

Liv Wergeland Sørbye har tidligere gjennomført tre forskningsprosjekter ved Diakonhjemmets sykehus angående behandling og pleie ved livets slutt (1977, 1987 og 1997). Hun har deltatt i to offentlige utredninger om tema. Pleie og omsorg for alvorlig syke og døende NOU; 30:1984 og Livshjelp – behandling, pleie og omsorg til alvorlig syke og døende NOU; 2: 1999

Livshjelp og død

Liv Wergeland er sykepleier og forsker ved Diakonhjemmets høgskolesenter. Hun har i mange år arbeidet med faglige og etiske problemstillinger ved livets slutt. I denne artikkelen fokuserer hun på lindrende behandling i grenselandet mellom livshjelp og dødshjelp.

Av Liv Wergeland Sørbye, Diakonhjemmets forskningsavdeling

Hvordan gir vi pasientene en verdig død? Ved Diakonhjemmets sykehus har personalet lagt vekt på å gi god omsorg til alvorlig syke og døende pasienter. Personalet har vært opptatt av å hjelpe pasientene til en verdig død. Forholdene har blitt lagt til rette for de pårørende slik at de kan tilbringe mest mulig tid sammen med den døende.

FORSKNINGSPROSJEKT I TRE TRINN

I 1977 ble behandling og omsorgen ved livets slutt ved Diakonhjemmets sykehus kartlagt av Diakonhjemmets forskningssenter. Målet var å vurdere om dødspleien kunne gjøres bedre. I 1987 foretok vi en tilsvarende undersøkelse, også dette på Diakonhjemmet. Hensikten var å se hvordan terminalpleien – pleien av døende – hadde endret seg i løpet av disse

ti årene. I 1997 ble et tredje forskningsprosjekt gjennomført for å få kjennskap til hvordan sykehuset hadde utviklet sin omsorg for døende pasienter. På hvilken måte møtte sykehuset de døendes behov i forhold til smertelindring sammenlignet med 1987 og 1977? Den siste studien kom i år. I alle tre studiene ble det brukt opplysninger fra de medisinske journalene og intervju med de nærmeste pårørende etter henholdsvis 213 dødsfall i 1977 og 100 dødsfall i 1987 og 100 dødsfall i 1997. Forskningsetiske retningslinjer ble nøye fulgt.

SMERTELINDRING

Hva lærte man av studiene? Kort fortalt lærte man at folk de siste årene har blitt langt bedre orientert om hvilke muligheter som finnes innen medisinen. Dette gjelder krav om livsforlengende tiltak på den ene siden

og ønske om best mulig lindrende behandling når døden er uunngåelig, på den andre. Takket være gode lærebøker, undervisning og internasjonale konferanser har leger og sykepleiere stadig blitt dyktigere til å lindre smerter og plager.

Mange av de som dør på Diakonhjemmets sykehus har en kreftdiagnose (ca 40%) og kreft blir ofte forbundet med smerter. I 1977 fikk 38% av alle de som døde opiatere (opiumbaserte medisiner) i slutfasen, i 1997 fikk hele 72% slike sterke medisiner. I rapportene ble dette vurdert som en kvalitetsheving. Men smertelindringen kan fremdeles bli bedre ved sykehuset. I noen tilfeller var legene for tilbakeholdne med smertestillende inntil en skjønte at det ikke lengre var håp om bedring. En undersøkelse fra USA viser at nære pårørende til døende har begynt å rapportere om smerter

hjelp

– hvordan lindrer vi smerte ved livets slutt?



FOTO: STEG

hos de døende, oftere enn for bare få år tilbake. Det kan være flere årsaker til dette. De pårørende er i dag kanskje mer bevisst at den døende ikke skal ha det vondt enn tidligere. De har store forventninger til skikkelig smertelindring, og rapporterer tegn på smerter oftere. Et annet forhold kan også være at legene er blitt mer forsiktige enn de var for bare et par år siden. I dag våger ikke legene å gi sterke smertestillende medisiner av frykt for å bli beskyldt for aktiv dødshjelp.

DØDSHJELP (EUTANASI)
I de siste årene har vi sett en tiltakende debatt om hvorvidt frivillig, aktiv dødshjelp, eller eutanasi, skal legaliseres. I 1994 publiserte Diakonhjemmets forskningsavdeling en undersøkelse om sykepleierstudenters holdninger til eutanasi. Forskerne benyttet samme metode som

man tidligere hadde brukt i forhold til medisiner,- juss- og psykologistudenter. Det viste seg at sykepleierstudentene var mer restriktive i sin holdning til eutanasi enn de andre studentgruppene. Funnene viste at tre sentrale faktorer var med på å bestemme sykepleierstudentenes holdning til frivillig, aktiv dødshjelp:

- Religiøs tilhørighet og det å oppleve livet som meningsfylt, er viktig. Vissheten om at mennesket har en unik stilling i Guds skaperverk, kan hindre en i å handle overilt i de tilfellene en møter pasienter som er i en uutholdelig situasjon.
- Sykepleiere er ofte i bakgrunnen i den offentlige debatten om eutanasi. Likevel er de den gruppen som blir mest berørt i forhold til pasientens ønske om å dø.
- Sykepleierne arbeider i nær kontakt med pasientene og blir

på en spesiell måte involverte i pasientenes kamp mellom håpet om fortsatt å få leve og ønske om en smertefri død. For mange sykepleiere kan dette oppleves som en vanskelig arbeidssituasjon. Det er derfor viktig at de får anledning til å gi uttrykk for sine erfaringer og holdninger til selvbestemt dødshjelp.

