

Retningslinjene for lindrende sedering bør revideres

Den norske legeforening utga i 2001 retningslinjer for lindrende sedering til døende. I samme dokument fremheves som svært viktig at retningslinjene evalueres etter to år. En slik evaluering har ikke funnet sted. I denne artikkelen diskuteres problematiske sider ved enkelte av retningslinjene, og det foreslås reformuleringer av disse.

Lars Johan Materstvedt

lars.johan.materstvedt@hf.ntnu.no

Filosofisk institutt

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
7491 Trondheim

Reidun Førde

Seksjon for medisinsk etikk

Universitetet i Oslo

I 2000 sendte Helsetilsynet et skriv til landets sykehus med tittelen *Sedasjon i terminal fase*, som inneholder retningslinjer for denne typen behandling (1). Samme år hadde Legeforeningen satt ned en gruppe for å utarbeide retningslinjer for lindrende sedering til døende. Denne behandlingsformen innebærer «medikamentell reduksjon av bevissthetsnivået for å lindre lidelse som ikke kan avhjelpes på annen måte» (2). I dokumentet ble det presisert hvilke behandlingsformer som ikke inkluderes i denne definisjonen (2).

Retningslinjer i Europa

I en europeisk kontekst er det bare Norge, Sverige, Danmark og Nederland som har slike nasjonale retningslinjer (1–7). Norge var først ute, i 2000 og 2001 (1, 2). Drøftingen til Danmarks etiske råd fra 2002 baserer seg mye på Den norske legeforenings dokument (2), som det siteres fra flere ganger (3). De svenske retningslinjene likner mye på de norske, og er fra 2003 (6). De nederlandske så dagens lys i 2005 og er del av et større dokument utgitt av legeforeningen KNMG (7).

Legeforeningens retningslinjer ble utarbeidet av en bredt sammensatt arbeidsgruppe, deriblant en jurist, en medisinetiker, en kreftsykepleier og en pasientrepresentant ved siden av en rekke medisinske spesialister. For arbeidsgruppen var det viktig at behandlingen blir utført slik at den i størst mulig grad kan skilles fra eutanasi. Dette har preget flere av anbefalingene (2).

Retningslinjene ble i 2008 oversatt til engelsk, er trykt i et stort verk om eutanasi-

lovgivningen i Europa (8), og oversettelsen finnes også på Legeforeningens nettsider (9).

Manglende evaluering

Legeforeningens retningslinjer, som består av 12 punkter, utgjør kapittel 8 i et omfattende dokument. I dokumentet blir det sterkt understreket at retningslinjene må evalueres etter to år, slik at det kan gjøres justeringer i tråd med de erfaringene som høstes (2). Det foreligger data fra to undersøkelser om bruken av behandlingen i Norge (10–12). Men noen systematisk evaluering av retningslinjene er ikke blitt foretatt.

Vi vil her diskutere flere av retningslinjene og påpeke områder som enten er kontroversielle eller uklare, og der en revisjon synes ønskelig og kanskje er påkrevd. I tillegg vil vi foreslå en omformulering av noen av retningslinjene. Vi har fulgt feltet fra to ulike ståsteder, den ene som filosof med etiske problemstillinger ved livets slutt som hovedforskningsområde (LJM), den andre som lege og leder av arbeidsgruppen som utarbeidet retningslinjene (RF).

Psykisk og eksistensiell lidelse

Behandlingsformen er ment å være en siste utvei-løsning. En viktig grunn til det er dens invasive karakter, som ofte vil medføre at pasienten er bevisstløs frem til dødstidspunktet. Pasienten er dermed ute av stand til å utøve sin autonomi, og kontakt med pårørende den aller siste tiden er utelukket. Tilstanden har følgelig vært beskrevet som «sosial død» (13) og at pasienten i praksis er «en levende død» (12). Noen vil også hevde at man dermed har «drept» personen – men det vil avhenge av hvilket personbegrep man opererer med (14). Det skal på denne bakgrunn tungtveiende grunnes til for å igangsette behandlingen.

