

Tema: Omsorg ved livets slutt

I Tidsskriftet nr. 15–17/1990 publiseres en artikkelserie som bygger på to seminarer arrangert av Rådet for legeetikk etter oppfordring fra Sentralstyret i Den norske lægeforening. Serien er redigert i samarbeid med Pål Hartvig, Randi Nygaard og Kaare Solheim.

Gamle mennesker og eutanasi – hvor står vi, og hvor går vi?

I løpet av de siste ti år er det skjedd en bemerkelsesverdig avklaring av dødspleien for gamle mennesker. Denne avklaring er tydeligst i sykehjemmene, men jeg tror at sykehusene vil følge etter. Hovedtrekkene i utviklingen er:

– En klar holdning mot aktiv eutanasi.

– En klar orientering av dødspleien i retning av naturlig død. Det innebærer at man i sluttfasen av livet avstår fra aktiv livsforlengende medisinsk behandling og avstår fra tvangsmating når pasienten vegrer seg mot matning. Pleie, menneskelig omsorg og symptomatisk medisinsk behandling er hovedelementene i god dødspleie.

– God informasjon og åpenhet må prege miljøet.

Denne artikkelen burde ha bygget på objektivt materiale som dokumenterer fakta og tendenser i utviklingen. Jeg kjenner ikke til noe slikt materiale, verken i Norge eller i andre land. Derfor må jeg bygge på subjektive erfaringer og vurderinger.

Hva bygger jeg på

Min interesse for dødspleien ble vakt i 1954, da jeg kom over en liten bok om The management of the «hopeless» case (2). I de følgende år møtte jeg ofte dette problemet i store sykehus i USA og i Norge, spesielt i forbindelse med yngre pasienter som døde av leukemi. De siste 12 årene har jeg vært tilsynslege ved et sykehjem i Oslo, og her er dødspleien for gamle en viktig del av arbeidet.

Basert på et foredrag ved Norges kristelige legeforenings seminar om Eldrebølgen og helsevesenet i Porsgrunn 20.–21. oktober 1989 (1)

Peter F. Hjort

Avdeling for samfunnsmedisin
Statens institutt for folkehelse
Geitmyrsveien 75
0462 Oslo 4

Interessen for dødspleien har ført til at jeg har deltatt i seminarer og diskusjoner om dette emnet i ca. 30 år. På den måten har jeg fått nær kontakt med meninger, holdninger og erfaringer i de medisinske fagmiljøene, spesielt blant sykepleiere (leger har deltatt lite i slike møter).

Endelig har jeg vært engasjert i forskning om dødspleie, i samarbeid med Liv Wergeland Sørbye. Denne forskningen har foregått over de siste ti år (3–6). Jeg har også vært med på en obduksjonsstudie av meget gamle mennesker (7). Som ledd i dette arbeidet har jeg forsøkt å følge med i litteraturen om dødspleie og eutanasi. Den er imidlertid så omfattende og vokser så fort at det er umulig å kjenne den fullt ut. I denne artikkelen baserer jeg meg på egne erfaringer og refleksjoner, og jeg gjør ikke forsøk på å referere litteraturen systematisk.

Samlet har disse erfaringene preget min egen utvikling på dette området. Selv om erfaringene er allsidige, er de likevel subjektive og personlige. Det er viktig å erkjenne det, for jeg tror ikke det finnes noen «objektivt riktig norm» på dette feltet. Desto viktigere er det å arbeide seg frem til personlige standpunkter, samtidig som man viser respekt for dem som føler og tenker på en annen måte. Mitt mål er å finne et grunnlag som bygger på allment godtatte menneskelige verdier.

Definisjoner

Ordet eutanasi er sentralt i mitt tema. Fremdeles er det viktig for meg å skille mellom de to begrepene:

- Aktiv eutanasi er å ta et menneskes liv – eller iallfall bevisst å forkorte det – for å spare det for lidelser.
- Passiv eutanasi er å avstå fra aktiv livsforlengende behandling og pleie for å spare pasienten for lidelser.