LINDRENDE BEHANDLING REDUSERER ØNSKET OM EN FOR TIDLIG DØD.

Livshjelpsutvalgets innstilling (NOU: 2:1999) la vekt på kompetansehevning på alle nivå, spesielt ønsket en å legge til rette for at de pasientene som ønsket det, skulle få dø hjemme. Mangel på kvalifiserte sykepleiere er ikke bare et problem i Norge. I USA vil ikke forsikringselskaperne betale lønn til ufaglærte pleiere. Dette igjen kan føre til at kreftpasienter i sluttstadiet ber om å få hjelp til en for tidlig død i mangel av tilfredsstillende lindrende behandling. Det er spesielt viktig å støtte opp om familien rundt den døende, slik at den siste tiden kan bli så god som mulig.

TERMINAL SEDERING

Bruk av terminal sedering er blitt et viktig etisk spørsmål i den internasjonale kreftomsorgen. Ved slik sedering ønsker en

2333 sykepleiere ble spurt om de noen gang var blitt bedt om å hjelpe pasienter til å dø. Slik svarte de forskerne i 1995:

Ja, jeg har fått forepørsel om dødshjelp	23%
Ja, jeg har fått en slik forespørsel siste år	10%
Jeg føler at jeg må hjelpe med å sette en dødelig dose	5%
Ja, jeg har gitt en dødelig dose	3%
<i>Farrell et al 2000</i>	
Har du noensinne hjulpet pasienter til å dø? Spørsmålene ble stilt leger i forskjellige land	
Norge	6%
Danmark	2-5%
Sverige	0%
USA	14%
Nederland	53%
Australia	19%
<i>Div. kilder</i>	

ikke å avslutte pasientens liv med en sprøyte på en aktiv måte. Men for å hindre at pasienten skal ha for store smerter blir den døende lagt i en slags hvileøvn ved hjelp av medikamenter. For å endre fokuset er det blitt foreslått å ikke bruke

ordet terminal, som en lett assosierer med død, men bruke begrepet palliativ sedering. Dette mener mange vil gjøre grensen mellom anerkjent medisin og eutanasi enda mer uklar enn den er idag. Når en døende pasient blir sedert, er ikke ved-

kommende i stand til å ta til seg mat og drikke ved egen hjelp. Dersom vedkommende ikke får kunstig næring, vil hun eller han kunne dø av mangel på næring og ikke på grunn av sin sykdom. Her er balansen mellom årsak og virkning vanskelig. Enhver medisinsk forordning skal være tatt etter faglige drøftinger. Sykepleiere som skal administrere medisineringsen må erkjenne at dette er faglig etisk forsvarlig.

OPPSUMMERING

Et stadig større krav om tilfredsstillende smertebehandling til døende, kan bli vanskelig å imøtekomme i perioder med redusert tilgang på kvalifisert personale. Unødvendige lidelser hos døende kan øke kravet om hjelp til en for tidlig død. Aktiv døds-hjelp må aldri bli substitutt for menneskelige og medisinske ressurser. Diakonhjemmets sykehus har i løpet av en 20 årsperiode fordoblet andelen av døende som får opiater i sluttfasen. Den beste metoden for å redusere pasientenes ønske om en for tidlig død er å perfektionere seg i lindrende behandling. For de fleste er ikke døden i seg selv noe forlokkende, men ønske om å komme bort fra den uutholdelig smerten som sykdommen gir.

Relevant litteratur:

Davis A. et al. 1993. An international perspective of active euthanasia: Attitudes of nurses in seven countries. *Int J Nurs Stud*, 4, 301-10.

Hull MH. Sources of stress for hospice-caregiving families. Family-based palliative care. New York: Haworth Press, Inc, 1990: 29-54.

Livshjelp - behandling, pleie og omsorg av uhelbredelig syke og døende. NOU 2:99

Materstvedt LJ, Kaasa S. Is terminal sedation a form of help in dying? *Tidsskr Norske Lægeforening* 2000; 120: 1763 - 8. (abstract in English)

Sørbye LW, Hjort PF. m.fl. Nøkkelspørsmål i dødspleien: når er tiden inne? *Tidsskr. Norske Lægeforening* 1979; 99: 1300 - 6.

Sørbye LW. Har omsorgen for døende pasienter endret seg? *Tidsskr Nor Lægeforen* 1992; 112: 1264-7.

Sørbye LW, Sørbye SH & Sørbye SW. 1994. Nursing students' attitudes towards assisted suicide and euthanasia: - a study from four different schools PRIVATE of nursing. *Scand J Caring Sci*. 1995; 9: 119-122

Sørbye LW. Cancer patients who prefer to die at home. Characterization of municipalities with several or few occurrences of home death. *Scand J Caring Sci*, 1999. ISSN 0283-9318, 5 102-105.

Sørbye L. A longitudinal study on dying in a Norwegian hospital. *International Journal of Palliative Nursing*, 2000, vol 6, No 2, 71-79.

Tolle S, Tilden V, Hickman S & Rosenfeld A. Family reports of pain in dying hospitalized patients. *West J Med*, 2000; 172: 374-77.

Vigeland K. Holdninger til voluntær aktiv dødshjelp blant studenter. *Nordisk Psykologi*, 43, 1-16.

Quill TE, Byock IR. Responding to intractable terminal suffering: the role of terminal sedation and voluntary refusal of food and fluids. ACP-ASIM End-of-Life Care Consensus Panel. American College of Physicians-American Society of Internal Medicine. *Ann Intern Med* 2000; 132: 408 - 14.