

Kan lindrende behandling fjerne behovet for dødshjelp?

Siri Brelin

Sykehuset Østfold

Abstract: Today's palliative treatment is effective. The challenge is to ensure that all areas of the healthcare sector that meet patients in the last phase of life have the necessary expertise, so that all patient groups who need palliative treatment receive it. In this chapter I will analyse, from the perspective of the palliative care practitioner, how well the healthcare service presently performs this task, describe the phenomenon of unbearable suffering and the treatment called palliative sedation, and argue that good palliative care makes assisted dying superfluous.

Keywords: assisted dying, euthanasia, pain, palliative care, palliative sedation, unbearable suffering

*Det betyr ikke så meget hvordan man er født,
men det har uendelig meget å si hvordan man dør.*

—Søren Kierkegaard

Jeg kan vanskelig tenke meg en pasienthistorie som bedre kan beskrive en utfordrende palliasjonssituasjon enn historien om «Linnea».¹ Linnea var en 27 år gammel gift trebarnsmor, og hadde avansert brystkreft med spredning til lunger, lever og skjelett. Skjelettspredningen gjorde at hun hadde ustabile brudd i halsvirvlene, slik at hun til tross for støttende halskrage måtte ligge helt stille i sengen for ikke å risikere plutselig død. Strålebehandling,

1 Før hun døde, ga pasienten sin tillatelse til at historien kunne offentliggjøres. Hennes ektemann samtykket også.

Sitering av denne artikkelen: Brelin, S. (2020). Kan lindrende behandling fjerne behovet for dødshjelp? I M. A. Horn, D. J. H. Kleiven & M. Magelssen (Red.), *Dødshjelp i Norden? Etikk, klinikk og politikk* (Kap. 10, s. 193–211). Oslo: Cappelen Damm Akademisk. <https://doi.org/10.23865/noasp.96.ch10>.
Lisens: CC BY 4.0.

hormonbehandling og cellegiftbehandling var forsøkt uten effekt, og man hadde ikke flere medisinske tiltak utover lindring av plager.

Linnea hadde forferdelige smerter i nakken, og sterke, smertestillende medikamenter hadde minimal og kortvarig effekt. Det var kun hvis hun fikk så store doser at hun fikk sove en liten stund, at hun opplevde god lindring. Beroligende medikamenter hadde samme effekt, men hun var ikke lindret uten at bevisstheten hennes ble redusert som en bivirkning av medikamentene. Dette ble også åpenbart for Linnea og hennes mann, og vi samtalte derfor om muligheten for medikamentindusert søvn som lindrende tiltak (lindrende sedering). Med lindrende sedering menes medikamentell reduksjon av bevissthetsnivået for å lindre lidelse som ikke kan avhjelpes på annen måte. Linnea var svært takknemlig for at det fantes en slik mulighet; det hadde hun ikke hørt om tidligere.

Etter flere samtaler, og tverrfaglig enighet på avdelingen, fikk Linnea lindrende sedering med faste avtaler om oppvekking. Når hun våknet etter noen timers søvn, var hun i stand til å bære smertene i et par timer. Hun klarte igjen å ha besøk av barna sine (tre barn under fem år). De klatret opp i sykesengen og satt stille og tegnet eller puslet puslespill så lenge Linnea orket å være våken, fra en halv time til to timer. Når Linnea sa fra at hun ikke orket mer, fikk hun igjen sove, og hun sov hele netter. I de våkne stundene hadde hun og mannen viktige samtaler, og begge sa at dette var svært meningsfull tid for dem. Også resten av Linneas familie var til stede, og gamle familiekonflikter fikk løsninger, til stor lettelse for både Linnea og de øvrige involverte. Hun maktet også å samtale med barna sine om at hun skulle dø, slik at de fikk mulighet til å forberede seg. Etter seks dager med lindrende sedering døde Linnea fredelig, med mannen ved sin side.

Kort om palliasjonens historie, ideologi og organisering i Norge

Palliasjon kan defineres slik:

Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av fysiske smerter er sentralt. Målet

er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen. (Helsedirektoratet, 2015)

Palliativ medisin er et ungt fag, både i Norden og internasjonalt. Teoribyggingen og den begynnende systematiseringen av faget tilskrives ofte Dame Cicely Saunders, som var sykepleier, sosionom og lege. Symptomrettet – fremfor årsaksrettet – behandling sto sentralt i Saunders' arbeid, sammen med en filosofi om respekt for den døendes ønsker og behov (Saunders, 1964). Autonome avgjørelser omkring egen behandling og hvor omsorg og pleie skulle gis, skulle være førende for hvilke tiltak som ble valgt.

I Norge foregår bare 15 % av dødsfall i hjemmet, mens 50 % dør i sykehjem og 35 % på sykehus. Med økende kunnskap om at de fleste ønsker å tilbringe så mye tid i hjemmet eller så nær hjemmet som mulig (Gomes, Calanzani, Gysels, Hall & Higginson, 2013), er det etablert kreftsykepleiernettverk i kommunene og lindrende enheter på kommunale sykehjem. Den spesialiserte lindrende behandlingen er lagt til sykehusene (helseforetakene), og regionssykehusene har ansvar for å koordinere utdanning, forskning og fagutvikling.

Det tilbys spesialisert utdanning i palliasjon for sykepleiere, helsefagarbeidere, prester, sosionomer og fysioterapeuter. For leger foreligger det en nordisk utdanning som – sammen med arbeidserfaring fra godkjent palliativt senter på sykehus og eventuelt sykehjem – gir godkjenning i «kompetanseområde palliativ medisin».