I mine øyne er det en klar og skarp grense mellom disse to begrepene. Det er viktig for meg å se dette som en prinsipiell grense, men jeg understreker at ikke alle er enige i dette syn (8).

Jeg bør også definere begrepet «gamle mennesker». Jeg knytter ikke dette begrepet til noen klar aldersgruppe, selv om 70 år er en naturlig nedre grense. De fleste pasientene er over 80 år, og mange er over 90 år.

Utviklingen for aktiv eutanasi

Med ett viktig unntak (Nederland – se nedenfor) har utviklingen ført til en klarere front mot aktiv eutanasi. Argumentene er sterke:

- Etikken understreker at respekten for livets ukrenkelighet er en grunnleggende menneskelig verdi.
- Åpner man for aktiv eutanasi, kan det føre til en praksis som kan ende med avliving av «mindreverdige» mennesker. Dette argumentet kalles ofte «skliargumentet» eller «the slippery slope of euthanasia».
- Aktiv eutanasi gir legen en makt over andre som ingen mennesker bør ha.
- Aktiv eutanasi kan svekke den menneskelige medfølelse som er grunnleggende for all omsorg.
- Aktiv eutanasi kan legge et press på gamle mennesker som føler at de er til byrde. Denne følelsen er meget sterk

hos mange gamle, og de kan føle at løsningen er å be om eutanasi. «Jeg er klar for klubben nå», sa en gammel mann til meg.

De fleste veier disse argumentene slik at de tar et klart og prinsipielt standpunkt mot aktiv eutanasi. For 10–20 år siden opplevde jeg mer debatt og usikkerhet om disse spørsmålene. Jeg tror det var to grunner til det. Den ene grunnen var en følelse av hjelpeløshet og fortvilelse i forhold til pasienter med store og kanskje dramatiske lidelser, særlig i forbindelse med svære skader og langtkommen kreft. Fremskritt i behandlingen har i betydelig grad dempet denne grunnen. Den andre grunnen var respekt for et alvorlig ønske fra en pasient om å få dø, kanskje fremsatt som en bønn om hjelp til selvmord. Et slikt ønske er nok vanligere fra yngre enn fra gamle pasienter, men jeg tror alle leger har opplevd slike pasienter.

Det kan tenkes så desperate situasjoner at det er riktig å bryte prinsipper, men dette bør likevel ikke svekke prinsippene. Det er mitt inntrykk at utviklingen i vårt land har styrket den prinsipielle holdningen mot aktiv eutanasi. Det er likevel langt fra enighet, og man møter ikke så sjelden tilhengerne av aktiv eutanasi, både blant leger og legfolk.

Gamles holdninger påvirkes av den kultur de lever i. Svært mange gamle ønsker å dø når de nærmer seg slutten av livet. Ikke sjelden er dette ønsket så sterkt at det er rimelig å kalle det en dødslyst. Likevel er ønsket ofte preget av ambivalens: «Jeg vil dø, men ikke akkurat i dag». Jeg opplever det som en klar fordel at kulturen i vårt sykehjem er preget av en entydig og sterk holdning mot aktiv eutanasi. Alle vet at dette alternativet er utelukket, og vi kan konsentrere oss om å gjøre både tilværelsen og dødspleien så god at behovet for aktiv eutanasi faller bort. For min egen del skylder jeg Cicely Saunders ved St. Christopher's Hospice (9) stor takk for å ha lært meg dette.

Det unntaket jeg nevnte foran, er Nederland. Her er aktiv eutanasi ikke legalisert, men praktiseres likevel etter strenge kriterier (10):

- Pasienten må være klar og bevisst.
- Pasienten må selv be om eutanasi – frivillig, konsekvent og gjennom en tidsperiode som er lang nok til å vise at ønsket er dypt og inderlig.
- Pasienten må ha store og varige lidelser.
- Eutanasi må utføres av en lege i samråd med en annen lege som ikke er

pasientens lege. Den vanlige metoden er barbiturat fulgt av curare.