Et sentralt spørsmål er hvorvidt ikke-somatisk, psykisk lidelse er en slik grunn. Her sier Legeforeningens retningslinje nr. 2 at «psykisk lidelse alene» ikke er indikasjon (2). Det er store kulturelle forskjeller når det gjelder dette temaet. Innen spansk

palliativ medisin er det ikke uvanlig å sedere på ikke-fysisk indikasjon (15). At pasienten opplever dødsprosessen som svært nedverdiggende, er i Spania én grunn til at behandlingen igangsettes (15). I Tyskland blir behandlingsformen brukt stadig oftere, og i økende grad hos pasienter med psykologisk stress som hovedindikasjon (16).

Et internasjonalt ekspertpanel publiserte i 2007 sine anbefalinger vedrørende lindrende sedering (13). Her heter det at behandlingen bare unntaksvis bør gis ved psykisk lidelse. Det er vår oppfatning at man ikke bør åpne for slike unntak. Det ville innebære en ekstrem variant av det som har vært kalt medikalisering av døden (17). Dessuten risikerer man å «skli» nedover et skråplan hvor også eksistensiell lidelse inkluderes (15). Et grunnleggende spørsmål er om fjerning av eksistensiell lidelse er en legeoppgave.

Det finnes her en interessant parallell med legeassistert selvmord ved såkalt livstretthet (18). Dette er en type eksistensiell lidelse der pasienten verken er alvorlig somatisk eller psykisk syk, men simpelthen lider ved å være i live. I Nederland er Brongersma-saken det mest kjente eksemplet på at en lege har hjulpet en livstrett, og gammel, pasient til å begå selvmord (19).

Gjenstående levetid

Legeforeningens retningslinje nr. 3 sier at pasienten må «antas å ha få dager igjen å leve» (2). En nærliggende lesing av dette er at pasienten forventes å dø innen maksimalt én uke. Men det utelukker etter vårt skjønn ikke en noe videre fortolkning. Grensen for hva som er innenfor «få dager», må likefullt sies å gå ved to uker. Helsetilsynet skriver: «antatt få dager, under en uke, igjen å leve» (1). De svenske retningslinjene sier: «Patientens förväntade överlevnad skall vara mycket kort – i praktiken någon vecka» (6). Imidlertid kan det i enkelte tilfeller være vanskelig å prognostisere om en pasient vil dø innenfor en uke eller ikke.

Men hva når pasienten lider uutholdelig, ikke er så nær dødstidspunktet og dette er det eneste tiltaket som hjelper (7)? Ettersom gjenstående levetid er lenger, vil pasienten også gjennomgå mer utålelig lidelse. Man kan dermed hevde at det påligger helsepersonell en enda større plikt til å initiere lindrende sedering hos disse pasientene, fordi den samlede mengde lidelse er større.



Anine (80 x 90 cm) av Kenneth Blom, 2007. Foto © Thomas Widerberg

For også å ta høyde for slike eksepsjonelle situasjoner, kunne retningslinje nr. 3 reformuleres på følgende måte – endringen i kursiv: «Lindrende sedering til døende skal normalt bare gis til pasienter som antas å ha få dager igjen å leve.»

Livsforkorting

Grunnen til at man reserverte behandlingen for pasienter der døden er nært forestående, var at det er mye mer sannsynlig at pasienter som tilbringer lang tid i koma, særlig uten væsketilførsel, vil dø som en direkte følge av behandlingen. Likefullt kan det altså i enkelte tilfeller finnes tungveie grunner til å nedtone, eller helt se bort fra, aspektet med livsforkorting fordi lidelsen er så stor og dermed plikten til å lindre tilsvarende stor.