Palliasjon under press

Palliativ behandling i Norge er under press. Vi har for mange pasienter, for lite kompetent personale og for dårlige lokaler. I befolkningen generelt er det for lite kunnskap om normale dødsprosesser, og «det moderne mennesket» har holdninger til funksjonstap og menneskeverd som etter mitt syn iblant er etisk betenkelige. Men vi har også mange ildsjeler i palliasjonsmiljøet, og mye godt palliativt arbeid gjøres hver dag.

Økende gap mellom etterspørsel og tilbud

Økt levealder i befolkningen medfører at en større andel er mer utsatt for alvorlig sykdom. Samtidig gjør moderne behandling at man lever lenger med lidelsen. Når tilbud om palliativ behandling skal gis alle med alvorlig, dødelig sykdom, og ikke bare kreftpasienter (NOU 2017:16), er ikke det norske palliasjonstilbudet rustet for dette. Den offentlige utredningen «På liv og død» fra 2017 skisserer gode tiltak for opprusting av fagmiljøet og utdanningskapasiteten. Men slike tiltak krever mye tid. I mellomtiden er den faktiske tiden vi har til anvendelse på hver enkelt palliative pasient, stadig minkende, samtidig som effektivitetskravene øker. Tidsknapphet og palliasjon er uforenlige, fordi *det tar tid å dø*. Og den tiden man bruker på å dø, er viktig, både for den døende og for de pårørende:

Hvordan mennesker dør, forblir som viktige minner hos dem som lever videre. Både av hensyn til dem og til pasienten, er det vår oppgave å kjenne til hva som forårsaker smerte og plager, og hvordan vi kan behandle disse plagene effektivt. Det som skjer de siste timene før et menneske dør, kan lege mange tidligere sår, eller forbli som uutholdelige erindringer som forhindrer veien gjennom sorg. (Cicely Saunders, sitert i Den norske legeförening, 2001)

Det er i dag 49 kommunale lindrende enheter i Norge, men kompetansen her varierer mye. Ressursknapphet, uegnede lokaler og mangel på kompetent personale gjør dessverre at omsorgen ikke alltid får den ønskede kvaliteten, hvilket jevnlig resulterer i kritiske meningsytringer i media (se for eksempel Hattrem, 2012).

Betydningen av den «ukjente» dødsprosessen

Døden har vært kalt det siste tabu, og befolkningens kunnskap om normale dødsprosesser er ikke slik den var for hundre år siden. I dag skjer som nevnt de aller fleste dødsfall i institusjon, og avstanden til død og dødsprosess er blitt stor. Det er ikke lenger allment kjent at det å dø kan innebære fysisk svekkelse med økende søvnbehov, behov for sosial og mental isolering, bortfall av evne til – og ønske om – å innta mat, drikke og tabletter, svingende temperatur, forvirring, koma og surklede respirasjon.

Det er heller ikke allment kjent at denne prosessen for de fleste ikke synes å være uttalt plagsom, men egentlig mer slitsom, forutsatt god symptomlindring og omsorgsfull pleie (Rosland, von Hofacker & Paulsen, 2006). I en verden hvor sosiale medier, unge «influencere» og reality-show får prege mediene med sine forskjønnede virkelighetsbeskrivelser av hva som er et meningsfullt og verdig liv, er det ikke så underlig at det synes å råde en oppfatning om at ethvert funksjonstap er ensbetydende med uverdige livskvalitet, og at dødsprosessen anses som en krenkelse (Bjørnstad, 2012).

Medias fremstilling av lidelsesfulle dødsprosesser uten en tilgjengelig løsning bidrar til fremmedgjøring og engstelse, og behovet for en kontrollert «quick fix» får rikelig grobunn. Erfaringer fra Belgia viser at behovet for kontroll står sentralt i motivasjonen for eutanasi-forespørsler (Vanden Berghe, Mullie, Desmet & Huysmans, 2017). Palliasjonens svar er en uglamorøs, men livsviktig virkelighetsbeskrivelse av dødsprosessen som en nær og sorgtung, men viktig og uavvendelig del av fullførelsen av livet.

Under denne prosessen summeres livet opp, betydningsfulle opplevelser deles, kjærlighetsuttrykk intensiveres, og praktiske og økonomiske løsninger kommer på plass. Ofte har den døende et behov for «opprydning i eget bo», konflikter finner sin løsning, og pårørende forlikes. Samtidig legges grunnlaget for sorgprosesser de etterlatte må gjennom. Det er viktig for de pårørende å se at den døende ikke har noen vei tilbake til et friskt liv. I dette ligger det å observere og akseptere funksjonssvikt og kroppens forfall, sårbarhet og omsorgsbehov – oftest alt annet enn glamour.

Hvor effektivt kan vi lindre?

Palliativ behandling og omsorg tar sikte på å forbedre livskvaliteten til pasienter med uhelbredelig og dødelig sykdom gjennom bedre symptomkontroll, koordinering av omsorg og bedre kommunikasjon mellom fagpersoner, pasient og familie. Jo bedre vi lykkes med lindring på rett nivå, jo mer spares samfunnet for kostnader ved gjentatte innleggelses i sykehus og bruk av høyteknologisk behandling (Skår et al., 2014).

I hvilken grad lykkes vi med å forbedre livskvalitet?

Palliativ medisin er effektiv når det gjelder symptomlindring, livskvalitet og pasient- og pårørendetilfredshet (Oliver, 2018; Holmenlund, 2017; Gaertner et al., 2017; Davis & Temel, 2015). Tidlig integrering av palliasjon i pasientforløp ved uhelbredelig og dødelig sykdom ser ut til å øke kvaliteten ytterligere (NOU 2017:16). Den holistiske tilnærmingen favner både pasient og pårørende, og den øker oppmerksomheten om innhold og kvalitet i tilværelsen, inkludert det å få mulighet til å oppholde seg – og få omsorg – på ønsket sted. Ved å gjøre palliative tiltak pasientsentrerte gjennom å bringe behandlingen ut til pasienten, fordobles muligheten for å kunne dø i eget hjem (Gomes, Calanzani, Curiale, McCrone & Higginson, 2013).