Man antar at det er 5 000–8 000 slike eutanasier pr. år i Nederland. Det er viktig å understreke at denne praksis drives på en reflektert og ansvarlig måte, men basert på andre verdier enn dem norsk helsetjeneste bygger på.

Utviklingen for passiv eutanasi

Stadig flere støtter tankegangen bak passiv eutanasi, samtidig som innholdet i begrepet gradvis er blitt mer radikalt. Mange reserverer seg imidlertid mot ordene passiv eutanasi og foretrekker ordene god dødspleie. De begrunner dette med at dødspleien verken skal være passiv eller eutanasi, bare god omsorg for døende.

For å illustrere utviklingen, nevner jeg at jeg for ca. 30 år siden holdt et foredrag om dødspleie. Jeg argumenterte for at en aktiv livsforlengende behandling i livets slutfase, for eksempel ved leukemi, kunne være en tung og meningsløs byrde for både pasienter, pårørende og personell. Derfor foreslo jeg at vi skulle konsentrere oss om symptomatisk behandling når aktiv behandling ikke lenger hadde noen mening. Det var mange motinnlegg, og etter foredraget kom en eldre indremedisiner bort til meg for å trøste meg: «Du er så ung ennå, du». I de senere årene er de samme synspunktene alltid blitt positivt mottatt, og i dag tror jeg mange opplever dem som selvsagte.

Det er mange faser i utviklingen av tankegangen om dødspleie, og enkelte føler nok at vi har gitt oss ut på en «slippery slope» her også.

Utviklingen startet med at legene begynte å avstå fra å gi aktiv livsforlengende behandling i slutfasen, for eksempel cytostatika i slutfasen av leukemi. Dette var en vanskelig beslutning i sykehus hvor alt personell var innstilt på aktiv kamp mot døden «til siste skanse», som det het. I mange tilfeller var det umulig å få støtte for tanken, men gradvis er den blitt akseptert i prinsippet. Den store vanskeligheten er selvfølgelig å bedømme når tiden er inne (6), og her gjenstår det ennå meget arbeid for å utvikle prognostikken som fag.

Neste fase i utviklingen var å la være å gi antibiotika til håpløst syke pasienter som døde av/med infeksjoner, spesielt lungebetennelse. For ti år siden var dette en radikal og kontroversiell beslutning i sykehjemmet, men gradvis har det synet vunnet frem at lungebetennelse er den gamles venn, fordi den gir en god død. I dag er det blitt allmenn enighet om dette synet i vårt og

mange andre sykehjem, blant både pasienter, pårørende og personell. Selvsagt er det nødvendig å vurdere meget nøye når tiden er inne. Det er enighet om at livets objektive verdi – for eksempel ved langtkommen senil demens – er irrelevant. Man bygger på pasientens eget syn (hvis det er kjent) og på en vurdering av om pasienten ennå kan ha noen glede av sitt liv. I sykehjemmet er det en stor hjelp at vi kjenner pasienter og pårørende over lang tid og at personellet følger pasientene fra dag til dag. Jeg opplever at det alltid er enighet om beslutningen når den (endelig) blir tatt.

For 10–15 år siden var det ikke uvanlig at gamle pasienter fikk kunstig ernæring og/eller væsketilførsel (tube, intravenøst, subkutant) i slutfasen. Både personell og pårørende var opptatte av at pasienten ikke måtte lide av tørste, og kunstig væsketilførsel var vanlig. Jeg kunne oppleve kritikk fra pårørende hvis pasienten ikke fikk intravenøs tilførsel. Gradvis har disse holdningene endret seg, og både forskning og klinisk erfaring har vist at disse pasientene ikke tørster. Jeg tror derfor at denne praksis er nesten slutt ved sykehjemmene, og den er nok også redusert ved sykehusene.

Disse erfaringene har også ført til at tvangsmating med sprøyte, skje og kopp har gått tilbake. Ved vårt sykehjem har vi helt avskaffet sprøytematingen. Hvis pasienten vegrer seg mot mating, blir det respektert. Dette er et nytt og ofte vanskelig trekk i utviklingen, for det er vondt å se pasienter ligge i dager og uker med minimal tilførsel av mat og drikke. De blir magre og virker inntørret, men de klager ikke over sult og tørst. Ved vårt sykehjem er det enighet om denne linjen, og både personell og pårørende slutter opp om den.