Så lenge behandlingen er proporsjonal med symptombildet vil det uansett ikke

være snakk om «langsom eutanasi» – som kjennetegnes ved overdosering i den hensikt å fremskynde døden – men om normal medisinsk behandling (20). Selv om man ikke kan utelukke at behandlingen fremskynder døden, vil handlemåten i slike tilfeller være forsvarlig med henvisning til doktrinen om den doble effekt (21). Hovedpoenget er da følgende: En noe for tidlig død er ikke her tilsiktet (intendert), men er en forutsett, mulig bivirkning.

Norske leger har rapportert at de tror livsforkorting kan ha skjedd i noen få tilfeller av lindrende sedering til døende (11). Det er verdt å merke seg at man ikke har kunnet påvise livsforkortende effekt når behandlingen reserveres til pasienter med dødstidspunktet like om hjørnet (13). Det kan også være at noen pasienter faktisk lever lenger når de gis lindrende sedering, ettersom behandlingen kan dempe effekten av livs-

truende symptomer som f.eks. smerter eller kramper (22).

En form for eutanasi?

Nylig ønsket en sterkt smerteplaget britisk kvinne med en forventet levetid på bortimot ett år lindrende sedering uten tilførsel av væske og ernæring. I et slikt tilfelle kan man med sikkerhet si at livet vil bli forkortet (23). Det ble følgelig innvendt at dette ville være en form for eutanasi (24). De britiske legene resonnererte på samme måten og nektet å etterkomme pasientens ønske (25). Interessant nok angret pasienten sin beslutning etter en tid og aksepterte andre palliative tiltak (24). I dette tilfellet ville sedering ha vært et disproportjonalt tiltak i forhold til symptombildet.

Også andre har argumentert for at slik disproportjonal lindrende sedering egentlig er, eller bør klassifiseres som, eutanasi (20).

Skal man alltid forsøke vekking?

Retningslinje nr. 9 slår fast at «selv om det hos noen pasienter må regnes som mest sannsynlig at sederingen vil bli opprettholdt livet ut, må heving av bevissthetsnivået vurderes og forsøkes» (2). Dette punktet har skapt en viss debatt, og det har vært innvendt at dette kan leses som at man med viten og vilje skal måtte risikere å påføre pasienter fornyet, ekstrem lidelse. I retningslinjen heter det imidlertid også at dersom «det i løpet av oppvåkningen [blir] åpenbart at pasientens situasjon fortsatt er uholdbar, kan det forsvarer at pasienten sederes på nytt uten at bevisstheten gjenvinnes».

I Legeforeningens arbeidsgruppe var dette et av de vanskelige punktene å oppnå enighet om. For de fleste av medlemmene som var opptatt av at skillet mellom denne behandlingsformen og eutanasi skulle være tydelig, var *intensjonen* om å vekke avgjørende. Dersom man ved oppstart av behandlingen på forhånd bestemmer at det med sikkerhet er den siste kontakten man har med pasienten, oppleves dette å grense opptil det som skjer ved eutanasi.

I livets aller siste fase er det ikke alltid mulig å forutsi hvordan sykdomsprosessen vil utvikle seg. Pasientens tilstand kan ha bedret seg noe etter en tids søvn (2). Vi mener derfor det er svært viktig at vekking tilstrebes, av respekt for pasientens autonomi og for at han eller hun, om mulig, skal få oppleve noen gode, siste timer eller dager sammen med pårørende og andre. Men formuleringen «må heving av bevissthetsnivået vurderes og forsøkes» er antakelig for streng. At dette må vurderes, er noe som følger av autonomiargumentet. Men at det (også) må forsøkes, er diskutabelt. For dersom man *alltid* skal gjøre det, kan man f.eks. i noen tilfeller forstyrre en skjær, men stabil tilstand som kan bli vanskelig å gjenopprette (13). Vi foreslår derfor følgende reformulering av nr. 9: «må heving av bevissthetsnivået *alltid* vurderes og *som hovedregel* forsøkes».

