksjon» når man vurderer behandlingsbegrensning (7). Dette gir, etter vår vurdering, ikke klinikere tilstrekkelig beslutningsstøtte og ryggdekning for krevende valg.

I noen av etikk-komiteenes saker rundt amyotrofisk lateral sklerose har statsforvalteren blitt kontaktet av pårørende som har oppfordret til å gripe inn når klinikerne planlegger å avslutte behandling. Statsforvalteren kan også bli kontaktet av behandlingspersonale som ønsker råd og støtte angående behandlingsavslutning. Noen statsforvaltere lar være å gi råd for å unngå habiliteringsproblemer dersom det senere skulle bli en klagesak. Det er også et problem at statsforvaltere har ulik praksis i slike saker. Dette er nok en grunn til at Helsedirektoratet bør klargjøre og utdype retningslinjene om respiratorbehandling av ALS-pasienter.

---

## REFERENCES

1. Magelssen M, Førde R, Lillemoen L et al. Etikk i helsetjenesten. Oslo: Gyldendal, 2020.
2. Ringholz GM, Appel SH, Bradshaw M et al. Prevalence and patterns of cognitive impairment in sporadic ALS. *Neurology* 2005; 65: 586–90. [PubMed][CrossRef]
3. Tysnes OB, Holmøy T, Indrekvam S et al. Respiratorbehandling ved amyotrofisk lateral sklerose. *Tidsskr Nor Legeforen* 2021; 141: 728–31. [PubMed][CrossRef]
4. Holmøy T, Aarrestad S, Engstrand P et al. Avslutning av respiratorbehandling ved amyotrofisk lateral sklerose. *Tidsskr Nor Legeforen* 2009; 129: 628–31. [PubMed][CrossRef]
5. Magelssen M, Holmøy T, Horn MA et al. Ethical challenges in tracheostomy-assisted ventilation in amyotrophic lateral sclerosis. *J Neurol* 2018; 265: 2730–6. [PubMed][CrossRef]
6. Helsedirektoratet. Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling. IS-2091. Oslo: Helsedirektoratet, 2013. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling/Beslutningsprosesser%20ved%20begrensning%20av%20livsforlengende%20behandling%20E2%80%93%20Veileder.pdf> Lest 15.7.2022.

7. Helsedirektoratet. Nasjonal veileder for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV). IS-1964. Oslo: Helsedirektoratet, 2012. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/langtids-mekanisk-ventilasjon-ltmv> Lest 15.7.2022.

8. Stortinget. Skriftlig spørsmål fra Sylvi Listhaug (FrP) til helse- og omsorgsministeren. Dokument nr. 15:964 (2019-2020). <https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Sporsmal/Skriftlige-sporsmal-og-svar/Skriftlig-sporsmal/?qid=78843> Lest 10.10.2022.

9. Dybwik K, Tollåli T, Nielsen EW et al. "Fighting the system": families caring for ventilator-dependent children and adults with complex health care needs at home. *BMC Health Serv Res* 2011; 11: 156. [PubMed][CrossRef]

---

Publisert: 7. november 2022. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.22.0503

Mottatt 3.8.2022, første revisjon innsendt 14.9.2022, godkjent 10.10.2022.

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2022. Lastet ned fra tidsskriftet.no 29. november 2022.