Jeg tror ikke det er tvil om at manglende tilførsel av mat og drikke bidrar til døden. Gradvis er jeg blitt overbevist om at manglende lyst på eller aktiv vegring mot mat og drikke er trekk i den naturlige død i høy alder. For seks år siden obduserte vi 100 pasienter som var døde i alders- og sykehjem i Oslo. Gjennomsnittlig alder var 85 år. I denne perioden strevde personellet aktivt med mating, men likevel var de aller fleste pasientene magre, og fjerdeparten veide under 40 kg (7). Jeg tror det er rimelig å se naturlig død hos et meget gammelt menneske som slutten på en gradvis tilbaketrekking fra livet og verden. Pasienten blir mer og mer skrøpelig, tar til sengen, sover mer, spiser og drikker stadig mindre og sovner til slutt fredelig inn. Ved obduksjo-

nen finner man generell åreforkalkning, degenerative forandringer i hjernen og hjerte og ofte bronkopneumoni. Vi føler ved sykehjemmet at dette er en naturlig prosess som vi må godta.

En mulig siste fase i utviklingen er fremdeles uavklart. Jeg har merket at det er et markert skille mellom det man kan kalle godkjente og ikke godkjente dødsårsaker hos meget gamle pasienter.

– De godkjente dødsårsakene er for det første det jeg oppfatter som naturlig død. Det er det jeg har beskrevet foran som sluttfasen i en tilbaketrekning fra livet. For det andre er det de forskjellige former for hjerneslag, og for det tredje er det hjerteinfarkt. Disse dødsleiene oppleves som naturlige, og den symptomatiske behandling er enkel.

– De ikke godkjente dødsårsakene er mer dramatiske. Viktige eksempler er store blødninger fra mage og tarm, akutte og smertefulle tilstander i magen («akutt abdomen») og koldbrann i foten. Når dette inntreffer i sluttfasen av livet, føler de fleste at det ikke er riktig å begrense seg til symptomatisk behandling. Derfor blir pasientene innlagt i sykehus, selv om det er klart for alle at drastiske tiltak, for eksempel høy amputasjon, ikke kan føre pasienten tilbake til et meningsfullt liv.

Det kan tenkes at vi vil forandre synet på noen av de ikke godkjente dødsårsakene etter hvert som vi opplever om og om igjen at aktiv behandling ikke løser pasientens grunnleggende problem. Foreløpig har jeg imidlertid ikke sett klare tegn til en slik utvikling.

Det er nødvendig å knytte noen betingelser til det synet på dødspleie som jeg har gjort rede for:

– Man må drive en aktiv diagnostikk, slik at man er sikker på at pasienten ikke har sykdommer som kan behandles. Dette inkluderer depresjon.

– Alt personell må hele tiden engasjere seg aktivt i god pleie, symptomatisk behandling og menneskelig omsorg. Standarden må være høy. Ett enkelt mål på høy standard er at trykksår praktisk talt ikke skal forekomme.

– Det må være full åpenhet om holdninger og avgjørelser, både i forhold til

pasienter, pårørende og personell. Man må alltid være rede til åpne samtaler, både om de generelle prinsipper for dødspleien og om behandlingen av den enkelte pasient. Tvil må få komme frem og vurderes nøye.

Min opplevelse av denne utviklingen er klart positiv for alle parter. De pasienter som kan gi uttrykk for sine meninger, er enige i og takknemlige for denne form for dødspleie. De pårørende slutter seg til prinsippet om naturlig død, og de er enige i at man ikke skal trekke ut et byrdefullt liv som ikke lenger har noen mening for pasienten. Kanskje det aller viktigste er at personellet føler seg trygge i dødspleien. De følger prinsipper de tror på og får bekräftet i sitt daglige arbeid. Dette skaper åpenhet i samarbeidet og selvtillit.