Til tross for studier som viser at symptomlindrende, palliativ behandling er effektiv, finnes det pasienter med lidelser som det er vanskelig å lindre tilfredsstillende, både på sykehus og i kommunehelsetjenesten. Det har vært estimert at man med kartlegging og behandling av symptomer oppnår effektiv lindring hos ca. 95 % av alvorlig syke og døende pasienter (Husebø, 2005). Altså vil ca. 5 % ikke bli tilfredsstillende lindret ved konvensjonell palliativ behandling, og kan trenge lindrende sedering. Tallene er ikke hugget i sten, men passer med min erfaring fra Senter for lindrende behandling ved Sykehuset Østfold. Blant våre 65 pasienter som døde inneliggende på avdelingen i 2016, var det tre som fikk lindrende sedering (uoffisielle tall etter opptelling). Dette er altså pasienter som er henvist for spesialisert palliativ behandling. Den generelle palliasjonen utføres ved alle de somatiske avdelingene, men der gjøres ved vårt sykehus i regelen *ikke* lindrende sedering.

En norsk studie viser at døende sykehjemspasienter hadde god effekt av den medikamentelle behandlingen som ble gitt ved livets slutt, men en overraskende høy andel hadde fortsatt symptomer som tungpustethet og smerter på sin dødsdag. Forfatterne konkluderer med at dette snarere skyldes manglende behandlingskompetanse blant sykehjemspersonalet enn sviktende effekt av medikamentene (Sandvik, Selbæk, Bergh, Aarsland & Husebø, 2016). Men vi har også noen få pasienter hvor tilfredsstillende symptomlindring er svært komplisert å oppnå, *tross* intensiv innsats fra høyt kvalifisert personell på spesialenheter for palliativ medisin. Oftest dreier dette seg om kompliserte, sammensatte smertetilstander.

Smerte er definert som en ubehagelig sensorisk og emosjonell opplevelse som følge av faktisk eller potensiell vevsødeleggelse. Smerten er alltid subjektiv. Den er et sammensatt fenomen som påvirkes av fysiske, psykiske, sosiale, kulturelle og åndelige/eksistensielle forhold. Begrepet «total pain» brukes ofte i palliasjon for å beskrive denne kompleksiteten (Helsedirektoratet, 2015).

Slik «total pain» innebærer at selve lidelsen ved å være syk, oppleve dyptgripende tap, ha mistet funksjoner og måtte innse at livets slutt nærmer seg, kan oppleves som en fysisk, gjennomgripende smerte. Sammen med den fysiske smerten konkret vevsødeleggelse medfører, vil en slik eksistensiell smerte kunne være vanskelig å håndtere effektivt, og for pasienten vil totaliteten kunne oppleves som *uutholdelig*. Uutholdelig lidelse er en utfordrende situasjon for både pasienten, pårørende og personalet.

Uutholdelig lidelse

Pasienter med uutholdelig lidelse

Lidelse har vært definert som en subjektiv, ikke målbar og vanskelig diagnostiserbar «tilstand av nød som oppstår når personens intakthet eller integritet er truet eller forstyrret» (Cassell, 1999). Det eksisterer ingen internasjonal konsensus om begrepet *uutholdelig lidelse*. Det har en individuell betydning, og kan ikke generaliseres. Uutholdelig lidelse kan for eksempel innebære sterke smerter, ensomhet, angst, tap av kroppsfunksjoner, det å holdes kunstig i live, at byrden overstiger håndteringsevnen eller tap av verdighet (Gootjes, Zuurmond & Perez, 2010). Her vil begrepet forstås som *lidelse som pasienten i sum opplever som ikke til å holde ut eller leve med*.

På samme måte som lidelse er en subjektiv opplevelse som varierer fra individ til individ, fra situasjon til situasjon, og med stadig nytt innhold, vil også opplevelsen av livskvalitet og verdighet variere. En studie har vist at pasienter med kort forventet levetid assosierte økende avhengighet av andres hjelp med en følelse av tapt anseelse og mindre respekt fra omgivelsene. Videre assosierte pasientene verdighet med opplevd respekt fra andre (Chochinov et al., 2002).

Tapte funksjoner og økt hjelpebehov vil altså kunne medføre en opplevelse av verdighetstap som truer integritet og forsterker eksistensiell lidelse. I en annen studie fremgikk det at fysisk smerte var en viktig medvirkende årsak til at pasienter søkte om dødshjelp, men det var først når denne ble kombinert med psykososial og eksistensiell lidelse, at smerten ble til uutholdelig lidelse (Dees, Vernooij-Dassen, Dekkers, Vissers & van Weel, 2011).

Noen sykdomsrelaterte faktorer kan fremholdes som oftere knyttet til uutholdelig lidelse. Symptomer der det ikke finnes noen behandling som vil kunne gi tilfredsstillende lindring innenfor en rimelig tidsramme, uten å gi uakseptable bivirkninger og/eller sykelighet, kalles ofte *refraktær lidelse* (de Graeff & Dean, 2007). Refraktære tilfeller av smerte knyttet til skade på nerver eller skjelett, tungpustethet med kvelningsopplevelse og utmattende pustearbeid, overmannende angsttilstander, og særlig mutilerende (hode-hals-området) og illeluktende tumorvekst (ondartede sår, anale/genitale fistler) er tilstander jeg i mitt arbeid av og til ser ligge til grunn for lidelse som pasienter beskriver som uutholdelig. Det som kjennetegner disse situasjonene, er altså kombinasjoner av smerter, angst, hjelpebehov og opplevd verdighetstap.