Informasjon til pasient og pårørende

Legeforeningens retningslinje nr. 6 sier at «pasienten bør gis informasjon om sin helsetilstand og prognose, hva lindrende sedering vil innebære (herunder sederings dybde og varighet), risikoer knyttet til sedering og alternativer til sedering» (2).

Pasientrettighetsloven § 3-2 slår imidlertid fast at «pasienten skal ha den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen» (26). For å være i tråd med gjeldende jus, synes det nødvendig å erstatte «bør» med «skal» i nr. 6.

Retningslinje nr. 7 lyder: «Pårørende bør også informeres og trekkes inn i beslutningsprosessen dersom pasienten ikke motsetter seg dette. Pårørende har krav på informasjon, men kan ikke tillegges det

endelige ansvaret for igangsetting av behandlingen.» (2). Pårørende kan neppe sies *automatisk* å ha et slikt krav, ettersom deres tilgang på informasjon enten fordrer at «pasienten samtykker til det eller forholdene tilsier det» jf. pasientrettighetsloven § 3-3 (26). En viss justering av nr. 7 synes dermed å være på sin plass.

Hvis pasienten derimot ikke er beslutningskompetent, skal nærmeste pårørende ha denne informasjonen. Kanskje skulle dette tas inn i retningslinjene?

At pårørende ikke kan tillegges det «endelige» ansvaret for igangsetting av behandlingen, kan leses som at disse har et delansvar. Vi foreslår derfor at leddet om «endelig» ansvar strykes.

Sedasjonsdybde

I retningslinje nr. 8 heter det at «pasienten bør bare sederes tilstrekkelig dypt til at plagene lindres» (2). Her virker det mer passende med det strengere «skal» eller «må», ettersom «bør» kan åpne for dypere sedering enn det som medisinsk sett er påkrevd.

Henvising

Også retningslinje nr. 4 har en etter vårt syn for svak formulering: «Dersom avdelingen mangler ressurser til å hjelpe pasienten, bør pasienten henvises til, eller avdelingen søke faglig bistand fra miljø med kompetanse innenfor lindrende behandling. Hvis åpenbar ressursmangel hindrer optimal behandling og pleie uten sedering, bør behandlingsansvarlig lege melde fra til sine overordnede eller tilsynsmyndighetene.» (2). For å understreke at lindrende sedering ikke skal være noen «lettvin løsning», foreslår vi at begge «bør» her erstattes med «skal».

Avsluttende bemerkninger

Vi oppfordrer relevante fagmiljøer til å gjennomgå retningslinjene med tanke på erfaringer med bruken av disse og behovet for revisjon. Rådet for legeetikk bør ha et overordnet ansvar for at en eventuell revisjon finner sted.

Kanskje er en revisjon også en anledning til å utforme felles nasjonale retningslinjer for lindrende sedering til døende. I så fall må et slikt arbeid gjøres i samarbeid med Helsedirektoratet.

Oppgitte interessekonflikter: Ingen

Litteratur

1. Helsetilsynet. Sedasjon i terminal fase. Oslo, 2000. www.helsetilsynet.no/templates/LetterWithLinks_7231.aspx [2.12.2008].
2. Rådet for legeetikk. Retningslinjer for lindrende sedering til døende. Oslo: Den norske lægeforening, 2001. www.legeforeningen.no/index.gan?id=3942 [2.12.2008].
3. Det Etske Råd. Behandling af døende – de svære beslutninger. København, 2002. www.etiskraad.dk/graphics/03_udgivelser/publikationer/doendes_vilkar/svaebe beslut/index.htm [2.12.2008].