Som lege opplever jeg det positivt at dødspleien er blitt naturlig og ofte helt «avmedikalisert». Jeg føler at dette er en riktig og god utvikling. Legen er blitt et likeverdig medlem av et lag og ikke nødvendigvis kaptein på laget, fordi pleie og omsorg ofte er langt viktigere enn medisinsk behandling. Likevel må legen være aktivt med på laget, og det må ikke være noen tvil om at legen har det fulle medisinske og juridiske ansvar for dødspleien. Det forutsetter nærhet til pasienten, pårørende og personellet.

Informasjon

Informasjon er et avgjørende element i dødspleien for gamle mennesker. Det er legens oppgave å skaffe seg innblikk i hvordan den enkelte pasient ser på døden og drøfte dette med pasienten. Erfaringen fra sykehjemmet er at pasienten setter pris på denne åpenhet, og det gjør det lettere for legen å treffe avgjørelse når tiden er inne.

Det er viktig å ha kontakt med de pårørende, slik at de føler seg trygge på de avgjørelser som blir tatt. Dette kan være både tidkrevende og vanskelig, og jeg har opplevd at tilliten brister under trykket av et langvarig og vanskelig dødsleie. Hvis det skjer, kan situasjonen bli meget vanskelig. I prinsippet er det ikke de pårørende som «eier» en pasient som ikke er umyndiggjort, men man kan føle seg tvunget

til å overflytte pasienten. Ved vårt sykehjem har dette skjedd én gang på 12 år.

Endelig er det nødvendig å føre en løpende samtale med personellet, både om prinsipper og om enkeltpasienter. Ved de fleste sykehjem er det forholdsvis stor utskifting av personell, og man må derfor sørge for at holdningene holdes ved like. Det er ofte klokt å gjennomgå dødspleien etter at pasienten er død for å drøfte mulige feil og svakheter. I enkelte tilfeller bør pasienten obduseres for å sikre grunnlaget for slike vurderinger.

Hjemmedød

I denne artikkelen har jeg ikke berørt den vel forberedte hjemmedød. Det skyldes at jeg selv ikke har noen erfaring på dette området.

Det er imidlertid en tendens til at flere mennesker ønsker å dø hjemme. Jeg ser dette som et trekk i utviklingen i retning av naturlig død, slik jeg har skissert det foran.

Litteratur

1. Hjort PF. Gamle mennesker og euthanasi – status og prognose. *Inter Medicos* 1989; 32, nr. 3/4: 82–92.
2. Gavay CJ. The management of the «hopeless» case. London: Lewis, 1952.
3. Sørbye LW. Omsorg for døende – en menneskelig utfordring. Rapport nr. 2/78. Oslo: NAVF gruppe for helsetjenesteforskning.
4. Sørbye LW. Omsorg for døende og deres pårørende – en retrospektiv analyse ved to sykehus. Rapport nr. 1/80. Oslo: NAVF gruppe for helsetjenesteforskning.
5. Sørbye LW. Respekt for livet – respekt for døden. Rapport nr. 5/88. Oslo: SIFF Avdeling for helsetjenesteforskning.
6. Sørbye LW, Aarseth S, Husom O, Johannesen J, Hjort PF, Skartseterhagen Å. Nøkkelspørsmålet i dødspleien: når er tiden inne? *Tidsskr Nor Lægeforen* 1979; 99: 1300–6.
7. Løken AC, Hjort PF, Anker-Nilssen J, Brochmann A, Halvorsrud JR, Herzog AO et al. Obduksjon av 100 alders- og sykehjemspasienter i Oslo. *Tidsskr Nor Lægeforen* 1984; 104: 1197–1203.
8. Aarre TF, Henriksen J-O. En tilslørende strategi? Aktiv og passiv dødshjelp i etisk lys. *Tidsskr Nor Lægeforen* 1988; 108: 3272–3.
9. Saunders C. The management of terminal disease. London: Arnold, 1978.
10. Angell M. Euthanasia. *N Engl J Med* 1988; 319: 1348–50. ○