Pårørendes opplevelse av uutholdelig lidelse

Naturlig nok kan det å være vitne til fysisk, psykososial og åndelig lidelse i livets slutfase ha stor innvirkning på de pårørende. Det kan forstyrre sorgprosessen og føre til sykdom (Braun, Mikulincer & Rydall, 2007; Hebert, Arnold & Schulz, 2007). Flere studier har påvist økt helserisiko hos pårørende som har omsorg for alvorlig syke og døende (Schulz & Beach, 1999; Mausbach, Patterson, Rabinowitz, Grant & Schulz, 2007; Siegel, Karus, Raveis, Christ & Mesagno, 1996). Mange familier unngår dessverre diskusjoner som er smertefulle og følelsesmessig tunge, men som er sentrale for å kunne fatte riktige beslutninger og for å kunne forsone seg med situasjonen (Sutton, 2010). På den annen side opplever også mange pårørende til alvorlig syke og døende pasienter både personlig vekst og tilfredsstillelse ved å ha omsorg for sine kjære (Henriksson, Carlander & Arestedt, 2015). Det er påvist at palliativ omsorg forbedrer de pårørendes tilfredshet, og at den bedrer kommunikasjon og kunnskap

om livets siste fase, noe som er sentralt for deres opplevelse og mestring. Helst bør palliasjonen starte kort tid etter at en alvorlig og livstruende sykdom er oppdaget (Hearn & Higginson, 1998; McDonald et al., 2017), aller helst slik den nye og integrerte modellen for palliasjon er beskrevet i NOU 2017:16, der palliasjonen starter tidlig i forløpet, og vender tilbake med ulik intensitet etter hvert som behovet tilsier det, eller ved viktige milepæler.

Uutholdelig lidelse og lindrende sedering

I eksepsjonelle tilfeller, hvor ingen annen tilnærming har tilfredsstillende effekt, hender det at pasienten tilbys lindrende sedering. Dette er en behandlingsform hvor man gjennom reduksjon av bevisstheten, til en lett søvnliknende tilstand, oppnår lindring og ro (Førde, Kongsgaard & Aasland, 2006; Førde et al., 2015). Behandlingen skal sørge for at ingen skal måtte dø i uutholdelig lidelse. Lindrende sedering brukes fortrinnsvis i tilfeller hvor lidelsen utgjøres av en stor fysisk komponent, men også noen ganger der psykisk og eksistensiell lidelse dominerer (Anquinet et al., 2014).

Lindrende sedering er en godt dokumentert og allment akseptert behandlingsmetode ved uutholdelig, behandlingsrefraktær lidelse i livets siste fase (World Medical Association, 2011). Etter den såkalte Bærums-saken ved årtusenskiftet (Laake & Kvåle, 2000; Ottesen, 2002), hvor en lege ble anklaget for å ha utført dødshjelp i forbindelse med bruk av lindrende sedering, orienterte Statens helsetilsyn i juli 2000 landets sykehus om krav for forsvarlig gjennomføring av lindrende sedering (Statens helsetilsyn, 2000). I 2001 publiserte Legeforeningen «Retningslinjer for lindrende sedering til døende», med oversikt over juridiske, etiske og medisinske krav til forsvarlig utførelse av denne typen behandling. I 2014 ble retningslinjene revidert, og navnet endret til «Retningslinjer for lindrende sedering i livets slutfase» (min utheving; Førde et al., 2015). De reviderte retningslinjene åpnet for anvendelse av metoden ikke kun i terminalfasen, men også ved dager til ukers forventet gjenstående levetid.

Hvor utbredt lindrende sedering er i Norge, har det ikke vært forsket på siden 2004, og bruken registreres ikke systematisk. Legers holdning til og kompetanse i metoden er også ukjent. Spørsmålet om hvorvidt leger frykter metoden etter Bærums-saken, og derfor ikke tilbyr den, har vært

luftet, og dermed også muligheten for at pasienter må lide unødige (Materstvedt, Ottesen, von Hofacker & Syse, 2019). Jeg kommer tilbake til etiske betraktninger omkring lindrende sedering.

Uutholdelig lidelse og ønske om dødshjelp

Uutholdelig lidelse er et sentralt kriterium for innvilgelse av dødshjelp i flere land der dette er legalisert (se også kap. 13). Det er viktig å holde helt klart at lidelse ikke er synonymt med smerte. Eksempler på dette er at fødsler vanligvis anses som svært smertefulle, men sjelden betegnes som lidelse, mens en halvsidig lammelse etter hjerneslag kan tenkes å innebære stor lidelse, selv uten fysisk smerte. I en studie fra Oregon undersøkte man hva pårørende til 83 personer som hadde bedt om dødshjelp, mente var hovedårsaker til forespørselen. Alle mente at de viktigste grunnene var ønsker om å kontrollere omstendighetene rundt døden og få dø hjemme, bekymringer om fremtidig tap av verdighet og avhengighet av andres hjelp, samt tap av livskvalitet og selvhjelpenhet. Ingen av de pårørende oppga fysiske symptomer som viktigste årsak til anmodningen. Bekymringer om *fremtidige* plager var generelt viktigere grunner enn symptomer på tidspunktet for forespørselen (Ganzini, Goy & Dobscha, 2007). Dette stemmer overens med den offisielle statistikken, der pasientenes egne begrunnelser for å ønske dødshjelp er kartlagt: Uutholdelige smerter er *ikke* blant de hyppigste begrunnelsene (Oregon Health Authority, 2019; se også kap. 14). En norsk studie fra 2005 beskriver derimot nettopp redselen for fremtidig smerte som medvirkende til ønsket om dødshjelp. Samtidig beskrives pasientens ønske om å dø ofte som fluktuerende, og snarere enn å være et genuint dødsønske fremstår det heller som en fremtidig «løsning» dersom symptomlindringen skulle svikte, livskvaliteten bli uutholdelig eller håpløsheten bli overveldende (Johansen, Hølen, Kaasa, Loge & Materstvedt, 2005).