4. Sundhedsstyrelsen. Vejledning i medikamentel palliation i terminalfasen. København, 2002. www.sst.dk/pub/love_reglerv/Vejledningmedikamentpalliation.pdf [2.12.2008].
5. Sundhedsstyrelsen. Faglige retningslinjer for den palliative indsats. Omsorg for alvorligt syge og døende. København, 1999. www.sst.dk/pub/pub1999/palliativ_indsats/index.html [2.12.2008].
6. Svenska Läkarsällskapet. Delegation för medicinsk etik. Riktlinjer för palliativ sedering av döende patienter – etiska aspekter. Stockholm, 2003. www.svls.se/cs-media-old/xyz/000001435.pdf [2.12.2008].
7. Royal Dutch Medical Association (KNMG). Guideline for palliative sedation. Amsterdam, 2005. http://knmg.artsennet.nl/uri/?uri=AMGATE_6059_100_TICH_R193567276369746 [2.12.2008].
8. Førde R, Materstvedt LJ, Syse A. Scandinaavia. I: Griffiths J, Weyers H, Adams M, red. Euthanasia and the law in Europe. Oxford: Hart Publishing, 2008: 425–41.
9. Legeforeningen. Guidelines of the Norwegian Medical Association on Palliative Sedation. www.legeforeningen.no/index.gan?id=145733&subid=0 [2.12.2008].
10. Førde R, Aasland OG, Falkum E et al. Lindrende sedering til døende i Norge. Tidsskr Nor Lægeforen 2001; 121: 1085–8.
11. Førde R, Kongsgaard U, Aasland OG. Lindrende sedering til døende. Tidsskr Nor Lægeforen 2006; 126: 471–4.
12. Materstvedt LJ. Lindrende sedering – problem eller plikt? Tidsskr Nor Lægeforen 2006; 126: 430.
13. De Graeff A, Dean M. Palliative sedation therapy in the last weeks of life: a literature review and recommendations for standards. J Palliat Med 2007; 10: 67–85.
14. Materstvedt LJ, Bosshard G. Deep and continuous palliative sedation (terminal sedation): clinical-ethical and philosophical aspects. Lancet Oncol, akseptert for publisering.
15. Núñez Olarte JM, Guillen DG. Cultural issues and ethical dilemmas in palliative and end-of-life care in Spain. Cancer Control 2001; 8: 46–54.
16. Müller-Busch HC, Andres I, Jehser T. Sedation in palliative care – a critical analysis of 7 years experience. BMC Palliat Care 2003; 2: 2. www.biomedcentral.com/1472-684X/2/2 [2.12.2008].
17. Clark D. Between hope and acceptance: the medicalisation of dying. BMJ 2002; 324: 905–7.
18. Rurup ML, Onwuteaka-Philipsen BD, Jansen-van der Weide MC et al. When being «tired of living» plays an important role in a request for euthanasia or physician-assisted suicide: patient characteristics and the physician's decision. Health Policy 2005; 74: 157–66.
19. Materstvedt LJ, Førde R, Kaasa S et al. Eutanasi – definisjonsmessige, etiske og kliniske betraktninger i et internasjonalt perspektiv. I: Kaasa S, red. Palliasjon. Nordisk lærebok. Oslo: Gyldendal Akademisk, 2007: 153–78.
20. Van Delden JJ. Terminal sedation: different practices, different evaluations. I: Tännsjö T, red. Terminal sedation: euthanasia in disguise? Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 2004: 103–13.
21. Gilton R. Philosophical medical ethics. Chichester: John Wiley, 1985.
22. Materstvedt LJ, Kaasa S. Er terminal sedering aktiv dødsbistand? Tidsskr Nor Lægeforen 2000; 120: 1763–8.
23. Ruyter KW, Førde R, Solbakk JH. Medisinsk og helsefaglig etikk. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, 2007.
24. Pedersen R. Kelly Taylor får ikke hjelp til å dø. Dagens medisin 7.6.2007.
25. Dyer C. Dying woman seeks backing for dose of morphine to hasten death. BMJ 2007; 334: 329.
26. LOV 1999–07–02 nr. 63: Lov om pasientrettigheter [pasientrettighetsloven]. www.lovdata.no/all/hl-19990702-063.html [2.12.2008].

Manuskriptet ble mottatt 11.4. 2008 og godkjent 8.1. 2009. Medisinsk redaktør Erlend Hem.