Etiske spørsmål ved lindrende sedering

I det følgende vil jeg se nærmere på lindrende sedering, hvorvidt dette fremskynder døden, og om det dermed foreligger en «gråson» i palliativ medisin.

Lindrende sedering som en løsning ved uløst lidelse: kriterier, beslutninger og praktisk gjennomføring

Palliativ medisin vil fremholde lindrende sedering som en løsning ved uløst, uutholdelig lidelse i livets slutfase, hvor all annen behandling anses som nytteløs. I vurderingen ligger kriteriet om at ingen medisinske, omsorgsmessige eller psykologiske tilnærminger har kunnet bedre lidelsen tilfredsstillende. Ressurs- eller kompetansemangel må ikke ligge til grunn for at behandlingen ikke er tilfredsstillende. Lindrende sedering er altså en slags siste utvei i tilfeller der andre forsøk på å lindre pasientens plager har vært mislykket.

De norske retningslinjene er tydelige på hva som *ikke* er lindrende sedering: «Retningslinjene omfatter ikke symptomatisk behandling som er del av ordinær praksis, slik som behandling av angst og uro, dyspné og smerter, der sedasjon er en del av behandlingen.» Det vil si at akutt og tidsbegrenset sedering for plutselig oppstått smerte, under sårstell, og ved respirator- eller kirurgisk behandling, ikke er lindrende sedering. Heller ikke døsighet eller redusert bevissthetsnivå som oppstår ved symptomatisk behandling med beroligende og smertestillende midler, er lindrende sedering. Slik behandling er etablert medisinsk praksis og etisk uproblematisk. Det er bare dyp og langvarig sedering, som oftest frem til døden, som krever etiske retningslinjer, siden dette er spesielt krevende og invasivt (Førde et al., 2015).

Formålet med retningslinjene er «å bidra til at pasienter med behandlingsrefraktære plager får tilstrekkelig lindring samtidig som det tilstrebes at sederingen ikke framskynder døden». Beslutningen om lindrende sedering tas i samvalg mellom pasient, pårørende og ansvarlig lege etter tverrfaglig vurdering og refleksjon.

Det benyttes vanligvis morfinliknende medikamenter (opioider) og beroligende medikamenter, og i noen tilfeller narkosemidler. Pasienten skal observeres tilstrekkelig, slik at helsepersonalet kan kontrollere at respirasjonen ikke blir påvirket, og at bevissthetsreduksjonen ikke er dypere enn at plagene besørgeres lindret, slik at behandlingen ikke fremskynder døden. Likeledes ivaretas væsketilførsel dersom pasienten hadde slik tilførsel, eller drakk selv, før sederingen ble initiert.

I forbindelse med etableringen av retningslinjene uttalte Rådet for legeetikk at

hos en døende pasient med svake og ustabile funksjoner i vitale organsystemer, vil også mulige bivirkninger av selv en forsiktig titrert lindrende sedering kunne inntreffe lettere. Dette gjelder tap av frie luftveier, hemming av åndedrett og blod-sirkulasjon. Dette vil kunne påskynde dødsprosessen. (Rådet for legeetikk, 2001)

Imidlertid foreligger det nå studier som ikke viser noen fremskynding av døden ved bruk av lindrende sedering (Maltoni et al., 2009). Man kan ikke *utelukke* at lindrende sedering kan bidra til å fremskynde døden i enkelttilfeller, slik all medisinsk behandling innebærer risiko for utilsiktede komplikasjoner. Behandlingen er allikevel allment akseptert, fordi risikoen for komplikasjoner er liten og muligheten for ønsket effekt, nemlig lindring, er stor. Sedering gjør at pasienten blir bevisstløs og mister muligheten til å kommunisere. Til tross for dette anses sedering som det minste ondet når alternativet er å la pasienten fortsette å lide. Til mine pasienter og deres pårørende sier jeg i slike situasjoner at vi tilstreber lindring uten at dødsprosessen i seg selv påvirkes, men at vi ikke *sikkert* kan utelukke at døden fremskyndes. Jeg har til gode å treffe pasienter eller pårørende som ikke aksepterer en hypotetisk risiko for fremskynding av døden for å oppnå frihet fra uutholdelig lidelse.

«Gråsoner» i palliativ medisin?

Noen tilhengere av dødshjelp hevder at det finnes en «gråsoner» hvor det under dekke av palliasjon foregår mye skjult dødshjelp i Norge (se for eksempel Skogman, 2009; Ofstad, 2006). Slik skjult dødshjelp ville innebære at man uten å følge prosedyrer gir økende doser opioider og beroligende midler som *ikke er tilpasset* den lidelsen som skal lindres, og dermed forvolder pasientens død. Med andre ord fortsetter man å gi opioiddoser selv der pasienten allerede er godt lindret, altså en intendert overdosering, hvilket til slutt kan gi respirasjonsstans. Det foreligger ikke evidens for at denne antakelsen om mye skjult dødshjelp er korrekt, snarere det motsatte (se kap. 3). Det er mulig at bakgrunnen for påstander om

mørketall når det gjelder dødshjelp i Norge, skyldes forvirring omkring dødshjelp og sammenblanding med behandlingsbegrensning (se kap. 2).

Palliativ medisin og dødshjelp internasjonalt

Fagmiljøene innenfor palliativ behandling, også her i Norge, tar ofte sterk avstand fra dødshjelp. I land hvor dødshjelp er tillatt, har befolkningen raskt kommet til å betrakte dødshjelp som et vanlig helsetilbud, om ikke som en ordinær pasientrettighet (Vanden Berghe, Mullie, Desmet & Huysmans, 2017; se også kap. 13). De palliative fagmiljøene i land hvor dødshjelp er legalisert, har ikke respondert likt på anmodningen om integrering av dødshjelp i det eksisterende palliasjonstilbudet. I Belgia har fagmiljøet vært pådriver for at dødshjelp skulle integreres i det palliative tilbudet (Bernheim, Distelmans, Mullie & Ashby, 2014; Dierickx, Deliens, Cohen & Chambaere, 2018). I Canada, derimot, har fagmiljøet gått eksplisitt inn for et tydelig skille mellom palliasjon og dødshjelp. Dette understrekes i et dekret fra Canadian Society for Palliative Care Physicians (CSPCP) fra mai 2019. Dekretet vektlegger at palliasjon har som formål å lindre lidelse – ikke ta liv. CSPCP viser til at en forespørsel om dødshjelp kan skjule lidelse som ofte kan lindres ved god palliasjon, samt at ingen pasient må få utført dødshjelp som et resultat av mangelfull palliasjon. Henvisning til dødshjelp skal være pasientinitiert, ikke legeinitiert. Slik ønsker man å unngå utilbørlig press på pasienten fra legen. Pasienten må selv initiere samtalen, og etterspørre informasjon om dødshjelp. Dette indikerer at legene ikke mener at dødshjelp er en naturlig del av palliativmedisinen (Baxter & Herx, 2019).

Gjør palliativ behandling dødshjelp overflødig?

Jeg har i dette kapittelet søkt å vise at palliasjonen rår over muligheter for lindring som ikke alltid eliminerer lidelsen fullstendig, men som reduserer den til et nivå hvor livet fortsatt har kvalitet, mening og innhold. Det er dette jeg daglig ser i mitt arbeid som «palliatør». Vi lindrer, trøster og pleier, og «kommer i havn» med smerter, åndenød, angst,

depresjon, søvnløshet, familiekonflikter, sorg og forsoning. «Å komme i havn» betyr her at den som er døende, klarer å fullføre livet sitt med verdighet og ro, utveksle minner og motta kjærlighet helt inn i de siste dager og timer. Det betyr ikke at man er fullstendig symptomfri. På en skala fra null til ti, hvor null er ingen lidelse og ti er den verst tenkelige lidelse, tilstreber vi at lidelsen for hvert symptom ikke skal overstige 2–3. På dette nivået vil ikke symptomer virke forstyrrende på konsentrasjon og tankevirksomhet, og pasienten kan klare å holde korte samtaler og uttrykke ønsker helt til søvn og bevisstløshet inntreer naturlig. I noen svært få tilfeller, anslagsvis to til tre hvert år i Østfold fylke, der jeg jobber (ca. 300 000 innbyggere), kommer vi ikke i havn uten å gi pasienten lindrende sedering. I disse tilfellene er pasienten svært takknemlig for å kunne velge en slik løsning, og pårørende er svært fornøyd med den rolige stemningen og muligheten til å sitte i fred med den døende som sover lett, uten plager.

Mulighetene for «å komme i havn» med palliasjon er faglig sett meget gode. Hvis utgangspunktet er at dødshjelp må tilbys for pasienter som lider uutholdelig ved livets slutt, kan det dermed hevdes at lindrende behandling fjerner behovet for dødshjelp. Å argumentere for dødshjelp ved å vise til utålelig smerte, har lite hold i virkeligheten, slik jeg som palliatør ser den. Hvorvidt lidelse på grunn av engstelse for tap av autonomi og verdighet har mer tyngde som et slikt argument, dreier seg etter mitt skjønn om hvorledes vi som medmennesker og samfunn forholder oss til sykdom og død, og det medfølgende, naturlige behovet for hjelp (se også kap. 5–6). Det som bekymrer meg, er at palliasjonen i Norge er under press, slik at vi ikke klarer å møte alle som trenger det med et like godt tilbud. Vi ønsker å kunne tilby pasientene like god palliasjon i alle deler av landet og på alle helsetjenestenivåer, men det fordrer både kompetanseheving og ikke minst oppgradering av lokaliteter i de kommunale palliative enhetene, slik at de faktisk oppfyller normert standard (Hesdirektoratet, 2015). Enhetene er allerede etablert – vi trenger politisk innsikt og vedtak om å gjøre dem til vakre og verdige steder å dø, med et kompetent og trygt personale. Jeg tror på et helsevesen og samfunn der det å være døende ikke i seg selv er uverdigg, ei heller å ha demens, eller være ensom, inkontinent, sårbar, redd eller lei seg. Det er heller ikke

uverdigg å «være til bry». Det er måten vi som samfunn og enkeltpersoner møter den døende på, som eventuelt skaper uverdighetsfølelse. Det må være velferdssamfunnets plikt å sørge for at det å være døende, er en verdig prosess. Diskrepansen mellom palliativmedisinens muligheter til lindring og den målte lidelsen i kommunehelsetjenesten (Sandvik et al., 2016) viser tydelig at det er behov for utbedring, utbygging og kompetanseheving.

You matter because you are you, and you matter to the end of your life.

We will do all we can not only to help you die peacefully,

but also to live until you die.

—Cicely Saunders

Referanser

- Anquinet, L., Rietjens, J., van der Heide, A., Bruinsma, S., Janssens, R., Deliens, L., ... Seymour, J. (2014). Physicians' experiences and perspectives regarding the use of continuous sedation until death for cancer patients in the context of psychological and existential suffering. *Psychooncology*, 23(5), 539–46.
- Baxter, S., & Herx, L. (2019, 27. november). *Joint call to action*. Hentet fra <https://www.chpca.net/chpcacspcp>
- Bernheim, J., Distelmans, W., Mullie, A. & Ashby, M. A. (2014). Questions and answers on the Belgian model of integral end-of-life care: Experiment? Prototype? *Journal of Bioethical Inquiry*, 11, 507–529.
- Bjørnstad, K. (2012, 11. januar). *En fars død*. Hentet fra <https://www.aftenposten.no/meninger/kronikk/i/Wb5kQ/En-fars-dod>
- Braun, M., Mikulincer, M., Rydall, A., Walsh, A. & Rodin, G. (2007). Hidden morbidity in cancer: Spouse caregivers. *J Clin Oncol*, 25(30), 4829–4834.
- Canadian Society of Palliative Care Physicians. (2019, 17. mai). *Key messages: Palliative care and Medical Assistance in Dying*. Hentet fra <https://www.cspcp.ca/updated-key-messages-palliative-care-and-medical-assistance-in-dying-maid/>
- Cassell, E. (1999). Diagnosing suffering: A perspective. *Annals of Internal Medicine*, 131(7), 531–534.
- Chochinov, H., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L., McClement, S., & Harlos, M. (2002). Dignity in the terminally ill: A cross-sectional, cohort study. *Lancet*, 360(9350), 2026–30.
- Davis, M., & Temel, J. (2015). A review of the trials which examine early integration of outpatient and home palliative care for patients with serious illnesses. *Ann Palliat Med*, 4(3), 99–121.

- de Graeff, A., & Dean, M. (2007). Palliative sedation therapy in the last weeks of life: A literature review and recommendations for standards. *J Palliat Med*, 10, 67–85.
- Dees, M., Vernooij-Dassen, M., Dekkers, W., Vissers, K., & van Weel, C. (2011). ‘Unbearable suffering’: A qualitative study on the perspectives of patients who request assistance in dying. *Journal of Medical Ethics*, 37(12), 727–734.
- Den norske legeforening. (2001). *Når du blir gammel og ingen vil ha deg. Kap. 6 Et liv med verdighet til det siste*. Hentet fra <https://legeforeningen.no/Emner/Andre-emner/Publikasjoner/Statusrapporter/statusrapport-om-situasjonen-i-helsetjenesten-nar-du-blir-gammel-og-ingen-vil-ha-deg/kapittel-6-et-liv-med-verdighet-til-det-siste1/>
- Dierickx, S., Deliens, L., Cohen, J., & Chambaere, K. (2018). Involvement of palliative care in euthanasia practice in a context of legalized euthanasia: A population-based mortality follow-back study. *Palliative Medicine*, 32(1), 114–122.
- Førde, R., Kongsgaard, U. & Aasland, O. G. (2006). Lindrende sedering til døende. *Tidsskr nor Lægeforen*, 126, 471–474.
- Førde, R., Materstvedt, L. J., Markestad, T., Kongsgaard, U. E., von Hofacker, S., Brelin, S., Ore, S. & Laudal, M. (2015). Lindrende sedering i livets slutfase – reviderte retningslinjer. *Tidsskr nor legeforen*, 135, 220–221.
- Førde, R., Aasland, O. & Steen, P. (2002). Medical end-of-life decisions in Norway. *Resuscitation*, 55(3), 235–40.
- Førde, R. & Aasland, O. (2014). Are end-of-life practices in Norway in line with ethics and law? *Acta Anaesthesiol Scand*, 58(9), 1146–50.
- Gaertner, J., Siemens, W., Meerpohl, J., Antes, G., Meffert, C., Xander, C., ... Becker, G. (2017). Effect of specialist palliative care services on quality of life in adults with advanced incurable illness in hospital, hospice, or community settings. *BMJ*, 357, j2925.
- Ganzini, L., Goy, E. R. & Dobscha, S. K. (2007). Why Oregon patients request assisted death: Family members’ views. *J Gen Intern Med*, 23(2), 154–157.
- Gomes, B., Calanzani, N., Gysels, M., Hall, S. & Higginson, I. J. (2013). Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: A systematic review. *BMC Palliat Care*, 12:7.
- Gomes, B., Calanzani, N., Curiale, V., McCrone, P. & Higginson, I. (2013). Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev*, CD00760.
- Gootjes, J., Zuurmond, W. & Perez, R. (2010). Unbearable Suffering. Defining a concept with undefined parameters. *European Oncology Nursing Society Newsletter*, Autumn 2010, 28–30. Hentet fra <https://www.cancernurse.eu/documents/newsletter/2010autumn/EONSNewsletter2010AutumnPage28.pdf>
- Hattrem, E. (2012, 30. januar). Sykehjemmet torturerte henne inn i døden. *Dagbladet*.

- Hearn, J. & Higginson, I. (1998). Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review. *Palliat Med*, 317–332.
- Hebert, R., Arnold, R. & Schulz, R. (2007). Improving well-being in caregivers of terminally ill patients. Making the case for patient suffering as a focus for intervention research. *J Pain Symptom Manage*, 34(5), 539–546.
- Helsedirektoratet. (2015). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. Hentet fra: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram>
- Helsetilsynet. (2006). *Kartlegging av bruk av lindrende sedering til døende*. Rapport fra Helsetilsynet 6/2006. Hentet fra https://www.helsetilsynet.no/globalassets/opplaster/Publikasjoner/rapporter2006/helsetilsynetrapport6_2006.pdf
- Henriksson, A., Carlander, I. & Arestedt, K. (2015). Factors associated with feelings of reward during ongoing family palliative caregiving. *Palliat Support Care*, 13(3), 505–512.
- Holmenlund, K. (2017). Specialized palliative care in advanced cancer: What is the efficacy? A systematic review. *Palliat Support Care*, 15(6), 724–740.
- Husebø, S. (2005). Kan alle forvente 'en god død'? I H. Herrestad & L. Mehlum (Red.), *Utholdelige liv – om selvmord, eutanasi og behandling av de døde* (s. 154–172). Oslo: Gyldendal.
- Johansen, S., Hølen, J. C., Kaasa, S., Loge, J. H. & Materstvedt, L. J. (2005). Attitudes towards, and wishes for, euthanasia in advanced cancer patients at a palliative medicine unit. *Palliative medicine*, 19(6), 454–460.
- Laake, J. & Kvåle, R. (2000, 2. juni). Lærer vi av Bærum-saka? *Aftenposten*.
- Löfmark, R., Nilstun, T., Cartwright, C., Fischer, S., van der Heide, A., Mortier, F., ... Onwuteaka-Philipsen, B. (2008). Physicians' experience with end-of-life decision-making. Survey in 6 European countries and Australia. *BMC Medicine*, 6(4).
- Maltoni, M., Pittureri, C., Scarpi, E., Piccinini, L., Martini, F., Turci, P., ... Amadori, D. (2009). Palliative sedation therapy does not hasten death: Results from a prospective multicenter study. *Ann Oncol.*, 20(7), 1163–9.
- Materstvedt, L., Ottesen, S., von Hofacker, S. & Syse, A. (2019, 29. januar). Unødvendig lidelse kan unngås ved livets slutt. *Dagens Medisin*.
- Mausbach, B., Patterson, T., Rabinowitz, Y., Grant, I. & Schulz, R. (2007). Depression and distress predict time to cardiovascular disease in dementia caregivers. *Health Psychol.*, 26(5), 539–44.
- McDonald, J., Swami, N., Hannon, B., Lo, C., Pope, A., Oza, A., ... Zimmermann, C. (2017). Impact of early palliative care on caregivers of patients with advanced cancer: Cluster randomised trial. *Annals of Oncology*, 28(1), 163–168.
- Miccinesi, G., Rietjens, J., Deliëns, L., Paci, E., Bosshard, G., Nilstun, T., ... van der Wal, G. (2006). Continuous deep sedation: Physicians' experiences in six European countries. *J Pain Symptom Manage*, 31(2), 122–9.

- NOU 2017: 16. (2017). *På liv og død*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/995cf4e2d4594094b48551eb381c533e/nou-2017-16-pa-liv-og-dod.pdf>
- Ofstad, J. (2006). *Den siste hjelper*. Oslo: Arneberg forlag.
- Oliver, D. (2018). Improving patient outcome through palliative care integration in other specialized health care services. *Ann Palliat Med*, 7(Suppl 3), S219–S230.
- Oregon Health Authority (2019). *Death with dignity annual reports. Oregon's Death with Dignity Act – 2018*. Hentet fra <https://www.oregon.gov/oha/PH/PROVIDERPARTNERRESOURCES/EVALUATIONRESEARCH/DEATHWITHDIGNITYACT/Documents/year21.pdf>
- Ottesen, S. (2002). *Må jeg dø i smerte? Pasientens lidelse – legens valg*. Oslo: Aschehoug & co.
- Rådet for legeetikk. (2001). *Retningslinjer for lindrende sedering til døende*.
- Rosland, J. H., von Hofacker, S. & Paulsen, Ø. (2006). Den døende pasient. *Tidsskr nor Legeforen*, 126: 467–70.
- Sandvik, R. K., Selbæk, G., Bergh, S., Aarsland, D., & Husebø, B. S. (2016). Signs of imminent dying and change in symptom intensity during pharmacological treatment in dying nursing home patients: A prospective trajectory study. *J Am Med Dir Assoc.*, 17(9), 821–7.
- Saunders, C. (1964). The symptomatic treatment of incurable malignant disease. *Prescr J*, 4: 68–73.
- Schulz, R. & Beach, S. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: The caregiver health effects study. *JAMA*, 282(23), 2215–2219.
- Siegel, K., Karus, D., Raveis, V., Christ, G. & Mesagno, F. (1996). Depressive distress among the spouses of terminally ill cancer patients. *Cancer Pract.*, 4(1), 25–30.
- Skår, A., Juvet, L., Smedslund, G., Bahun, M., Pedersen, R. & Fure, B. (2014). *Livets slutfase – om å finne passende behandlingsnivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende. Rapport fra Kunnskapssenteret nr. 18–2014*. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.
- Skogman, A. (2009, 29. mai). *Aktiv dødshjelp og Frp*. Hentet fra <https://www.nordlys.no/ytring/aktiv-dodshjelp-og-frp/s/1-79-4366008>
- Statens Helsetilsyn. (2000). *Sedasjon i terminal fase ved kreftsykdom*. Hentet fra <https://www.helsetilsynet.no/historisk-arkiv/brev-og-horingsuttalelser/brevhoeringsuttalelser-2002-tidligere/Sedasjon-terminal-fase-kreftsykdom/>
- Sutton, L. (2010). We can't let crucial end of life choices be impaired by silence. *Nurs Times*, 106(10), 24.
- Vanden Berghe, P., Mullie, A., Desmet, M., & Huysmans, G. (2017). Assisted dying: The current situation in Flanders: Euthanasia embedded in palliative care. I D. A. Jones, C. Gastmans, C. MacKellar (Red.), *Euthanasia and assisted suicide. Lessons from Belgium* (s. 65–66). Cambridge: Cambridge University Press.

World Medical Association. (2011). *WMA declaration on end-of-life medical care*.

Hentet fra <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-on-end-of-life-medical-care/>

Ordforklaringer

behandlingsrefraktær: som inte/ikke lar sig behandla/behandle (S/D)

håndteringsevne: hanteringsförmåga (S), håndteringskapacitet (D)

jeg har til gode: jag har ennu inte (S)

lei seg: ledsen (S), mismodig (D)

surklete: skramlande (S), raslende (D)

sårstell: sårvård (S), sårpleje (D)

tiltak: åtgärder (S), tiltag (D)

titrert: anpassat (S), titreret (D)

